

## SYMPTOMER PÅ VEDVARENDE SORGLIDELSE HOS EFTERLADTE PARTNERE

### HYPPIGHED OG RISIKOFAKTORER

Marie Lundorff<sup>1</sup>, Dorte Kirkegaard Thomsen<sup>2</sup>, Maja Johannsen<sup>3</sup>,  
Anette Damkier<sup>4</sup> & Maja O'Connor<sup>5</sup>

*Tabet af en ægtefælle medfører ofte en smertelig sorgproces. Et væsentligt mindretal udvikler imidlertid symptomer på vedvarende sorglidelse (VSL). Dette kan være særligt hyppigt hos mennesker, der mister deres partner efter et langt og vanskeligt sygdomsforløb, som det ofte er tilfældet i specialiseret palliativ pleje. Nærværende projekt undersøgte hyppigheden af og risikofaktorer for symptomer på VSL hos efterladte partnere til patienter, der op til deres død modtog specialiseret palliativ indsats fra Palliativ Team Fyn, Odense Universitetshospital. Deltagerne (N = 182) udfyldte spørgeskemaer henholdsvis tre og syv måneder efter deres tab. Analyser viste, at tre måneder efter tabet udviste 55 % af deltagerne et forhøjet symptomniveau af VSL (score  $\geq 29$  på PG-13), mens andelen var faldet til 36 % syv måneder efter tabet. Desuden fandt vi, at en lav grad af positiv affekt og en høj grad af orientering mod tabet efter tre måneder samt det at være kvinde var statistisk signifikante risikofaktorer for symptomer på VSL syv måneder efter tabet. Resultaterne bekræfter, at efterladte partnere til patienter med komplicerede sygdomsforløb, som har krævet specialiseret palliativ indsats, er i højrisiko for udvikling af symptomer på VSL. Sundhedsvæsenet bør være særlig opmærksom på at tilbyde tilstrækkelig støtte til personer i denne befolkningsgruppe.*

- 1 Cand.psych., ph.d.-studerende ved Enhed for Sorgforskning, Psykologisk Institut, Aarhus Universitet, e-mail: mlund@psy.au.dk.
- 2 Professor, Psykologisk Institut, Aarhus Universitet, e-mail: dorthe@psy.au.dk
- 3 Psykolog, ph.d., postdoc ved Psykologisk Institut, Aarhus Universitet, e-mail: majajo@psy.au.dk.
- 4 Læge, ph.d., Psykiatrisk afdeling Odense – Universitetsfunktion, e-mail: ad@rsyd.dk
- 5 Lektor, cand.psych.aut., specialist i gerontopsykologi. Leder af Enhed for Sorgforskning, Psykologisk Institut, Aarhus Universitet og tilknyttet Det Nationale Sorgcenter (Kbh.), e-mail: maja@psy.au.dk.

## Indledning

At miste en partner er en smertefuld oplevelse. Tabet og den reaktion, der følger – sorgen – indebærer en række psykiske, sociale og fysiske reaktioner, der ofte hæmmer den efterladtes daglige funktion (Boelen, 2009; Shear, 2015). Hos langt de fleste aftager sorgen efter et stykke tid, men hos en betydelig minoritet kan sorgen udvikle sig til at blive en kronisk tilstand (Prigerson et al., 1995, 2009). Denne observation har gennem de seneste årtier medført øget forskning i forskellige typer af sorgreaktioner. Dette forskningsarbejde har nyligt givet anledning til forslag om, at en særlig kompliceret form for sorg kan betragtes som en psykisk lidelse og derfor bør indgå som en diagnose på lige fod med andre psykiske lidelser (Prigerson et al., 2009). Diagnosen – kaldet *vedvarende sorglidelse (VSL)* – forventes at blive inkluderet i Verdenssundhedsorganisationens opdaterede diagnosemanual, der udkommer senere i år (*ICD-11*; World Health Organization, 2019). Denne manual bliver formentlig også indført i klinisk praksis herhjemme, hvorfor det danske sundhedsvæsen i de kommende år får til opgave at identificere og behandle personer med VSL.

Udvikling af VSL som reaktion på tabet af en nærtstående hænger sammen med omstændighederne omkring dødsfaldet (Smith, Kalus, Russell, & Skinner, 2009). En særligt sårbar gruppe, der formodes at have en høj risiko for at udvikle VSL, er efterladte til terminalpatienter (f.eks. Beery et al., 1997; Chiu et al., 2010; Kentish-Barnes et al., 2015; van Doorn, Kasl, Beery, Jacobs, & Prigerson, 1998). Før deres død henvises terminalpatienter ofte til specialiserede palliative enheder, der arbejder med lindrende behandling. Derved vil efterladte til patienter tilknyttet en specialiseret palliativ enhed ofte miste en nærtstående efter et kompliceret og til tider langstrakt sygdomsforløb. Det lange sygdomsforløb gør, at disse mennesker ofte vil være belastede, hvilket udgør en ekstra risiko for udviklingen af både fysiske, sociale og altså også psykiske problemer – såsom VSL – efter deres tab.

Det aktuelle projekt undersøgte tilstedeværelsen og udviklingen af symptomer på vedvarende sorglidelse (VSL) blandt personer, som havde mistet deres partner efter et forløb i specialiseret palliativ behandling. Projektet var en længdesnitsundersøgelse, hvor efterladte henholdsvis tre og syv måneder efter deres tab udfyldte et spørgeskema, der målte symptomer på VSL som det primære udkomme samt deltagernes tilknytningsstil, positive stemningsleje og orientering efter tabet som mulige risikofaktorer herfor.

I det følgende redegøres for projektets teoretiske og empiriske baggrund. Dernæst følger en gennemgang af undersøgelsens metode, herunder beskrivelse af hvilke måleinstrumenter, der blev anvendt, samt beskrivelse af analysestrategi. På baggrund af statistiske analyser diskuteres projektets resultater og metodiske begrænsninger. Endelig perspektiveres der til fremtidig forskning og til potentiel klinisk anvendelse af projektets resultater.

### **Teoretisk og empirisk baggrund: Når man bliver syg af sorg**

Enhver, der har mistet en elsket person til døden, ved, hvor omsiggribende denne oplevelse er; den endelige og uigenkaldelige karakter af et sådant tab kan skabe et tomrum og gøre det vanskeligt at fortsætte livet som før. Når en nærtstående dør, opstår typisk en periode med akut sorg (Shear, 2015). Akut sorg er karakteriseret ved et stærkt savn og en tristhed over tabet, men også til tider ved en lettelse over, at et ofte lidelsesfuldt og krævende sygdomsforløb er ovre. Samtidig er tanker og billeder af den afdøde meget fremtrædende hos den efterladte (Shear, 2015). Den akutte sorgperiode er for de fleste en hensigtsmæssig del af det at miste. Med tiden tilpasser de fleste sig tabet – eksempelvis ved at revidere deres fremtidsplaner, så de passer til den nye realitet uden den afdøde – og intensiteten af sorgen mindskes (Bonanno & Kaltman, 1999; Prigerson et al., 2009).

For et betydeligt mindretal kan tabet af en nærtstående medføre særligt komplicerede sorgreaktioner, der er karakteriseret ved en mere intens og kronisk tilstand (Lichtenthal et al., 2011; Prigerson et al., 2009; Shear, 2015). Undersøgelser har vist, at denne gennemgribende, vedblivende sorgreaktion opfylder kriterierne for at kunne blive betragtet som en særskilt psykisk lidelse (Prigerson et al., 2009; Shear et al., 2011). Denne lidelse – kaldet *Prolonged Grief Disorder* eller på dansk vedvarende sorglidelse (*VSL*) – adskiller sig fra den naturligt aftagende sorg ved, at symptomerne på sorg er mere langvarige og mere følelsesmæssigt intense, end hvad der forventes i den givne kulturelle kontekst (World Health Organization, 2019). Personer med VSL oplever gennemgående længsel og en vedvarende optagethed af den afdøde samt en række symptomer på emotionel smerte (se tabel 1) (World Health Organization, 2019). Endvidere er det et foreslået kriterium, at disse symptomer ved VSL medfører en væsentlig svækkelse i personens funktionsniveau (World Health Organization, 2019). For at modtage en diagnose på VSL skal symptomerne desuden først være opstået efter dødsfaldet og have været til stede i mere end seks måneder efter tabet, uden at der er sket nogen betydelig symptomreduktion (World Health Organization, 2019).

Kategori	Diagnosekriterier for vedvarende sorglidelse
<b>A. Begivenhed</b>	Vedvarende sorglidelse er en forstyrrelse, der opstår som følge af en nærtståendes dødsfald
<b>B. Kernesymptomer</b>	Vedvarende og gennemgribende sorgreaktion karakteriseret ved længsel efter den afdøde eller vedvarende optagethed af den afdøde
<b>C. Symptomer på emotionel smerte</b>	Intens emotionel smerte (fx tristhed, skyld, vrede, benægtelse, bebrejdelse, manglende accept, tab af en del af selvet, manglende evne til at opleve positivt humør, emotionel følelsesløshed, besvær med at engagere sig i relationer og aktiviteter)
<b>D. Varighed</b>	Sorgresponsen vedbliver i en atypisk lang periode efter tabet (mere end 6 måneder som minimum)
<b>E. Kontekst-sensitivitet</b>	Sorgresponsen overskrider klart sociale, kulturelle og religiøse normer i individets kontekst
<b>F. Funktionsnedsættelse</b>	Forstyrrelsen medfører væsentlig svækkelse i personlige, familiemæssige, sociale, uddannelsesmæssige, erhvervsmæssige eller andre væsentlige funktionsområder

**Tabel 1.** Diagnosekriterier for vedvarende sorglidelse, gengivet og oversat efter World Health Organization (2019).

Forskning viser, at VSL er forbundet med en række helbredsproblemer, herunder øget tobaks- og alkoholforbrug, søvnproblemer, selvmordstanker og nedsat funktion i immunforsvaret (Eng, Kawachi, Fitzmaurice, & Rimm, 2005; Lee et al., 2005; Prigerson et al., 2009). Ligeledes har studier fundet en sammenhæng mellem tilstedeværelsen af VSL og reduceret livskvalitet (Boelen & Prigerson, 2007; Silverman et al., 2000). Der er således tale om en tilstand, som i høj grad kan hæmme den ramtes generelle funktionsniveau. Tilstanden har en række overlap med eksisterende lidelser. Et af de mest centrale symptomer ved VSL er forsænket stemningsleje, hvilket også er et af diagnosekriterierne for depression (Shear, 2015). Personer med VSL udtrykker desuden ofte at føle sig omtågede eller "psykisk lammede" (Prigerson et al., 2009), ligesom ufrivillige og gentagne tanker om den afdøde er hyppige (Shear, 2015). Disse symptomer er også tilstede ved posttraumatisk stresslidelse. Til trods for dette symptomsammenfald med lidelser som depression og PTSD, peger undersøgelser på, at VSL bedst forstås som en separat klinisk tilstand (Boelen, 2013; Boelen, Van De Schoot, Van Den Hout, De Keijser, & Van Den Bout, 2010).

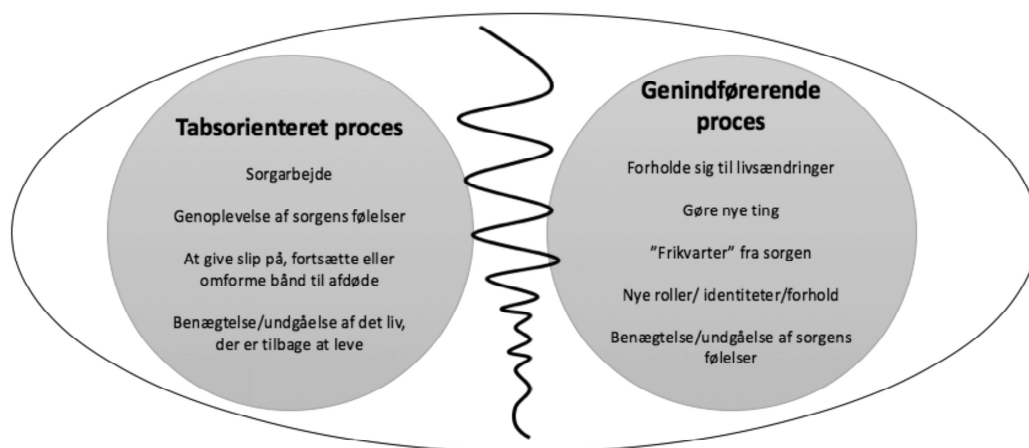
Verdenssundhedsorganisationens foreløbige udmeldinger peger på, at VSL bliver inkluderet i *ICD-11*, der udkommer senere på året (World Health Organization, 2019). Det synes derfor at være en snarlig realitet, at sundhedssystemer verden over – herunder også det danske – skal forholde sig til at udrede og tilbyde behandling for vedvarende sorg. En vigtig pointe i forhold til VSL som diagnose er, at sorg *per se* ikke er en sygdom. VSL indfanger en særlig kompliceret og langvarig sorgtilstand, der adskiller sig fra eksisterende psykiske lidelser og i høj grad hæmmer den ramtes livskvalitet og funktionsniveau. Denne forståelse af sorg er på linje med forståelsen af andre emotioner, der kan ses som adaptive fænomener, men som også kan udvikle sig på måder, der hindrer individets livsudfoldelse (Power & Dalgleish,

2016). Et nærværende spørgsmål er, hvordan sorg generelt udvikler sig, og det giver Stroebe og Schuts (1999) to-proces-model et bud på.

### To-proces-modellen

Ligesom ved akut sorg oplever personer med VSL en intens længsel efter den afdøde og en gennemgående nedtrykthed. Disse symptomer er dog akkompagneret af mere påtrængende tanker og tilbagevendende billeder af den afdøde. Den efterladte kan også udvise en trang til at røre ved og dufte til den afdødes ejendele (Shear, 2015). Centralt for tilstanden er, at disse tanker og denne adfærd er med til at forhindre en tilpasning til tabet, hvilket forlænger og komplicerer sorgreaktionen.

Den manglende tilpasning viser sig som en manglende evne til at forstå og acceptere realiteten af den elskede persons død. En model, der beskriver denne tilpasningsproces efter et tab, er den såkaldte to-proces-model udviklet af Stroebe og Schut (1999). Modellen beskriver, hvordan to processer antages at være centrale for, at sorgen fortager sig, og at en naturlig tilpasning finder sted – nemlig en *tabsorienteret proces* og en *genindførende proces* (se figur 1). Den tabsorienterede proces indebærer konfrontation med sorgens følelser og konsekvenser og omfatter typisk rumination, længsel og nedtrykt stemningsleje. Den genindførende proces indebærer undgåelse af de smertefulde følelser og et fokus på de livsforandringer, som tabet har medført. Denne proces medfører et engagement i mere fornøjelige aktiviteter og etablering af nye relationer såvel som i anstrengende og udfordrende aktiviteter og relationer. En vekselvirkning mellem de to processer betragtes som afgørende, for at sorgreaktionen forløber naturligt (Stroebe & Schut, 2001). Skiftevis konfronterer og undgår den efterladte herved forskellige aspekter af tabet, hvilket sikrer en tilpasning til livet uden den afdøde (Stroebe & Schut, 1999).



**Figur 1.** To-proces-modellen gengivet og oversat efter Stroebe og Schut (1999).

VSL formodes at opstå, når vekselvirkningen mellem den tabsorienterede og den genindførende proces ikke forløber hensigtsmæssigt (Horowitz, Wilner, Marmar, & Krupnick, 1980; Stroebe & Schut, 1999), hvorved den sørgende forbliver næsten udelukkende engageret i den tabsorienterede eller den genindførende proces. Dette kan eksempelvis vise sig ved, at den efterladte bliver fanget i en ruminerende spiral af savn og længsel og således sidder fast i den tabsorienterede proces, eller ved at den efterladte fuldstændig undgår konfrontation med tabets uigenkaldelighed og fortsætter, som om intet var sket og derved sidder fast i den genindførende proces. I begge tilfælde er det formentligt svært for den efterladte helt at acceptere, at dødsfaldet er en uomtvistelig kendsgerning, og at den afdøde aldrig kommer tilbage (Stroebe & Schut, 1999). Hvis dette sker, bliver sorgprocessen ufleksibel og kompliceret, fordi den efterladte ikke er i stand til at tilpasse sig til livet efter tabet (Stroebe & Schut, 1999). Flere undersøgelser har støttet to-procesmodellens antagelser. Man har blandt andet fundet, at forstyrrelser i eller manglende vekselvirkning mellem den tabsorienterede og den genindførende proces kan medføre højere grad af negativ affekt og ensomhed, og lavere grad af personlig vækst og positivt stemningsleje (Caserta & Lund, 2007; Hogan & Schmidt, 2002; Richardson & Balaswamy, 2001). Det formodes, at den tabsorienterede og den genindførende proces eksisterer samtidig i sorgprocessen, men det er endnu uvist, hvorvidt et ubalanceret fokus på en af processerne tidligt i sorgprocessen, påvirker den efterladte negativt senere i sorgprocessen.

### **Hypigheden af og risikofaktorer for vedvarende sorglidelse**

I betragtning af at VSL formodes at blive inkluderet i *ICD-11*, er det afgørende, at den behandlende sundhedssektor opnår så meget viden om lidelsen som muligt. Et spørgsmål, som i den forbindelse synes vigtigt at besvare, er, hvor mange der oplever en sund og gradvist aftagende sorg, og hvor mange der bliver ramt af VSL. I mange år har forskning og teori inden for området brugt det noget arbitrære udtryk "et betydeligt mindretal" (f.eks. Jordan & Litz, 2014; Zisook et al., 2010) til at beskrive, hvor mange der bliver ramt af VSL. Dette skyldes formentlig, at enkeltstudier har fundet meget varierende hyppigheder af VSL med resultater fra 1,8 % (He et al., 2014) til 25,4 % (Newson, Boelen, Hek, Hofman, & Tiemeier, 2011). En nylig metaanalyse samlede dog disse enkeltresultater og fandt, at 9,8 % af alle efterladte udviser et forhøjet niveau af symptomer på VSL (Lundorff, Holmgren, Zachariae, Farver-Vestergaard, & O'Connor, 2017). Dette svarer til, at omkring hver tiende voksen, der mister en elsket person, udviser et klinisk relevant symptomniveau af VSL.

Årsagen til udvikling af VSL er formentlig flerfaktoriel (Shear, 2015). Risikofaktorerne kan dog inddeles som noget, der sker *før* dødsfaldet (f.eks.

tidligere traume, psykiatrisk historie, usikker tilknytningsstil), faktorer, der er associeret *med* dødsfaldet (f.eks. dødsfald efter længere tids sygdom, tæt relation med den afdøde), og endelig faktorer, der finder sted *efter* dødsfaldet (f.eks. lav grad af social støtte) (Lobb et al., 2010). Især graden af psykologisk belastning (sorg-, depression- og PTSD-symptomer) kort tid efter tabet synes at være en stærk risikofaktor for udvikling af VSL på længere sigt (Guldin, O'Connor, Sokolowski, Jensen, & Vedsted, 2011; O'Connor, 2010). I samspil med den efterladdes køn, alder og sociodemografiske baggrund kan disse faktorer påvirke, hvordan efterladte tilpasser sig livet efter et tab, og indikerer en større sårbarhed i forhold til at udvikle VSL.

### **Palliativ indsats**

Den palliative indsats i Danmark “har til formål at fremme livskvaliteten hos voksne patienter og deres familier, som står over for de problemer, som er forbundet med livstruende sygdom” (Sundhedsstyrelsen, 2019). Palliativ indsats indebærer således lindrende behandling af de patienter, som er direkte ramt af en livstruende sygdom, men også indsats over for den syges familie. Denne opmærksomhed på den efterladdes familie underbygges af flere studier, der netop viser, at det at være omsorgsgiver for en alvorligt syg og døende hænger sammen med en forhøjet risiko for at udvikle VSL (Beery et al., 1997; Chiu et al., 2010; Kentish-Barnes et al., 2015; van Doorn et al., 1998). Dette skyldes blandt andet, at man som omsorgsperson opnår en særlig tilknytning og nærhed til den syge, hvilket kan gå ud over ens relationer til andre og efterfølgende intensivere og forlænge ens sorgreaktion (Mizuno, Kishimoto, & Asukai, 2012). Endvidere har man fundet, at et højt niveau af omsorgsbyrde før tabet var signifikant associeret med forhøjede niveauer af depression og traumatisk sorg (Beery et al., 1997).

I mange tilfælde er det partneren, der er omsorgsperson i den sidste tid (van Doorn et al., 1998) og derved i forhøjet risiko for at udvikle symptomer på VSL. Endvidere viser flere studier, at det at miste en partner i sig selv er forbundet med en høj risiko for at udvikle psykiske problemer efter et tab (Ott, Lueger, Kelber, & Prigerson, 2007; Prigerson et al., 1995). Når man mister en partner, mister man samtidig en person, man har haft en langvarig, intim og fortrolig relation til. Partnere har ofte delt mange betydningsfulde oplevelser med hinanden – såsom at flytte sammen, at få børn, at følges ad i stort og småt – som alt sammen i høj grad er med til at forme, hvem man er som menneske. Derfor indebærer tabet af en partner også tabet af en vigtig del af sig selv, og dette tab kan være meget svært at håndtere. Forskellige studier peger på, at op imod 20 % udvikler et klinisk relevant symptomniveau af VSL efter tabet af en partner (Guldin et al., 2011; Shear, 2015), hvilket er omkring dobbelt så stor en hyppighed, som man har fundet i den generelle befolkning (Lundorff et al., 2017). Personer, der mister en partner efter

et sygdomsforløb, og som kræver palliativ indsats, kan således antages at være i øget risiko for efterfølgende at udvikle symptomer på VSL, både fordi de er omsorgsgivere i den afdødes sidste tid, og fordi de mister en meget betydningsfuld relation.

## **Formål**

Det overordnede formål med nærværende undersøgelse var at belyse symptomer på VSL blandt efterladte til partnere, som før deres død gennemgik et sygdomsforløb, der har krævet palliativ indsats. Mere specifikt undersøgte vi, hvor mange af deltagerne der henholdsvis tre og syv måneder efter tabet udviste et klinisk relevant niveau af symptomer på VSL. Endvidere undersøgte vi, hvorvidt mulige risikofaktorer tre måneder efter tabet (køn, tilknytningsstil, positiv affekt samt fokus på den tabsorienterede og genindførende proces) kunne forudsige deltagerens grad af symptomer på VSL syv måneder efter tabet. Med sit prospektive design bidrager undersøgelsen således med ny viden om, i hvor høj grad efterladte til uhelbredeligt syge oplever symptomer på VSL i den første tid efter deres tab, samt hvilke tidlige risikofaktorer for øget symptomniveau på VSL, der kan spores i denne population.

## **Metode**

Undersøgelsen var en del af et større forskningsprojekt ved navn "Projekt Livskapitler". Projektet undersøgte relationen mellem en række psykologiske variable hos personer, der nyligt har mistet en partner efter at have gennemgået et forløb i palliativ pleje. I det følgende præsenteres kun de metodiske overvejelser, der er relevante for nærværende delundersøgelse (andre resultater fra undersøgelsen kan findes i Thomsen, Lundorff, Damkier & O'Connor (2018)).

## **Procedure**

Projektet var et længdesnitstudie, hvor deltagerne (mænd og kvinder over 18 år) udfyldte to spørgeskemaer henholdsvis tre og syv måneder efter deres partners (ægtefælle eller samlever) død. Rekrutteringen fandt sted med hjælp fra Palliativt Team Fyn, Odense Universitetshospital. Efter deres partners død blev potentielle deltagere præsenteret for projektet af teamets medarbejdere. Hvis den efterladte var interesseret i at høre mere om projektet, sendte vores projektmedarbejder (ML) et kondolencebrev til den efterladte omkring en måned efter deres tab. Omkring tre måneder efter tabet ringede vi (ML) til den efterladte og informerede om undersøgelsens formål og omfang. Hvis



den efterladte indvilligede i at deltage i projektet, fik personen tilsendt det første spørgeskema (T1), der tog omkring 60-90 minutter at udfylde. Hvis deltageren ikke havde returneret spørgeskemaet efter tre uger, sendte vi en påmindelse per sms eller per opkald. For at undersøge om symptomerne på VSL opfyldte varighedskriteriet for diagnosen (defineret som minimum seks måneder), blev det opfølgende spørgeskema (T2) udsendt syv måneder efter tabet. Dette spørgeskema blev sendt til de deltagere, der havde returneret det første spørgeskema, og tog omkring 30-40 minutter at besvare.

### **Etiske overvejelser**

Efterladte udgør en yderst sårbar gruppe med øget risici for selvmord, social isolering, depression osv. (Lobb et al., 2010; Maercker et al., 2013). Deltagerne i vores projekt blev således kontaktet i en særlig sårbar periode af deres liv, hvorfor vi fastlagde en række procedurer for opnåelse af informeret samtykke, beskyttelse af deltagernes anonymitet og formidling af resultater i overensstemmelse med eksisterende retningslinjer for etisk sorgforskning (Parkes, 1995; Stroebe, Stroebe, & Schut, 2003). Først og fremmest blev deltagerne eksplicit informeret om, at deres besvarelser var fortrolige. Desuden fik deltagerne oplyst, at de på ethvert tidspunkt kunne afbryde deres deltagelse, uden at dette havde konsekvenser for deres kontakt til den palliative enhed, de var tilknyttet. Hvis de havde spørgsmål til undersøgelsen og deres deltagelse heri, kunne de kontakte en projektmedarbejder (ML). Endelig blev deltagerne tilbudt at kontakte en autoriseret psykolog tilknyttet projektet (MOC), hvis de oplevede gener i forbindelse med at deltage i undersøgelsen.

### **Måleinstrumenter**

Undersøgelsen var baseret på selvrapporteringsspørgeskemaer, hvor vi spurgte til sociodemografisk information (køn, alder, antal års samliv, uddannelsesniveau), deltagernes grad af sorg og andre relevante psykologiske fænomener. Til dette formål anvendte vi en række validerede skalaer, der undersøgte symptomer på VSL, tilknytningsstil, positiv affekt samt den tabsorienterede og genindførende proces.

#### ***VSL-symptomer***

Deltagernes sorgreaktion målt med *Prolonged Grief-13 (PG-13)*, der består af 13 spørgsmål, som indfanger forskellige symptomer på sorg (Prigerson et al., 2009). Eksempler på spørgsmål er: "Hvor ofte har du i den seneste måned følt en meget stærk længsel efter den person, du har mistet?" og "Hvor ofte har du i den seneste måned forsøgt at undgå påmindelser om, at

den person, du har mistet, er borte?”. Disse items vurderes på en 5-punkts Likert-skala i forhold til, hvor ofte man har oplevet symptomerne (1 = “slet ikke”, 5 = “adskillige gange om dagen”). Der findes pt. ikke et valideret cut-off på PG-13. I dette studie har vi valgt at beregne den lavest mulige score, man opnår, når man opfylder kriterierne for henholdsvis separationsangst og kognitive, emotionelle og adfærdsmæssige symptomer (Prigerson et al 2009). Derfor er det kliniske cut-off sat til en score på  $\geq 29$  point på PG-13. I dette studie viste PG-13 god intern reliabilitet ved både T1 og T2 (Cronbachs alpha = ,89 og ,89).

### **Tilknytningsstil**

Deltagernes tilknytningsorientering, operationaliseret som de to tilknytningsdimensioner undgåelse og ængstelighed, blev undersøgt med den korte udgave af *Experiences in Close Relationship Scale* (ECR-R; Wei, Russell, Mallinckrodt, & Vogel, 2007). Denne skala indeholder 12 udsagn (f.eks. “Jeg bekymrer mig ikke ret tit om at blive forladt” og “Jeg ønsker en høj grad af nærhed med min partner, men bliver alligevel ved med at trække mig”), der bruges til at identificere graden af undgående og ængstelig tilknytning i voksne, romantiske forhold (Fraley, Waller, & Brennan, 2000; Wei et al., 2007). Skalaen udviste i denne undersøgelse Cronbachs alpha = ,65 [ængstelighedsdimensionen] og ,68 [undgåelsesdimensionen].

### **Positiv affekt**

Subskalaen for positiv affekt i *Positive and Negative Affect Schedule* (PANAS; Watson, Clark, & Tellegen, 1988) blev anvendt til at måle graden af positivt stemningsleje blandt deltagerne. Denne skala er bredt anvendt og har vist gode psykometriske egenskaber – for nyligt også i en dansk kontekst (Olesen, Thomsen, & O’Toole, 2015). Skalaen består af ti forskellige positive følelser, og deltagerne skal indikere, i hvor høj grad de har oplevet hver emotion inden for den seneste uge på en skala fra 1 = “meget lidt/slet ikke” til 5 = “ekstremt meget”. Deltagernes svar på de ti følelser blev summeret, sådan at en højere score indikerede et mere positivt stemningsleje. Skalaen viste god intern reliabilitet i den aktuelle undersøgelse ved T1 (Cronbachs alpha = ,91).

### **Taborienterede og genindførende proces**

Deltagernes anvendelse af den taborienterede og genindførende proces, jævnfør to-proces-modellen (Stroebe & Schut, 1999), blev målt med *Inventory of Daily Widowed Life* (IDWL, Caserta & Lund 2007). Dette er en skala med 22 spørgsmål, der måler, hvor lang tid respondenterne har brugt på taborienterede aktiviteter (f.eks. “tænkt på omstændigheder eller begivenheder omkring min pårørendes død” eller “længtes efter min pårørende”) og genindførende aktiviteter (f.eks. “besøgt andre”, “lavet noget sammen med andre” eller “lært at gøre nye ting”) igennem den seneste uge (1 = “sjældent

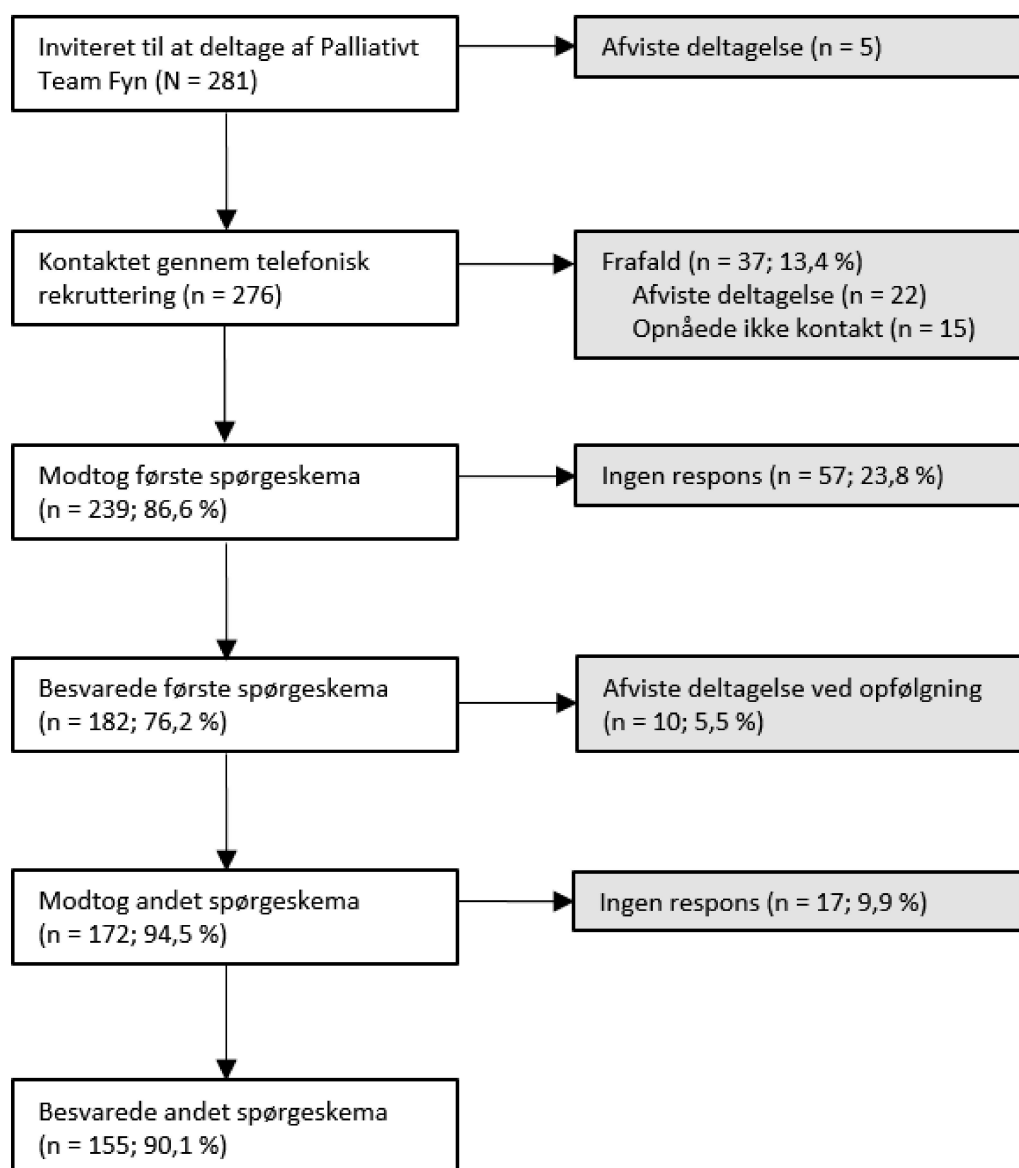
eller aldrig”, 4 = “næsten hele tiden”). Skalaen har vist høj forklaringsgrad blandt andet indikeret ved signifikante korrelationer med gængse mål for tabsreaktioner (sorg, selvomsorg, depression og ensomhed) (Caserta & Lund 2007). I dette studie viste skalaen begrænset reliabilitet for den genindførende proces (Cronbachs alpha = ,50) og god reliabilitet for den tabsorienterede proces (Cronbachs alpha = ,86).

## **Analysestrategi**

Analyserne blev foretaget i det statistiske databehandlingsprogram SPSS, IBM, Chicago, version 23. Symptomer på VSL var det primære udkomme målt med PG-13. For at undersøge prævalens blev skalaen dikotomiseret i henhold til kriterierne fremsat af Prigerson og kollegaer (2009), hvor en score på  $\geq 29$  defineres som et klinisk relevant symptomniveau. For at undersøge risikofaktorer for VSL-symptomer målt ved T2 foretog vi en trinvis multipel regressionsanalyse, hvor mulige risikofaktorer målt ved T1 blev inkluderet som prædiktorvariable. Vi valgte en trinvis tilgang i vores analyse, hvor vi først inkluderede de mulige risikofaktorer, der var tilstede før tabet (køn, tilknytningsstil, positiv affekt), og derefter inkluderede faktorer, som vi antog i højere grad var påvirkelige af tabet (fokus på tabsorienteret og genindførende proces, sorgreaktion). Alle variable forblev i regressionen uafhængigt af statistisk signifikans. I trin 1 testede vi således, hvorvidt deltagernes køn var relateret til VSL-symptomer ved T2, trin 2 inkluderede deltagernes tilknytningsorientering (ECR-R) og grad positiv affekt (PANAS), trin 3 inkluderede deltagernes anvendelse af den tabsorienterede og genindførende proces (IDWL), og endelig ved trin 4 kontrollerede vi for deltagernes sorgscore (PG-13) ved T1. Statistisk signifikans var defineret som  $p < 0,05$  (2-sidet alpha-niveau).

## **Resultater**

Figur 2 viser et flowchart over rekruttering og frafald gennem projektperioden. Indledningsvis blev 281 personer kontaktet af Palliativt Team Fyn og præsenteret for muligheden for projektdeltagelse. Kun fem personer afslog at blive kontaktet af vores projektmedarbejder, mens 37 yderligere faldt fra efter den telefoniske rekrutteringssamtale. I alt indvilgede 239 personer i at modtage det første spørgeskema, som blev returneret af 182 personer. Endelig var der 172 personer, der modtog det andet spørgeskema, hvilket blev returneret af 155 personer.



**Figur 2.** Flowchart over rekruttering og frafald.

Vi har således stamdata på 182 efterladte personer (40 % mænd og 60 % kvinder), som havde en gennemsnitsalder på 66 år (standardafvigelse = 9,47), hvoraf den yngste deltager var 33 år og den ældste deltager var 86 år. Deltagerne havde gennemsnitligt boet år sammen med deres partner i 37 år (minimum = 3 år, maksimum = 64 år, standardafvigelse = 14,62). Længden på deres afdøde partners sygdomsperiode varierede fra 2 uger til 27 år (gennemsnit = 21,81 måneder).

### ***Prævalens af symptomer på VSL***

Ved T1 havde 55 % af deltagerne (91 ud af N = 166) et klinisk relevant symptomniveau af VSL defineret som en score på  $\geq 29$  på PG-13 (gennemsnit = 29,63; standardafvigelse = 8,96). Ved T2 havde 36 % af deltagerne (50

ud af  $N = 137$ ) et klinisk relevant symptomniveau af VSL (gennemsnit = 26,04; standardafvigelse = 8,08).

### **Risikofaktorer for symptomer på VSL**

Resultaterne af den multiple regression viste, at kvindeligt køn, lav positiv affekt og høj grad af tabsorientering ved T1 var statistisk signifikante risikofaktorer for VSL-symptomer ved T2 (se tabel 2). I alt forklarede modellen 40 % af variansen af symptomomfanget af VSL ved T2 (trin 3). Da symptomniveauet af VSL ved T1 blev tilføjet, forklarede modellen 51 % af variansen. Kun symptomer på VSL ved T1 og kvindeligt køn forblev statistisk signifikante risikofaktorer for VSL-symptomer ved T2 i den endelige model (trin 4).

	Syv-måneders VSL-symptomer			
	Trin 1 $\beta$	Trin 2 $\beta$	Trin 3 $\beta$	Trin 4 $\beta$
Kvindeligt køn	,26**	,24**	,18*	,17**
Undgående tilknytningsorientering	-	-,03	,09	,08
Ængstelig tilknytningsorientering	-	,16*	,06	,02
Positiv affekt	-	-,44***	-,28***	-,07
Tabsorientering	-	-	,42***	,12
Genindførelsesorientering	-	-	-,13	-,07
Tre-måneders VSL-symptomer	-	-	-	,54***
	$F(1, 129) = 9,19^{**}$ Adj. $R^2 = ,06$	$F(4, 126) = 12,95^{***}$ Adj. $R^2 = ,27$	$F(6, 124) = 15,59^{***}$ Adj. $R^2 = ,40$	$F(7, 123) = 20,43^{***}$ Adj. $R^2 = ,51$

Note: \*)  $p < ,05$ ; \*\*)  $p < ,01$ ; \*\*\*)  $p < ,001$

**Tabel 2.** Trinvis multipel regressionsanalyse til forudsigelse af syv-måneders VSL-symptomer.

## Diskussion af resultater

På baggrund af vores analyser fandt vi, at 55 % af de efterladte partnere udviste et klinisk relevant symptomniveau af VSL tre måneder efter deres tab, mens 36 % af deltagerne udviste et forhøjet niveau af symptomer på VSL ved opfølgningen syv måneder efter tabet. Endvidere viste resultaterne, at den stærkeste risikofaktor for senere VSL-symptomer var tidlige sorgsymptomer, men at kvindeligt køn, lav positiv affekt og høj grad af tabsorientering i sorgprocessen ved baseline potentielt også kan tages i betragtning ved identifikation af, hvem der er mest udsat for at udvikle VSL-symptomer efter tab af partner i specialiseret palliativ indsats. Omvendt fremstod deltagerens tilknytningsstil ikke som en statistisk signifikant risikofaktor for VSL-symptomer i vores undersøgelse.

I et anvendelsesorienteret perspektiv bidrager undersøgelsen således med værdifuld indsigt i, hvilke tabsrelaterede (tabet af en partner efter et omfattende sygdomsforløb), demografiske (kvindeligt køn) og intrapersonelle (lav grad af positiv affekt og en høj grad af orientering mod tabet) faktorer VSL arbejder – og ikke arbejder (tilknytningsstil) – igennem i denne population. I et mere teoretisk perspektiv bidrager undersøgelsen med nuancering af to-proces-modellens antagelser, nemlig at det særligt er et ubalanceret fokus på den tabsorienterede proces tidligt i sorgforløbet, der negativt påvirker sorgprocessen på længere sigt.

Før vi bevæger os videre i en diskussion omkring resultaterne, bør undersøgelsens omfang specificeres. Vi undersøgte VSL med PG-13, der måler to symptomklynger bag VSL-diagnosen, nemlig separationsangst samt kognitive, emotionelle og adfærdsmæssige symptomer (Prigerson et al., 2009). De personer, som scorede højt på en samlet variabel indeholdende symptomerne i disse to klynger, blev vurderet som personer med et forhøjet symptomniveau af VSL. I denne vurdering tog vi således ikke kriteriet om funktionsnedsættelse i betragtning, ligesom det kun er målingen ved syv måneder, der lever op til varighedskriteriet på minimum seks måneder efter tabet (World Health Organization, 2019). Undersøgelsen kan således ikke udsige noget om hyppighed og risikofaktorer for VSL-diagnosen, men kan bruges til at beskrive hyppighed og risikofaktorer for et forhøjet symptomniveau af VSL. Resultaterne er derfor med til at udvide vores forståelse af, i hvilken grad symptomer på VSL udvikler sig, samt hvilke faktorer, der er med til at øge risikoen for at udvikle VSL-symptomer blandt efterladte partnere.

### ***Betydning i en klinisk sammenhæng***

Deltagerne i den aktuelle undersøgelse blev rekrutteret gennem et palliativt team, hvis formål er at lindre smerter hos uhelbredeligt syge. I relation til vores undersøgelse betyder det, at alle deltagerne havde mistet deres partner efter et længere sygdomsforløb og ikke efter eksempelvis en akut ulykke. På den ene side kunne dette forskyde resultaterne, således at de sorgreaktioner,

som deltagerne udviste, var lettere, idet deltagerne havde haft tid til at forbedre sig på tabet. På den anden side indebærer en henvisning til palliativ pleje typisk mere langvarige og komplekse sygdomsforløb – for det aktuelle sample var den gennemsnitlige sygdomsvarighed omkring to år. Dette kunne forskyde resultaterne, således at de sorgreaktioner, deltagerne udviste, var sværere, end hvad der er karakteristisk for den generelle population.

Resultaterne bekræfter antagelsen om, at efterladte partnere til patienter i specialiseret palliativ pleje synes at være i høj risiko for udvikling af symptomer på VSL. Selvom andelen af personer, der udviste et klinisk relevant symptomniveau af VSL, faldt over tid fra 55 % ved tre måneder til 36 % ved syv måneders opfølgningen, var hyppigheden fortsat langt højere end de 9,8 %, der synes at være hyppigheden i den generelle befolkning (Lundorff et al., 2017). Igen bør det nævnes, at vores undersøgelse kun kan sige noget om frekvensen af et forhøjet symptomniveau af VSL blandt deltagerne og ikke frekvensen af VSL-diagnosen. Ikke desto mindre peger resultaterne på, at det at være efterladt til en person, der før sin død har gennemgået et sygdomsforløb, som har krævet palliativ indsats, i sig selv udgør en risikofaktor i forhold til udvikling af symptomer på VSL. Sundhedsvæsenet bør derfor være særligt opmærksomme på at identificere individer i denne befolkningsgruppe, der udviser mange, komplicerede og vedvarende reaktioner efter et tab.

I den forbindelse bidrager vores resultater med vigtig viden, som netop kan forbedre vores evne til at identificere de individer, der risikerer at blive syge af sorg. De risikofaktorer, som undersøgelsen identificerede, kan muligvis bruges som indikatorer på, hvordan de efterladte med et klinisk relevant symptomniveau af VSL fremstår. I vores undersøgelse fandt vi, at en høj grad af orientering mod den tabsorienterede proces i to-proces-modellen tre måneder efter tabet var en risikofaktor for senere udvikling af VSL-symptomer. I praksis kan man forestille sig, at for den sørgende – fastlåst i den tabsorienterede proces – kommer hele livsindholdet til at dreje sig om tabet. Den efterladte er ikke tilstrækkeligt i stand til at forholde sig til sit nuværende eller fremtidige liv, men vil i stedet igen og igen vende tilbage til fortællinger om den afdøde eller til bestemte problemer og bekymringer knyttet til dødsfaldet og det at være alene (Prigerson et al., 2009). Muligvis kan denne fastlåsning være et tegn på, at den efterladte har svært ved at acceptere tabets endegyldighed – at det, konstant at kredse om tabet, kan være en måde at “holde den afdøde i live” på. Denne snævre opmærksomhed omkring tabet og den afdøde kan endvidere resultere i en negativ spiral af manglende engagement i omverdenen, lavere funktionsniveau og reduceret livskvalitet, hvilket er med til at vedligeholde symptomerne på VSL. Dette træk ved den sørgende med et forhøjet niveau af VSL-symptomer er således noget, sundhedsprofessionelle kan have for øje, når de møder personer, der nyligt har mistet. Ydermere kan arbejdet med at hjælpe den sørgende væk fra en fastlåsning i den tabsorienterede proces og ind i en mere fleksibel måde at forholde sig til sit tab og sin nuværende livssituation på vise sig at blive en

vigtig behandlingsfaktor til at reducere VSL-symptomer blandt partnere, der har mistet.

Vi fandt endvidere, at en lav grad af positiv affekt tre måneder efter tabet var med til at forudsige symptomer på VSL syv måneder efter tabet. Endnu engang kan man se dette fund i en klinisk kontekst. Jævnfør diagnosekriterierne for VSL, der blandt andet indebærer længsel, bedrøvelse, bitterhed og meningsløshed (Prigerson et al., 2009), er lidelsen karakteriseret ved tilstedeværelsen af megen negativ affekt. Som vist i dette studie kan *fraværet* af positiv affekt imidlertid også fremstå som en risikofaktor for VSL-symptomer. Et studie af Coleman og Neimeyer (2010) fandt ligeledes, at sammenlignet med en kontrolgruppe udviste efterladte deltagere lavere niveauer af positiv affekt. Dette fund kan den sundhedsprofessionelle være opmærksom på ved blandt andet at spørge ind til den sørgendes positive oplevelser, fritidsinteresser eller fremtidige sociale aftaler. Hvis den sørgende fremstår uengageret og uinteresseret i forhold til denne type aktiviteter, kan dette potentielt vække behandlerens opmærksomhed.

Endelig fandt vi, at det at være kvinde også var en risikofaktor i forhold til at udvikle symptomer på VSL. Dette fund er overraskende, da en række tidligere studier har peget på, at mænd er relativt mere sårbare efter et tab end kvinder (Lee, DeMaris, Bavin, & Sullivan, 2001; Stroebe, Stroebe, & Schut, 2001; van Grootheest, Beekman, Broese van Groenou, & Deeg, 1999). Årsagen til vores modsatte fund skal måske findes i den population, vi undersøgte. Vores undersøgelse inkluderede efterladte partnere til personer, der havde gennemgået komplicerede og langvarige sygdomsforløb. Man kan forestille sig, at den kønsforskel, vi fandt, kan skyldes, at kvinder er mere tilbøjelige end mænd til at have plejet den syge partner hjemme. Dette plejearbejde har muligvis været slidsomt og sat kvinderne i en særlig sårbar position forud for deres tab, hvilket kan forklare, hvorfor kvindeligt køn fremstod som en signifikant risikofaktor for udvikling af VSL-symptomer i vores undersøgelse. Dette resultat indikerer, at skønt psykologiske faktorer (såsom lav grad af positiv affekt og en høj grad af orientering mod tabet) medvirker til udviklingen af VSL, så skal også strukturelle forhold tages i betragtning, når vi indretter rammerne og fordeler ansvaret for varetagelsen af vore syge medborgere. Hvis den døende og dennes partner ønsker, at deres sidste tid sammen skal foregå i hjemmet, bør vi som samfund måske i højere grad tilbyde hjælp til plejen udefra, så den person, der efterlades, ikke belastes u hensigtsmæssigt op til tabet.

### ***Perspektiver for fremtidig forskning***

I forlængelse af ovenstående fund kan man forestille sig, at der er forskel mellem at miste en partner efter et forudgående langt og kompliceret sygdomsforløb, som muligvis rammer kvinder hårdest, og at miste en partner på baggrund af mere kortvarige og mindre komplicerede forløb, som potentielt rammer mænd hårdest. Denne kønsforskel i tabsreaktioner bør undersøges



mere systematisk i fremtiden, blandt andet ved at sammenligne efterladte, der har oplevet forskellige forløb op mod et tab, og ved at måle niveauet af omsorgsgiverbyrde forud for tabet. Resultaterne fra denne type komparative undersøgelser kan bidrage med vigtige nuancer til vores forståelse af efterladtes livssituation.

En anden begrænsning ved projektet er, at deltagernes sorgreaktion kun er blevet undersøgt to gange – tre og syv måneder efter deres tab. Forskning tyder nemlig på, at sorgreaktioner udvikler sig over tid og følger særlige mønstre (Bonanno et al., 2002; Bonanno, Wortman, & Nesse, 2004). Nogle sørgende følger et såkaldt *resilient mønster*, der er karakteriseret ved en konstant lav grad af sorg i årene efter et tab. Andre udtrykker en høj grad af sorg 2-6 måneder efter tabet, men et fald i sorgreaktion målt 13-23 måneder efter tabet, og dette kaldes et *naturligt sorgmønster*. Endelig følger nogen et *kronisk mønster*, der er præget af høje niveauer af sorg i mange år efter tabet (Bonanno et al., 2004). De kognitive og emotionelle vanskeligheder, som de kronisk sørgende udtrykker, ligner symptomer på VSL – og det er således individer, der følger det kroniske mønster, man i fremtiden sandsynligvis vil kunne indfange med VSL-diagnosen. Omvendt risikerer man at diagnosticere individer, der egentlig følger et naturligt sorgforløb, med VSL, hvis man måler sorgreaktion for tidligt. Aktuelt for vores studie kan det være, at en del af de individer, der havde et forhøjet niveau af symptomer på VSL ved syv måneders-målingen, faktisk fulgte det naturlige forløb og derfor – måske en måned senere – ikke ville udtrykke et klinisk relevant symptomniveau af sorg. For at teste denne antagelse er det nødvendigt at have flere måletidspunkter i ens undersøgelse længere tid efter tabet, hvilket bør medtænkes, når der planlægges fremtidige studier i sorg.

Ydermere kan fremtidige undersøgelser med fordel medtænke sorgens kulturelle kontekst. De foreslåede diagnostiske kriterier for *ICD-11* beskriver VSL som en sorgrespons, der klart overskrider sociale, kulturelle og religiøse normer i individets kontekst (egen oversættelse, World Health Organization, 2019). Således skal diagnosticering af VSL tage hensyn til den kultur og den kontekst, den foretages i. Dog mangler der fortsat forskning i, hvad der betragtes som *normoverskridende sorg* i forskellige kulturer (Stroebe, Schut, & van den Bout, 2012). Undersøgelsens resultater skal derfor ses i dette lys; at ud fra et standardiseret spørgeskema rapporterede 36 % af deltagerne forhøjede niveauer af symptomer på VSL syv måneder efter deres tab, ligesom kvindeligt køn, en lav grad af positiv affekt og en høj grad af orientering mod tabet fremstod som vigtige risikofaktorer for dette symptomniveau. Vi kan dog ikke afgøre, om fremtrædelsen af dette symptomniveau var normoverskridende for de enkelte deltagere. Derfor kunne denne og fremtidige undersøgelser i sorg med fordel suppleres af mere kvalitative metoder, der på sensitiv vis formår at kortlægge, hvordan sorg forstås som noget normoverskridende på tværs af forskellige kulturer. Eksempelvis mangler vi stadig at kortlægge præcis hvilke sociale, kulturelle og religiøse

normer, som vi i en dansk kontekst vurderer fremtrædelsen af sorg ud fra – og som vi som samfund formentlig skal til at diagnosticere VSL ud fra.

Endelig vil det være oplagt for fremtidige undersøgelser at foretage kontrollerede moderationsanalyser af, hvorvidt eksempelvis antal års samliv eller længden på partnerens sygdomsperiode spiller en rolle for, hvordan sorgreaktioner udvikler sig. Man kan eksempelvis forestille sig, at der vil være forskel på at miste sin kone, hvis kræftsygdom blev opdaget så sent, at hun kun overlevede sygdommen i et par måneder og på at miste sin mand, der har levet med KOL igennem en lang årrække. Denne type af modererende omstændigheder kan eventuelt hjælpe os med i fremtiden at identificere, hvilke efterladte der er særligt udsatte i forhold til at udvikle VSL.

## **Konklusion**

Formålet med denne undersøgelse var at belyse, hvordan efterladte oplever sorg efter at have mistet en partner, der før sin død havde modtaget specialiseret palliativ indsats. Hyppigheden af symptomer på VSL er i denne gruppe væsentligt højere end i den generelle befolkning. Resultaterne viste, at 55 % af deltagerne udviste et klinisk relevant symptomniveau af VSL tre måneder efter tabet, mens omfanget var faldet til 36 % syv måneder efter tabet. Vores resultater bekræfter dermed tidligere studiers fund af, at efterladte til terminalpatienter udgør en særlig sårbar gruppe i forholdt til udvikling af VSL-symptomer. Desuden fandt vi, at kvindeligt køn, lav grad af positiv affekt, høj grad af orientering mod tabet samt højt omfang af VSL-symptomer tre måneder efter dødsfaldet var statistisk signifikante risikofaktorer for et klinisk relevant niveau af VSL-symptomer syv måneder efter tabet. Dette leder til en forsigtig formodning om, at sundhedsprofessionelle på palliative afdelinger kan orientere sig mod netop disse risikofaktorer, når de skal identificere individer i særlig risiko for at udvikle svære symptomer på sorg efter et tab.

Dette studie er blandt de første til direkte at undersøge tidlige symptomer på VSL blandt efterladte til terminalpatienter i en dansk kontekst. Resultaterne bekræfter, at efterladte partnere til patienter i specialiseret palliativ pleje er i høj risiko for udvikling af VSL-symptomer, hvorfor sundhedsvæsenet bør være særlig opmærksomme på denne befolkningsgruppe. Den aktuelle undersøgelseskontekst gør, at resultaterne med størst sikkerhed kan anvendes til at drage konklusioner om symptomer på VSL blandt efterladte, der har mistet en partner i palliativ pleje. For at undersøge forekomst af VSL i denne gruppe af efterladte bør både kriteriet om varighed og funktionsnedsættelse medtænkes, ligesom det via klinisk diagnostiske interviews skal vurderes, hvorvidt sorgreaktionen overskrider normer i individets kultur.

Afslutningsvis forekommer det relevant at inddrage et kritisk perspektiv på introduktionen af VSL som en ny diagnose. Modstanderne af denne intro-

duktion mener, at de foreslåede diagnostiske kriterier for VSL (jf. Prigerson et al., 2009; World Health Organization, 2019) ikke korrekt diskriminerer VSL fra intens naturlig sorg. Særligt kritiseres varighedskriteriet på seks måneder for at indikere VSL hos personer, der simpelthen oplever en langsomme, men helt naturlig sorgproces, hvilket vil føre til et stort antal falsk-positive (se bl.a. Wakefield, 2012; 2013). Dette kritiske – og højst relevante – perspektiv på VSL-diagnosen peger på, at processen med at indføre nye psykiske diagnoser ikke er uproblematisk. Ud fra Verdenssundhedsorganisationens seneste udmeldinger tyder alt dog på, at VSL-diagnosen bliver en realitet i *ICD-11* (World Health Organization, 2019), hvilket samtidig kalder på en stor formidlingsopgave. For hvordan sikrer vi, at vi ikke kun fortolker sorg, en naturlig menneskelig reaktion på tabet af en elsket person, ud fra en medicinsk forståelsesramme? Et af problemerne ved VSL-diagnosen er, at den kan medvirke til at skabe en dikotomi mellem naturlig og vedvarende sorg – enten sørger du naturligt, eller også sørger du patologisk (se Breen & O'Connor, 2007). VSL synes imidlertid ikke at repræsentere en proces, der er helt forskellig fra naturlig sorg, men ligesom med andre stressrelaterede lidelser forekommer det mere korrekt at illustrere VSL på et kontinuum som en naturlig sorgproces, der har udviklet sig uhensigtsmæssig (Maercker & Lalor, 2012). Vi bør derfor huske dette kontinuum i fremtidige situationer med screening, diagnosticering og behandling af VSL.

Denne undersøgelse bidrager med en lille men vigtig brik i vores forståelse af naturlige og mere vedvarende former for sorg. Imidlertid er der fortsat behov for at udvide vores forståelse af VSL og løbende formidle forskningsbaseret viden om lidelsen, så vi undgår, at mennesker føler sig sygeliggjorte, når de oplever sorg efter at have mistet, og så vi sikrer, at de, der oplever vedvarende vanskeligheder efter et tab, får tilbudt den nødvendige støtte.

## Tak

En stor tak går til deltagerne i undersøgelsen, som besvarede spørgeskemaer og delte deres oplevelser i en meget svær periode af deres liv. Endvidere ønsker vi at takke personalet ved Palliativt Team Fyn for deres store hjælp med rekrutteringen af deltagere. Projektet var støttet af en bevilling fra Velux Fonden givet til professor Dorthe Kirkegaard Thomsen ved Aarhus Universitet (VELUX33266).

## Referencer

- Beery, L. C., Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Santucci, L. M., Newsom, J. T., Maciejewski, P. K., ... Charles F. Reynolds, I. I. I. (1997). Traumatic Grief, Depression and Caregiving in Elderly Spouses of the Terminally Ill. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 35(3), 261–279. <http://doi.org/10.2190/9QT0-XBD0-V8E9-U650>
- Boelen, P. A. (2009). The centrality of a loss and its role in emotional problems among bereaved people. *Behaviour Research and Therapy*, 47(7), 616–622. <http://doi.org/10.1016/j.brat.2009.03.009>
- Boelen, P. A. (2013). Symptoms of prolonged grief, depression, and adult separation anxiety: Distinctiveness and correlates. *Psychiatry Res*, 207(1–2), 68–72. <http://doi.org/10.1016/J.PSYCHRES.2012.09.021>
- Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2007). The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 257(8), 444–452. <http://doi.org/10.1007/s00406-007-0744-0>
- Boelen, P. A., Van De Schoot, R., Van Den Hout, M. A., De Keijser, J., & Van Den Bout, J. (2010). Prolonged Grief Disorder, depression, and posttraumatic stress disorder are distinguishable syndromes. *Journal of Affective Disorders*, 125(1–3), 374–378. <http://doi.org/10.1016/j.jad.2010.01.076>
- Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. *Psychological Bulletin*, 125(6), 760–76. <http://doi.org/10.1037/0033-2909.125.6.760>
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., ... Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83(5), 1150–64. <http://doi.org/10.1037/0022-3514.83.5.1150>
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., & Nesse, R. M. (2004). Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychology and Aging*, 19(2), 260–271. <http://doi.org/10.1037/0882-7974.19.2.260>
- Breen, L. J., & O'Connor, M. (2007). The Fundamental Paradox in the Grief Literature: A Critical Reflection. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 55(3), 199–218. <http://doi.org/10.2190/OM.55.3.c>
- Caserta, M. S., & Lund, D. A. (2007). Toward the Development of an Inventory of Daily Widowed Life (IDWL): Guided by the Dual Process Model of Coping with Bereavement. *Death Studies*, 31(6), 505–535. <http://doi.org/10.1080/07481180701356761>
- Chiu, Y.-W., Huang, C.-T., Yin, S.-M., Huang, Y.-C., Chien, C., & Chuang, H.-Y. (2010). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 18(10), 1321–1327. <http://doi.org/10.1007/s00520-009-0756-6>
- Coleman, R. A., & Neimeyer, R. A. (2010). Measuring meaning: Searching for and making sense of spousal loss in late-life. *Death Studies*, 34(9), 804–834. <http://doi.org/10.1080/07481181003761625>
- Eng, P. M., Kawachi, I., Fitzmaurice, G., & Rimm, E. B. (2005). Effects of marital transitions on changes in dietary and other health behaviours in US male health professionals. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59(1), 56–62. <http://doi.org/10.1136/jech.2004.020073>
- Fraley, R. C., Waller, N. G., & Brennan, K. a. (2000). An item response theory analysis of self-report measures of adult attachment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 78(2), 350–365. <http://doi.org/10.1037//0022-3514.78.2.350>
- Guldin, M.-B. B., O'Connor, M., Sokolowski, I., Jensen, A. B., & Vedsted, P. (2011). Identifying bereaved subjects at risk of complicated grief: Predictive value of question-

- naire items in a cohort study. *BMC Palliat Care*, 10, 7. <http://doi.org/10.1186/1472-684x-10-9>
- He, L., Tang, S. Q., Yu, W., Xu, W., Xie, Q. Y., & Wang, J. P. (2014). The prevalence, comorbidity and risks of prolonged grief disorder among bereaved Chinese adults. *Psychiatry Res*, 219(2), 347–352. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.05.022>
- Hogan, N. S., & Schmidt, L. A. (2002). Testing the Grief to Personal Growth Model Using Structural Equation Modeling. *Death Studies*, 26(8), 615–634. <http://doi.org/10.1080/07481180290088338>
- Horowitz, M. J., Wilner, N., Marmar, C., & Krupnick, J. (1980). Pathological grief and the activation of latent self-images. *American Journal of Psychiatry*, 137(10), 1152–1157. <http://doi.org/10.1176/ajp.137.10.1157>
- Jordan, A. H., & Litz, B. T. (2014). Prolonged grief disorder: Diagnostic, assessment, and treatment considerations. *Professional Psychology: Research and Practice*, 45(3), 180–187. <http://doi.org/10.1037/a0036836>
- Kentish-Barnes, N., Chaize, M., Seegers, V., Legriël, S., Cariou, A., Jaber, S., ... Azoulay, E. (2015). Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *European Respiratory Journal*, 45(5), 1341–1352. <http://doi.org/10.1183/09031936.00160014>
- Lee, G. R., DeMaris, A., Bavin, S., & Sullivan, R. (2001). Gender differences in the depressive effect of widowhood in later life. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(1), S56–S61. <http://doi.org/10.1093/geronb/56.1.S56>
- Lee, S., Cho, E., Grodstein, F., Kawachi, I., Hu, F. B., & Colditz, G. A. (2005). Effects of marital transitions on changes in dietary and other health behaviours in US women. *International Journal of Epidemiology*, 34(1), 69–78. <http://doi.org/10.1093/ije/dyh258>
- Lichtenthal, W. G., Nilsson, M., Kissane, D. W., Breitbart, W., Kacel, E., Jones, E. C., & Prigerson, H. G. (2011). Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatr Serv*, 62(10), 1225–1229. <http://doi.org/10.1176/appi.ps.62.10.1225>
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. B., & Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief: a systematic review of empirical studies. *Death Studies*, 34(8), 673–98. <http://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>
- Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 212, 138–149. <http://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030>
- Maercker, A., Brewin, C. R., Bryant, R. A., Cloitre, M., van Ommeren, M., Jones, L. M., ... Reed, G. M. (2013). Diagnosis and classification of disorders specifically associated with stress: proposals for ICD-11. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 12(3), 198–206. <http://doi.org/10.1002/wps.20057>
- Maercker, A., & Lator, J. (2012). Diagnostic and clinical considerations in prolonged grief disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 167–176.
- Mizuno, Y., Kishimoto, J., & Asukai, N. (2012). A nationwide random sampling survey of potential complicated grief in Japan. *Death Stud*, 36(5), 447–461. <http://doi.org/10.1080/07481187.2011.553323>
- Newson, R. S., Boelen, P. A., Hek, K., Hofman, A., & Tiemeier, H. (2011). The prevalence and characteristics of complicated grief in older adults. *J Affect Disord*, 132(1–2), 231–238. <http://doi.org/10.1016/j.jad.2011.02.021>
- O'Connor, M. (2010). A longitudinal study of PTSD in the elderly bereaved: prevalence and predictors. *Aging Ment Health*, 14(3), 310–318. <http://doi.org/10.1080/13607860903228770>

- Olesen, M. H., Thomsen, D. K., & O'Toole, M. S. (2015). Subjective well-being: Above neuroticism and extraversion, autonomy motivation matters. *Personality and Individual Differences, 77*, 45–49. <http://doi.org/10.1016/j.paid.2014.12.033>
- Ott, C. H., Lueger, R. J., Kelber, S. T., & Prigerson, H. G. (2007). Spousal bereavement in older adults: common, resilient, and chronic grief with defining characteristics. *J Nerv Ment Dis, 195*(4), 332–341. <http://doi.org/10.1097/01.nmd.0000243890.93992.1e>
- Parkes, C. M. (1995). Guidelines for conducting ethical bereavement research. *Death Studies, 19*(2), 171–181. <http://doi.org/10.1080/07481189508252723>
- Power, M., & Dalgleish, T. (2016). *Cognition and emotion: From order to disorder*. (3. ed.). Hove : Psychology Press.
- Prigerson, H. G., Frank, E., Kasl, S. V, Reynolds, C. F., Anderson, B., Zubenko, G. S., ... Kupfer, D. J. (1995). Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *Am J Psychiatry, 152*(1), 22–30. <http://doi.org/10.1176/ajp.152.1.22>
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K. (2009). Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine, 6*(8), 1–12. <http://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
- Richardson, V. E., & Balaswamy, S. (2001). Coping with Bereavement among Elderly Widowers. *OMEGA – Journal of Death and Dying, 43*(2), 129–144. <http://doi.org/10.2190/Y2Q6-BB75-ENM7-BBYR>
- Shear, M. K. (2015). Clinical practice. Complicated grief. *N Engl J Med, 372*(2), 153. <http://doi.org/10.1056/NEJMcp1315618>
- Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., ... Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety, 28*(2), 103–117. <http://doi.org/10.1002/da.20780>
- Silverman, G. K., Jacobs, S. C., Kasl, S. V, Shear, M. K., Maciejewski, P. K., Noaghiul, F. S., & Prigerson, H. G. (2000). Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief. *Psychological Medicine, 30*(4), 857–862. <http://doi.org/null>
- Smith, L., Kalus, C., Russell, P., & Skinner, T. C. (2009). Exploring current service provision for Prolonged Grief Disorder and suggestions for future advances. *Mortality, 14*(1), 53–69. <http://doi.org/10.1080/13576270802591251>
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies, 23*(3), 197–224. <http://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (2001). Models of coping with bereavement: A review. In M. S. Stroebe & R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 375–403). Washington, DC: American Psychological Association.
- Stroebe, M. S., Schut, H., & van den Bout, J. (2012). Complicated grief: Assessment of scientific knowledge and implications for research and practice. In M. S. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Eds.), *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals* (pp. 295–311). New York: Routledge.
- Stroebe, M. S., Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Gender Differences in Adjustment to Bereavement : An Empirical and Theoretical Review. *Review of General Psychology, 5*(1), 62–83. <http://doi.org/10.1037/1089-2680.5.1.62>
- Stroebe, M. S., Stroebe, W., & Schut, H. (2003). Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. *Palliative Medicine, 17*(3), 235–240. <http://doi.org/10.1191/0269216303pm768rr>
- Sundhedsstyrelsen. (2019). Palliativ indsats. Lokaliseret 23.01.2019 på <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/palliativ-indsats>

- Thomsen, D. K., Lundorff, M., Damkier, A., & O'Connor, M. (2018). Narrative Identity and Grief Reactions: A Prospective Study of Bereaved Partners. *Journal of Applied Research in Memory and Cognition*. <http://doi.org/10.1016/J.JARMAC.2018.03.011>
- van Doorn, C., Kasl, S. V., Beery, L. C., Jacobs, S. C., & Prigerson, H. G. (1998). The influence of marital quality and attachment styles on traumatic grief and depressive symptoms. *J Nerv Ment Dis*, 186(9), 566–573.
- van Grootheest, D. S., Beekman, A. T. F., Broese Van Groenou, M. I., & Deeg, D. J. H. (1999). Sex differences in depression after widowhood. Do men suffer more? *The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, 34(7), 391–398. <http://doi.org/10.1007/s001270050160>
- Wakefield, J. C. (2012). Should prolonged grief be reclassified as a mental disorder in DSM-5?: reconsidering the empirical and conceptual arguments for complicated grief disorder. *J Nerv Ment Dis*, 200(6), 499–511. <http://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3182482155>
- Wakefield, J. C. (2013). DSM-5 grief scorecard: Assessment and outcomes of proposals to pathologize grief. *World Psychiatry*. <http://doi.org/10.1002/wps.20053>
- Watson, D., Clark, L., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063–1070. <http://doi.org/10.1037/0022-3514.54.6.1063>
- Wei, M., Russell, D. W., Mallinckrodt, B., & Vogel, D. L. (2007). The Experiences in Close Relationship Scale (ECR)-Short Form: Reliability, Validity, and Factor Structure. *Journal of Personality Assessment*, 88(2), 187–204. <http://doi.org/10.1080/00223890701268041>
- World Health Organization. (2019). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. Lokaliseret 23.01.2019 på <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>
- Zisook, S., Simon, N. M., Reynolds, C. F., Pies, R., Lebowitz, B., Young, I. T., ... Shear, M. K. (2010). Bereavement, complicated grief, and DSM, part 2: complicated grief. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 71(8), 1097–1098. <http://doi.org/10.4088/JCP.10ac06391blu>