

Modstandskraft, skrøbelighed og mening

- belyst gennem interviews med efterlevende

Hovedopgave i Master i sjælesorg v/ Teologisk Fakultet, Kbh.

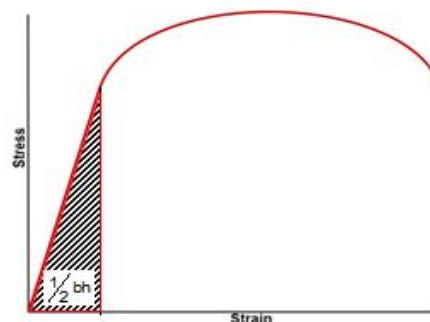
Maj 2018

Vejleder: Marlene Ringgaard Lorensen

Ingeborg Ellen Kastberg Nielsen

Modulus of Resilience

$$U_r = \frac{1}{2}(\sigma_{yp})(\epsilon_{yp}) = \frac{1}{2}(4434.8PSI)\left(\frac{.001in}{1.125in}\right) = \frac{1}{2}(3.95PSI) = 1.975PSI$$



Sideantal: 33

Antal enheder: 83.967

Bilag: 2

Indhold:

1. Abstract	2
2. Indledning	3
3. Problemformulering	4
4. Metode	4
5. Begrebsafklaring	
4a Forlænget eller kompliceret sorg – ny diagnose 2018	8
4b Resilience – modstandskraft	
6. Analyse	
5a Mulige implikationer af en diagnose og refleksion over sjælesorgens opgave	10
5b Modstandskraft som nutidigt paradigme i vestlige samfund – kritisk belyst	11
6. Modstandskraft i relation til sorg – sundhedsvæsenets paradigme.	12
<u>7.</u> Modstandskraft belyst af 6 efterlevendes refleksioner	
7a Kernenarrativernes domæne.	14
7b Det sociologiske domæne	16
7c Opsamling på 7a og 7b	17
7d Det metafysiske domæne	18
7e Håbets domæne	20
7f Opsamling på 7d og 7e	22
<u>8.</u> Betydning af mening for modstandskraft og overlevelse	
8a Frankls meningsbegreb	23
8b Meaning-making som nutidigt begreb – mening som multidimensionel og situeret	24
<u>9.</u> Mening belyst af 6 efterlevendes refleksioner	26
9a Meningsløshed. Tidsperspektivet	29
<u>10.</u> Diskussion	30
<u>11.</u> Konklusion	32
<u>12.</u> Bilag. Litteraturliste.	

WHO is expected to propose Complicated Grief as a new diagnosis in 2018 with an estimated relevance for 5-15% of all bereaved. One can expect this to attract attention from both society and a health-care system which primary focus is on treating patients and curing illness and suffering, but also a potential lack of interest in the remaining group of so-called 'resilient' bereaved.

Being interviewed, six adults who lost their spouses in their mid-forties tell about their multidimensional and complex experiences with loss, remaining as well as broken narratives of life, and meaning-making. But also about fragility and loneliness in a society discourse that seems to define correct ways of grieving.

Fixed theories about right and wrong coping strategies when losing a loved one make no sense to them. Instead of being just another external discourse, pastoral care can help them by witnessing the complex stories told and thereby offer acceptance and conviviality for those who feel different and alone – although many may regard them as fully recovered from their loss.

1. Indledning:

Sjælesorg er en del af en palliativ indsats for alvorligt syge og døende og deres familier, og samtaler med efterlevende er en naturlig del heraf.

Samtidig er palliationens daglige referenceramme en sundhedsfaglig diskurs, med dennes blik for behandling og intervention, hvor det skønnes nødvendigt. Heraf følger ofte en særlig opmærksomhed på de efterlevende, som er i risiko for at få en forlænget eller kompliceret sorg (herefter FKS) efter at have mistet; en diagnose¹, som forventes fra WHO i 2018. Mit fokus i denne opgave er efterlevende, der har mistet en ægtefælle, og som *ikke* har fået, eller vil få diagnosen, og som følgelig – med et stadigt oftere anvendt udtryk - vil blive kaldt robuste eller resiliente (af engelsk; resilience. På dansk ofte oversat til `robusthed').²

I opgaven kaldes de *efterlevende* (og ikke pårørende eller efterladte) som udtryk for hvad de er: Mennesker, der skal leve videre efter at have mistet en ægtefælle.

Stemmer omverdenens opfattelse af dem overens med deres egen indre oplevelse af tabet, eller rummer deres modstandskraft også en erkendelse af livets iboende skrøbelighed; hvordan oplever de sig selv i spændet mellem samfundets, sundhedsvæsenets og sociale normer for hvad der forventes af sørgende, og den skepsis de møder, når de ikke honorerer givne normer for hvordan sorg forventes at være?

Jeg har foretaget kvalitative interviews med seks efterlevende, som jeg har mødt i mit arbejde som præst for alvorligt syge og døende og deres familier. De er på ingen måde repræsentative for alle efterlevende uden diagnosen FKS, men deres fortællinger er dog udtryk for levet liv, og rummer refleksioner, som giver vigtige nuancer til hvad sorg kan være.

Præsentation af FKS som kommende diagnose, og overvejelser om en brugbar oversættelse af det engelske ord `resilience' findes i afsn. 4. Betydningen af en diagnose for sundhedsvæsen, samfund, for efterlevende og for sjælesorgen for dem diskuteres i afsn.5 og 6, imens de efterlevendes egne fortællinger er indholdet af hele afsn.7. Efter en gennemgang af Frankls meningsbegreb (8a), og en nutidig nuancering af samme (8b) relateres dette til de efterlevendes oplevelser af mening (9), og der gives et bud på perspektiverne heraf for sjælesorgssamtaler med modstandsdygtige efterlevende.

¹ Betegnelsen herfor ligger endnu ikke fast

² Engelsk-dansk ordbog, Gyldendal 1988, 11. udg.

2. Problemformulering:

Såvel FKS som en omfattende dansk sorgundersøgelse fra 2017³ er rettet imod hvem der er særligt hårdt ramt, når de mister. Det er vigtig viden, men en stor restgruppe forbliver underbelyst, nemlig efterlevende, *som hverken er diagnosticeret med FKS, eller er i noget terapeutisk eller medicinsk forløb hos psykolog eller læge*. Det rejser spørgsmålet, hvorvidt disse efterlevendes nuancerede erfaringer er uinteressante og forbliver uformidlet, fordi de ikke falder ind under en given definition?

De seks såkaldt modstandsdygtige efterlevende i min undersøgelse oplever sorg som mangfoldig, kompleks og krævende, og reflekterer adspurgte over, hvad der kendetegner deres modstandskraft og oplevelse af mening på trods af tabet. Jeg mener, at en sådan viden kan have betydning for præsters sjælesorg, da præster møder langt størstedelen af mennesker, der har mistet en ægtefælle, både dem, der opfylder kriterierne for FKS og dem, der ikke gør.

Perspektivet, der ligger bag mange sjælesorgsteorier og –definitioner er, at sjælesorg primært er noget præsten ´giver` og konfidenten ´modtager` (Johannesen-Henry 2015), imens fx en viatorisk sjælesorg nuancerer dette ved at definere sig som bl.a. helende, støttende og vejledende (Grevbo 2006)⁴. Spørgsmålet i denne opgave er imidlertid, om de modstandsdygtige efterlevende vil opleve sig inkluderet i disse, eller om et alternativt sjælesørgerisk blik vil være mere relevant for dem. Dette præsenteres i opgaven ved træk af dels Morgenthalers systemiske sjælesorg, dels Lesters pointering af fremtidsdimensionen i menneskets temporalitet som vigtig i en sjælesørgerisk sammenhæng. I opgaven trækkes der tråde til disse to med overvejelser om deres respektive relevans for modstandsdygtige efterlevende. Sjælesorg kan give mennesker ret til at være ulykkelige uden at blive sygeliggjorte, og bevidne kompleksiteten i fortællinger, som ikke defineres af en given diskurs.

3. Metode:

Jeg foretager en undersøgelse af hvordan voksne med hjemmeboende børn oplever deres egen modstandskraft, og nuancerne heri, efter at de har mistet deres ægtefælle midt i livet. Meningsbegrebet er betydningsfuldt for et menneskes evne til udholdenhed ved belastninger, derfor undersøges tillige hvordan informanterne oplever mening i deres givne virkelighed.

³ <https://politiken.dk/indland/art5978860/Verdens-st%C3%B8rste-sorg-unders%C3%B8gelse-kortl%C3%A6gger-hvilke-danskere-der-rammes-s%C3%A6rligt-h%C3%A5rdt-af-at-miste>

⁴ Jeg har redegjort herfor i min første delopgave.

Min metode er induktiv, idet jeg har foretaget kvalitative interviews i samtalens form med de efterlevende, og siden valgt litteratur med særligt henblik på forskning i resiliens. Repræsentanter herfor er: Psykolog George Bonnano; sociolog Christine Valentine; socialrådgiver og tidl. leder af Sct. Christophers Hospice i London, Barbara Monroe, samt teolog Andrew D. Lester.

Til at belyse betydningen af *mening* for at udholde belastninger har jeg valgt psykiater Viktor Frankl, psykologerne Lorraine Hedtke og Tatjana Schnell, samt Niels Chr. Hvidt & Peter laCour, hhv. teolog og psykolog, - de fire sidstnævnte som eksponenter for en retning væk fra *mening* (Frankl) til kontekstuelle *meninger* som betydningsfulde for bl.a. modstandskraft.

Som repræsentant for en systemisk sjælesorg, inspireret af betydningen af kernenarrativer, har jeg valgt dr. theol. Christoph Morgenthaler.

Det kvalitative forskningsinterview har iflg. Kvale ”.. ikke til formål at nå frem til entydige og kvantificerbare meninger om de temaer, der fokuseres på,” men at give ”..en præcis beskrivelse af de eventuelt flertydige og modstridende meninger, som den interviewede giver udtryk for” (1997, 45). Centralt i et sådant interview står oplevelse, mening, livsverden⁵, samtale, dialog, fortælling og sprog (24).

Jeg har ladet deltagerne i undersøgelsen tale så frit som muligt, med hensyntagen til deres livssituation, med blik for ”de videnspotentialer, der ligger i den menneskelige samtale” (23) og for den viden, der skabes gennem interaktionen i interviewsamtalen.

Jeg har ladet nogle få spørgsmål være ”flydende omdrejningspunkter” (Johannesen-Henry 2013, 99) i samtalerne, med fortællingen og sproget, der knytter sig dertil som centralt. Spørgsmålene findes i bilag 2, følgebrev sendt til de efterlevende sammen med spørgsmålene i bilag 1.

Den forholdsvis frie form i interviewene betyder, at de efterlevendes fortællinger om deres virkelighed er en dynamisk proces. Der foretages spring mellem fortid, nutid og fremtid, og scener fra sygdomsforløbet, dødsøjeblikket og refleksioner over det aktuelle liv efter tabet væves sammen på talrige måder, og bekræfter Lesters tanke om liv som bundet til fortællinger: ”All human life is storied” (1995, 39). For at minimere uoverskuelighed i denne dynamik har jeg i opgaven inddelt temaerne i interviewene i fire domæner, som alle udfoldes i afsn.7:

Kernenarrativernes domæne (7a) belyser fortællerens individualitet, og viser sorgen som relationel og intersubjektiv (Valentine 2008, 140). Der fortælles om det, de efterlevende selv ser som afgørende for deres modstandskraft og udholdenhed i sorgen over deres ægtefælles sygdom og død, nemlig

⁵ Livsverden er ”verden, således om den mødes i dagliglivet og foreligger i direkte og umiddelbar oplevelse, uafhængig af og førend alle forklaringer” (Kvale 1997, 63).

kerneverdier og relationer, samt om erkendelsen af at være underlagt en livet iboende forpligtelse overfor den familie og de børn de står tilbage med.

Det sociologiske domæne (7b) omhandler sundhedsvæsenets og samfundets forventninger til de efterlevende i tiden præget af sygdom og tab. De fortællendes erfaringer bekræfter Coopers (2013, 18), Bonnanos (2010, 47) og Monroes (2007, 173) tolkninger af normerne for hvad sørgende oplever der forventes af dem udefra.

Det metafysiske domæne (7d) redegør for de fortællendes erkendelse af menneskets temporalitet (Lester 1995, 5) og livets immanente skrøbelighed - en skrøbelighed de oplever konstant udfordrer og modererer deres samtidige modstandskraft. Denne dynamik kalder en af deltagerne for "kompliceret" og bekræfter dermed Valentines erfaringer fra lignende samtaler: "These narratives revealed the complexity, diversity, uncertainty and unpredictability of the bereavement experience which defied any attempt to present it in terms of an overarching model" (Valentine 2008, 172).

7e, *håbets domæne*, omhandler transcendens og transfinite nærvær, som det opleves af de efterlevende.

Afgrænsning: Det har været mit bevidste mål at undersøge de efterlevendes egne oplevelser og erfaringer i tiden efter tabet. Derfor har jeg fravalgt en undersøgelsesform med spørgsmål og svarmuligheder formuleret af mig. Da min fokusgruppe specifikt er efterlevende, som *ikke* har fået diagnosen FKS, har jeg også fravalgt en mulig kontrolgruppe, af fx efterlevende, der var tydeligt belastede, evt. havde fået stillet diagnosen, og følgelig var i samtaleforløb og/eller medicinsk behandling hos psykolog/psykiater.

Min undersøgelse er ikke repræsentativ, kan ikke af- eller bekræfte andre undersøgelser, men giver anledning til refleksion over og nuancering af allerede eksisterende undersøgelser og teorier, hvoraf flere nævnes undervejs i opgaven.

Deltagerinklusion:

Jeg har interviewet seks efterlevende med en gennemsnitsalder på 42 år, hvis ægtefæller er døde, enten på hospice eller i eget hjem. Ægtefællerne, der døde, havde en gennemsnitsalder på 44½ år. Da WHO arbejder med et tidsinterval på seks måneder (Wagner 2010, 33) før en eventuel diagnose som FKS kan stilles, har jeg haft dette som inklusionskriterium; alle interviews er derfor foretaget senere end seks måneder efter dødsfaldet. Fire af interviewene fandt sted otte måneder efter dødsfaldet, ét 10 måneder efter og ét 24 måneder efter ⁶.

⁶ Tidsintervallet på seks måneder belyses kort i 9a

De ud fra denne præmis valgte efterlevende har det til fælles, at de har mistet en ægtefælle midt i livet. Et aspekt i forbindelse med FKS – og i den danske sorgundersøgelse 2017- er hhv. den døde og den efterlevendes alder: I de nordiske lande er 80% af befolkningen over 65 år, når ægtefællen dør (Tellervo 2017, 35), hvilket kan indikere, at yngre efterlevende er i større risiko for få FKS. Bl.a. Neimeyer peger på undersøgelser, der viser dette (2006, 728)⁷. De efterlevende i min undersøgelse repræsenterer således en undtagelse fra formodningen om en aldersrelateret forhøjet risiko for FKS. De er alle i arbejde som hhv. pædagog, adm.direktør, bankrådgiver, social-og sundhedshjælper, sygeplejerske og mellemlider, og de har hjemmeboende børn (ud af i alt 15 børn, bor to ikke længere hjemme). Børnenes gennemsnitsalder, da deres forælder døde var 13½ år, med 25 år som den ældste og tre år som den yngste.

Dataindsamling:

Jeg kontaktede deltagerne telefonisk, orienterede om formålet med min undersøgelse, og sendte så interviewspørgsmålene, samt et uddybende følgebrev pr. mail.

Fem interviews fandt derefter sted i deltagernes hjem, ét via Skype. Alle blev optaget digitalt, og transskriberet af mig. Samtalerne er gengivet så ordret som muligt. Halve og afbrudte sætninger er angivet med ”..”, pauser pga. berørthed med ”.....”. For hvert citat angives bogstav for deltager, og linje i det transskriberede interview. De døde ægtefæller og de fælles børn angives alle med bogstav. Børnenes alder anføres i parentes.

Bias:

Min kontakt med deltagerne opstod på baggrund af mit arbejde som præst i Palliativt Team, Sønderjylland og på hospice i Haderslev, og de pågældende syge var henvist til et eller begge palliative tilbud. Jeg har altså været i kontakt med de syge og deres familier en eller flere gange i en periode på op til tre år før interviewene fandt sted, og før der var tænkt på denne opgave.

Det rejser spørgsmålet om **bias** (hældning, tendens, forudindtagethed (Gyldendals Fremmedordbog 1977, 41)), som potentielt kan påvirke resultatet af en undersøgelse. Dog har jeg bestræbt mig på i interviewsituationen ”at leve op til det ”første” ansvar .. at give den anden lov til at være sig selv, uden at blive et produkt af ens eget billede, for på den måde at respektere forskellighed og særegenhed” (Johannesen-Henry 2013, 118-119).

Pga opgavens fokus på FKS og resilience beskrives disse i næste afsnit.

⁷ På dansk grund er der uenighed herom: Guldin (2014) er enig med Neimeyer, Tellervo (2017) hævder modsat at ældre og gamle efterlevende er i særlig risiko for FKS, bl.a. grundet deres roller i samfundet.

4. Begrebsafklaring.

4a Forlænget eller kompliceret sorg – ny diagnose 2018

Ifølge den franske historiker Philippe Ariés er døden op igennem det moderne samfund blevet gjort til et teknisk anliggende forbeholdt professionelle, og sorgen i forlængelse heraf ligeledes til genstand for et overvejende lægevidenskabeligt og psykologisk regime (Jacobsen 2017,12).

FKS som forventet diagnose fra WHO kan ses som udtryk for en stigende interesse for at klassificere og om muligt diagnosticere sorg med henblik på at kunne skelne mellem hvilke reaktioner på at miste, der kræver en intervention (medicinsk og/eller terapeutisk), og hvilke der ikke gør. Der er uenighed om hvor stor førstnævnte gruppe af sørgende er, spændende fra 8% (Wagner 2010, 27) over 5-15% til en samlet forventet risikogruppe på 15-20% (Guldin 2017, 20). FKS er foreløbigt beskrevet således:

Prolonged grief is primarily characterized by an intense longing for or persistent preoccupation with the deceased person. Other characteristics include difficulties in accepting the death, the feeling of having lost a part of oneself, difficulties in continuing with life, emotional numbness and avoidance of things/places/activities that serve as reminders of the deceased. Others also emphasize rumination over how the death could have been avoided, blaming of others and self-blame as typical of persons who struggle with prolonged grief (Kristensen, P. et al. 2017, 538).

Disse symptomer skal have varet længere end seks måneder for at der er tale om en forlænget eller kompliceret sorg. Intervallet på seks måneder letter en skelnen mellem efterlevende med hhv. kroniske og midlertidige tegn på belastning (Wagner 2010, 33). Samtidig bør der skelnes mellem FKS og depression, da symptomerne ikke adskiller sig kvalitativt fra hinanden, og det bør undersøges, om der er grund til og kontekst for symptomerne, som fx et dødsfald (Horwitz&Wakefield 2007, 14).

4b Resilience – modstandskraft

Med den forventede gruppe af efterlevende, som risikerer at lide af FKS, refterer en gruppe på 80-95%, som ikke vil få diagnosen. Sorgen må for disse forventes at have utallige skikkelser og udtryk, samtidig med, at de angiveligt er i stand til at fortsætte livet efter tabet uden at

honorere kriterierne for FKS. Det er seks repræsentanter for den sidstnævnte gruppe, der er mit fokus i denne opgave. Med en fagterm ville de blive kaldt resiliente (af engelsk; resilience) - et begreb indenfor mange fagfelter med definitioner afhængigt deraf. Indenfor fysik og ingeniørarbejde defineres resiliens fx som et materiales evne til at absorbere energi, når det presses ud af sin form, og dets evne til derefter at genvinde energi og styrke: "Resilience is the process of, capacity for, or outcome of successful adaption despite challenging or threatening circumstances" (Monroe 2007, 9). Udviklingspsykologien har iflg. Bonnano beskæftiget sig med begrebet gennem flere årtier og vist, at resiliens er et resultat af normale menneskelige tilpasningsmekanismer, både ved omfattende katastrofer som fx ødelæggelsen af World Trade Center 2001 og Tsunamien i Thailand 2004, samt ved individuelle, personligt vanskelige forhold som fx fattigdom, eller private livsændrende begivenheder som sygdom og død.

Bonnano et al.(2008, 371) definerer resiliens som:

[T]he ability of adults in otherwise normal circumstances who are exposed to an isolated and potentially highly disruptive event such as the death of a close relation or a violent or life-threatening situation to maintain relatively stable, healthy levels of psychological and physical functioning, as well as the capacity for generative experiences and positive emotions.

På dansk oversættes ordet med "livskraft, livsmod, robusthed, ukuelighed"⁸ som udtryk for en persons styrke og evne til at modstå og/eller tilpasse sig vanskelige livsomstændigheder.

I opgaven har jeg valgt ordet *modstandskraft*, *-dygtighed*, eller – *evne*, idet jeg mener, at såvel "resiliens" som "robusthed" indikerer noget rigtigt eller statisk, og dermed ikke rummer de samme aspekter af dynamik og bevægelighed som det engelske ord.

Modstandskraft er en normal tilpasningsevne for de fleste mennesker – en indre, psykisk kapacitet – og Monroe (2007, 94) oplister faktorer, der understøtter modstandskraft hos pårørende til alvorligt syge og efterlevende efter dødsfald: Fysisk robusthed (godt helbred, sund kost og motion), mental robusthed (optimisme, oplevelse af kontrol), social robusthed (socialt netværk, mulighed for fritidsaktiviteter), økonomisk robusthed (god økonomi, pension) og spirituel/eksistentiel robusthed (at kunne finde mening og formål i livet, evt. deltagelse i gudstjeneste, og at sorgen anerkendes).⁹

⁸ Engelsk-dansk ordbog, Gyldendal 1988, 11. udg.

⁹ Der tales indenfor forskningen i resiliens også om 'post-traumatic growth' (Dahlberg et al. 2015, 47), som er oplevelsen af at føle sig styrket af den pågældende begivenhed; personligt, i relation til andre, med en øget værdsættelse

Men hvad betyder begreber som FKS og resiliens for synet på sorg? Dette belyses i næste afsnit.

5. Analyse.

5a Mulige implikationer af en diagnose, og refleksion over sjælesorgens opgave i forhold hertil.

Siden Sigmund Freud introducerede begrebet 'Trauerarbeit'¹⁰ har sorg og menneskers måder at sørge på haft psykologiens interesse, som noget, der kunne behandles. Når FKS nu formodes at blive en diagnose vil visse former for sorg implicit blive betragtet som sygdom, med døden som udløsende årsag. Heraf rejser sig spørgsmålet, om alle, der *ikke* har FKS er "raske"? De vestlige samfund har iflg. Jacobsen (2010, 257) ".. med tiden bevæget sig fra et fortroligt, intimt og naturligt forhold til døden til et mere fremmedgjort, distanceret og unaturligt ditto". Den lidelse ved at miste, der oprindeligt blev betragtet som et uomgængeligt eksistentielt vilkår, kan således hævdes efterhånden at være blevet en lidelse, der set ud fra en psykologisk og sundhedsfaglig diskurs kan eller bør elimineres. Men, mener Jacobsen, vi bør være varsomme med at tro, at udviklingen af stadig flere diagnoser, symptomskalaer eller kliniske retningslinjer nødvendigvis er et fremskridt i forståelsen af sorg (Jacobsen 2017, 11), idet læger og psykologer sandsynligvis vil erfare meget om deres patienter og klienter med diagnosen FKS, men tilsvarende mindre om restgruppen.

I Danmark følges 83,7 % (i 2015) af alle dødsfald af en begravelse eller bisættelse i Folkekirken (Tellervo 2017, 39), og danske præster vil derfor komme i kontakt med langt størstedelen af de døde pårørende; de, der efter tidsrammen på seks måneder måske vil få diagnosen FKS og den langt større gruppe af efterladte, som ikke vil. Præster har dermed anledning til at tale om sorg ofte og på mangfoldige måder; til at legitimere sorg som andet og mere end evt. afsæt for behandling, og dermed repræsentere holdningen, at også intens sorg kan være en naturlig følge af at miste et elsket menneske, uden at den sørgende af den grund behøver at kaldes syg.

Dette er ikke mindst vigtigt i lyset af en sundhedsfaglige diskurs, mener Monroe (2007, 175):

[T]here needs to be an expansion of ways in which we learn about the nature of grief that promotes resilience and competence. There may be many ways to do this .. that include educating teachers, clergy and healthcare professionals so that they can see the

af livet og sine nærmeste, og med en forandret prioritering af livsværdier. Dette er tilfældet for flere af deltagerne i min undersøgelse.

¹⁰ I: "Trauer und Melancholie, 1917

bigger picture and provide appropriate support to those who turn for them for help, without being prescriptive or looking at the pain as something that must be gotten rid of.

Hvis ikke denne opmærksomhed er præsent, mener jeg man kan frygte, at der med en forventet offentliggørelse af FKS vil kunne ske det samme som iflg. Bonnano skete efter formaliseringen af diagnosen for PTSD¹¹ i 1984: “[T]he nearly exclusive emphasis on PTSD also had a down side. With little attention devoted to anything other than PTSD, reactions to PTE¹² were conceptualized in increasingly simplistic, binary terms of pathology versus the absence of pathology” (Bonnano et al. 2008, 370). I værste fald vil alt andet end diagnosticeret FKS blive anskuet som ukompliceret og dermed uinteressant for et sundhedsvæsen, hvis mål er at behandle lidelse, så den forsvinder. Hvis også præster kun har opmærksomheden rettet mod efterlevende med FKS, risikerer restgruppen at blive overset, også af dem. Et muligt alternativ for at imødegå en sådan risiko, ligger i en narrativ tilgang til sorg og sørgende, her repræsenteret af Morgenthaler i hans tanker om systemisk sjælesorg: En systemisk sjælesorg ser helheder (fx ved dødsfald i en familie) som mere end summen af enkeltdelene (Morgenthaler 2017, 8) og interesserer sig for narrativer som konstituerende for (familie)systemer og relationerne i dem: ”Systems are relational systems, but the narratives that are told within the system and about the system also constitute them” (65). Fortællinger spiller altså en konstitutiv rolle i menneskers liv og identitet, ikke mindst, når der er nogen der bevidner dem, iflg. Morgenthaler, og præsten kan i sjælesorgen møde den fortællende med accept og varme, og dermed være repræsentant for det kristne *koinonia*, der også rummer dem, der falder udenfor (62). I og med, at det er præsten, der fortælles til, bliver Gud super-adressaten for fortællingen, mener Morgenthaler. Med den systemiske sjælesorg ledes opmærksomheden væk fra en mulig klassificering af sorgen, og hen imod hvilke fortællinger den rummer og hvilke relationer, den vidner om. Dette modsvarer en nutidig samfundsmæssig tendens, som belyses i følgende afsnit.

5.b Modstandskraft som nutidigt paradigme i vestlige samfund – kritisk belyst.

Begrebet modstandskraft anvendes ikke kun specifikt om hvordan mennesker reagerer efter belastende begivenheder som fx et dødsfald, men optræder også i en sociologisk kontekst, og influerer således den generelle holdning til tab og sorg i samfundet, og menneskene i det.

¹¹ Post Traumatic Stress Disorder

¹² Potentially Traumatic Event

Når størstedelen af efterlevende ikke får diagnosen FKS, honorerer dette iflg. filosof Rachel Cooper en generel samfundsmæssig forventning om menneskelig modstandskraft:

“Contemporary Western societies idealizes people who are independent, happy and reliable, and it is surely no accident that these characteristics are also those that enable an individual to be economical productive in an advanced capitalist society” (Cooper 2013, 18).

Når FKS opererer med en seks måneders grænse for om et menneske kan få diagnosen, er det iflg. hende kulturelt bestemt og et resultat af, at den pågældende - og vedkommendes læge eller psykolog (!) – er borger i det 21. årh.’s Europa (ibid.). Modstandskraft er altså ikke blot en menneskelig erfaring for den enkelte; det er også et kontekstuel begreb og som sådan sociologisk funderet. Bonnano har samme analyse som Cooper og beskriver de vestlige industrialiserede samfunds vægtlægning på individualisme, autonomi og personlig frihed (Bonnano 2010, 47).

Derfor er det iflg. ham også paradoksalt, at der tilsyneladende hersker en vis overraskelse og skepsis, hvis dette opretholdes i forbindelse med tab og sorg. Begrundelsen herfor ligger i de nævnte normer og værdier: “[B]ecause we care about autonomy and personal freedom, we care a lot about what is going on in people’s heads .. because we know that bereavement is painful, we expect bereaved persons to feel constant sadness and grief. When they do not, we tend to be surprised” (ibid.).

Der lader altså til at være en dobbelthed i paradigmet om modstandsdygtighed som ideal og norm i moderne vestlige samfund, iflg. Cooper og Bonnano: Udover at være en menneskelig erfaring, er forventningen om modstandskraft iflg. Cooper en konsekvens af samfundets (produktionsfremmende) idealer som uafhængighed, personlig frihed og autonomi. Men modsat lader det til, at disse idealer og normer mister gyldighed eller ligefrem forandrer sig, når mennesker i samfundet oplever noget, der kan tolkes som en trussel mod, og det diamantalt modsatte af selvsamme idealer. Her forventes normen netop *ikke* at være modstandskraft, men ”constant sadness and grief”, iflg. Bonnano (ibid.). Derfor vil jeg i det følgende afsnit undersøge hvordan modstandskraft som begreb ved sorg og tab af en nærtstående anskues indenfor det sundhedsvæsen, der har hjemme i selvsamme samfund.

6. Modstandskraft i relation til sorg – sundhedsvæsenets paradigme.

Om end død, sorg og lidelsen der følger deraf, må betragtes som vilkår ved at være menneske, har ikke bare samfundets, men også det samme samfunds sundhedsvæsens holdning til disse vilkår forandret sig – iflg. Jacobsen (2010, 269) siden midten af 60’erne, hvor døden i stigende

grad blev betragtet som ”.. en anomali, fordi hospitalsvæsenet .. var funderet på at skulle behandle og kurere patienter, og døden derfor anset for at være et nederlag eller en fiasko”.

Når sundhedsvæsenets primære opgave er at behandle sygdom og helbrede patienter, der lider, er der grund til at spørge, om samme behandlingsparadigme også gælder den lidelse, der følger af tabet af et elsket menneske – altså om sorgens lidelse overordnet betragtes som mål for en professionel intervention? Kjær mener ja: ”[D]et moderne helsevesen [er] i høj grad præget af en forståelse af lidelse som noe som kan og skal elimineres” (Kjær 2014, 23).

Altså er der tilsyneladende i et moderne vestligt samfund et normativt ideal om modstandskraft, imens der indenfor sundhedsvæsenet er en ligeså normativ forventning om det modsatte i forbindelse med sorg. I relation til FKS betyder dette, at behandlingsdiskursen potentielt kan blive så omfattende, at den i udgangspunktet rettes mod samtlige efterlevende og ikke kun mod minoriteten, som måtte få diagnosen med deraf følgende intervention og behandling.

Som Jacobsen ser også Bonnano grunden hertil i, at behandlingsdiskursen ved sygdom og lidelse har influeret synet på sorg igennem de sidste 50 år:

For the past 50 years, clinicians have described a variety of responses to loss ... However, few efforts have been made to study these responses empirically. It is widely assumed that recovery from a major loss takes time and that there is something wrong with people who show absent grief or who recover too quickly (Bonnano 2008, 302).

Ifølge Monroe er det den professionelles blik, der konstituerer normer for den sørgende: “The grief counsellor, the physician, the hospice worker have become the guardian of how we grieve and how we die. The emphasis is on doing it correctly!” (Monroe 2010, 173). Her hentydes til de traditionelle sorgteoriens fokus på følelsesforløsning, jvnf. det fokus på følelser, der er i et moderne vestligt samfund, ifølge Bonnano: ”Grief has to be painful, these theories hold, resilience is an illusion, and ... just another barrier to dealing with the reality of the loss” (Bonnano 2010, 73).

Perspektivet der diagnosticeres ud fra er her den professionelles, og det, der diagnosticeres, er lægmandens (patientens) lidelse. Samme perspektiv findes i Freuds første tanker om ”Trauerarbeit”¹³, hvor patienten er objekt og behandleren subjekt i interventionen.

FKS åbner mulighed for at definere og kvalificere hvilke kriterier, der er relevante for intervention - med de professionelle som ansvarshavende i processen, såvel som for igangsættelse af evt. behandling og terapi.

¹³ Jeg har udfoldet dette i min første delopgave

Bonnano, Cooper og Monroe er eksponenter for et opbrud med tanken om, at modstandskraft i forbindelse med sorg skyldes manglende erkendelse af tabet, og for muligheden af, at den i stedet ligeså vel kan være et fuldt levedygtigt alternativ til en - iflg. Kjær - fremherskende norm om, at mennesker, der sørger og lider, forventes at behøve en form for kontakt med professionelle, der kan hjælpe dem af med deres lidelse. Hermed udfordres den svaghedsdiskurs, der ligger implicit i det dominerende syn på sorg og sørgende indenfor sundhedsvæsenet.

Hvordan de efterlevende ser deres egen modstandskraft spændt ud mellem sundhedsvæsenets svaghedsdiskurs og samfundets ideal om robusthed, og om de selv mener at honorere billedet af den uafhængige, glade og robuste samfundsborger (Cooper) er derfor fokus i næste afsnit.

7. Modstandskraft belyst af seks efterladtes refleksioner

7.a Kernenarrativernes domæne. At leve fra og leve for.

Som anført i 4b er det bl.a. fysiske, psykiske, sociale, økonomiske og spirituelle forhold, der fremmer modstandskraft hos efterlevende (Monroe 2007, 94). I en sjælesørgerisk sammenhæng er det imidlertid værd at bemærke, at det kun sjældent er disse faktorer, der er indholdet i begravelsestalens vita-del, men derimod relationen til den døde og betydningen han eller hun har haft for de efterlevende og for deres selvforståelse – deres ”kernenarrativ”, iflg. Lester (1995, 30): “A core narrative [is] the central interpretive theme that provides an individual or system with overarching structure that .. organizes and makes sense out of a particular aspect of the human condition... A breakdown in core narrative makes one vulnerable to despair.”

Mine samtaler med de efterlevende viser, at det ikke er eksterne faktorer, men indre værdier, indfældet i kernenarrativet, der er medvirkende til deres modstandskraft.

Det som kan udgøre en risikofaktor ved tab iflg. Lester, opleves altså også som det modsatte; en central årsag til, at de efterlevende ser sig i stand til at udholde og leve med sorgen efter tabet. Dette er for nogen ikke blot knyttet til et individuelt, men til et for parret delt narrativ igennem det levede liv. Værdierne kan være familiært og traditionelt funderede, noget overleveret, som ikke problematiseres:

Det er hårdt at være i sådan et forløb som pårørende og det er hårdt for den syge, men jeg vil sige, det er sgu værst for de pårørende et eller andet sted .. jeg er gammeldags opdraget og jeg har altid lært, at vi står sammen når det går godt, og vi står også sammen, når det går skidt. Øh.. så render man ikke bare og stikker halen mellem benene. Det kunne jeg ikke få over mit hjerte,

sådan skulle det ikke være, det tror jeg heller ikke han ville. Det kunne han aldrig nogensinde finde på, aldrig (A 67-75).

En fælles indstilling til sygdommen er et andet narrativ, der fortsætter for den efterlevende efter døden, med kamp og modstand som tema, og som forekommer at være et aktivt tilvalg:

De første 3 uger - en måned [efter dødsfaldet m.t.], da kan jeg ikke huske hvordan det gik, øh,.. men derefter, da kom der den følelse af at man måtte kæmpe, og det var de samme kræfter som mig og N havde brugt imens hun var syg, at prøve at kæmpe for at få et eller andet positivt eller godt ind i livet ... få nogle små sejre, for at sige det rent ud (B 10-14).

Hvor en udtalt enighed ikke er til stede, erstattes denne af solidaritet med den syges måde at gribe sin sygdom an på, og det tidligere kernenarrativ bæres med som en styrkende del af den efterlevendes nuværende selvforståelse. Fortiden bæres med ind i nutiden: "Our conscious self organizes past, present and future into a holistic perspective that constitutes the temporal context for shaping our identity" (Lester 1995, 14):

Hun var ekstremt koncentreret om sin sygdom og om hvad hun mente var bedst for hende. Og det jagtede hun. Og det tror jeg er det der har gjort, at det har været nemmere at være pårørende, fordi hun gav ikke op.

I: Og når hun ikke gav op, så gav I heller ikke op?

Nej, det kunne vi da ikke tillade os. Nej. Det er jeg sikker på at det har været med til, at det har været nemmere (C 78-83).

Med til de efterlevendes identitet hører også bevidstheden om at have elsket og respekteret den mistede. Som kernenarrativet iflg. Lester rummer både risiko og beskyttelse i forbindelse med modstandskraft, udtrykkes kærligheden som gave og samtidig grunden til sorgen nu (dette udfoldes også i 7d):

Jeg er stolt af at jeg kunne få lov til at være sammen med ham. Og få lov til at lære O at kende. Vi kendte hinanden i 10 år. Og det er da også noget af det som er svært nu, den sjæleven jeg havde, som ikke er der mere. Det der gør mig glad er, at jeg fik lov til at være sammen med ham og mærke den kærlighed han også havde. Det der gør mig ked af det er, at jeg ved jeg ikke får den igen..... ja (D 177-181).

Kernenarrativet om kærlighed hos D ikke en overleveret værdi (A) eller noget tilvalgt (C, B), men en erfaring, der udtrykkes i termer af taknemmelighed, og som retrospektivt overvældende for den efterlevende selv, idet den tilsyneladende ikke er væsentligt forandret efter at den elskede er død.

7b Det sociologiske domæne. Rigtigt og forkert.

De efterlevende udfordres af de to paradigmer nævnt i 5a og 5b: et sociologisk funderet ideal om modstandsdygtige borgere og forventningen om, at efterlevende hurtigt vender tilbage med selvstændige og økonomisk produktive bidrag til det samfund de er en del af (Cooper 2013,18), og sundhedsvæsenets modsatte paradigme om, at sorg ved alvorlig sygdom og død bør have et – af samme væsen defineret – bestemt udtryk, og en følgende skepsis, hvor det ikke er tilfældet (Bonanno 2008, 302; Monroe 2007, 173). Udfordringen findes også i mødet med familie og venner, og på de sociale medier, som lader til at have adopteret et normativt sprog for hvordan sorg bør artikuleres. Oplevelserne udtrykkes i termer af skam og frustration, når de efterlevende fortæller om det:

Han har været med til at holde humøret oppe hos os alle ... Jeg har også prøvet under en af hans indlæggelser, at der var noget personale der sagde til os, at vi skulle lade være med at smile sådan og lade være med at joke og så se det alvorlige i det, som om vi ikke rigtig troede på det. Som om hvis nogen kom udefra, at de troede det var for at mindske vores smerte eller fordi vi ikke ville indse realiteterne, at det dér gode humør var der. Men det har bare været en del af ham...

I: Hvad gjorde det ved jer, at I oplevede den reaktion fra personalet?

Jeg følte mig lidt som et dårligt menneske. At jeg ikke støttede O nok, at jeg ikke gav ham plads til at være ked af det (D 42.54-62).

Parret har mødt en norm for hvordan sorg over alvorlig sygdom bør og ikke bør komme til udtryk, uden anerkendelse af den modstandsevne, der ligger i parrets egen tilgang til sygdommen.

Et personlighedstræk problematiseres indirekte og udfordrer paradigmet om, at fagpersonalet ved bedst: "In our world generally we no longer respect experimental knowledge. We ask for people's qualifications, where were they trained? How did we get to the place where mourners ask when grieving 'what is wrong with me'?" (Monroe 2007, 174).

Den sørgendes tvivl og udefra påførte skam gælder her ikke sorgen selv, men at sorgen ikke kommer til udtryk i overensstemmelse med den gældende norm. Sundhedsvæsenets mål, at (sorg som) lidelse skal elimineres, risikerer således at isolere sørgende, der falder udenfor selvsamme paradigme.

Noget tilsvarende kan ske, når forventningen om, at der findes bestemte legitime udtryk for sorg influerer for udenfor diagnose- og behandlingssystemerne. Jacobsen påpeger, at "overordnede sociale og kulturelle forandringer i sorgens udtryksformer over tid "siver ned" på det interpersonelle plan (2017, 13). Et eksempel herpå ses i det følgende, hvor B oplever, at der tilsyneladende er sket en sådan "nedsivning":

.. da jeg var længst nede for et par måneder siden, da havde de skrevet, at der var en gruppe på Facebook for nogen med hjemmeboende børn ... Og så meldte jeg mig ind i den gruppe og der gik et døgn og så meldte jeg mig ud igen. Og der var 400 medlemmer og de skrev ikke om andet end; "der er gået to år og jeg er ikke kommet videre" og "mit liv er forlist" og "blablabla" .. det var kun.. i min verden ... der var ingen der skrev; hold kæft, jeg har fået det godt igen, bare bliv ved med at kæmpe, så bliver det godt. Kun: "jeg tænker stadig på ham" og "nu er det vores bryllupsdag og jeg sidder ude på kirkegården" og jeg kan bare mærke, dén person må jeg bare ikke blive, det ville N heller aldrig have accepteret (B 443-450).

Også her opleves en konflikt mellem et kernenarrativ og en "nedsivet" norm om, at sorg fortrinsvist skal opleves som smertefuld for at være "rigtig". En potentiel mulighed for identifikation og fællesskab afløses derfor af frivillig eksklusion og af erfaringen af at falde udenfor normerne. Oplevelser af at blive målt op imod normerne af venner og bekendte rummer samme erfaring som møderne med sundhedsvæsenet af at skulle honorere nogle på forhånd givne forventninger, man ikke selv har indflydelse på:

Den del tror jeg aldrig man vænner sig til, at blive vurderet, men det gør vi jo rigtig, rigtig tit. .. Når jeg så er til familietamtam, så er der nogen der ynder at sige; "jamen du ser godt nok godt ud i dag!" Hvor jeg tænker; "jamen så jeg så dårlig ud før? Eller hvad er det vi sammenligner med? Eller omvendt, havde du regnet med, at jeg kom og lignede sådan en las? For var der nogen steder, hvor jeg skulle dække det hele til, så var det da i sådan en sammenhæng. E 437.444-447).

7c Opsamling på 7a og 7b:

I 3 henviste jeg til Lesters pointering af liv som bundet til fortællinger, og 5a redegjorde for den systemiske sjælesorgs vægtlægning på narrativer som konstituerende for relationer.

De efterlevendes fortællinger bekræfter dette, idet de rummer bevidstheden om hvilke værdier og styrker, der er betydningsfulde for deres modstandskraft efter tabet, og om, at disse samtidig er dele af en fælles fortælling. Dette problematiseres, når de mødes af omverdenen, som har *sit* implicite og eksplicite sprog for hvad der opfattes som normativt rigtige og forkerte udtryk for sorg, såvel i sundhedsvæsenet som i offentlige og private sociale fora. Fælles for de efterlevendes fortællinger om det sociologiske domæne er oplevelsen af at falde udenfor normen, og en deraf følgende ensomhed og "hjemløshed" for den modstandskraft de ellers oplever at have i kraft af deres kernenarrativer. Styrken, der ligger i sidstnævnte udfordres og påvirkes, når den mødes af omverdenen, og modstandskraften blandes med ambivalens, når den mødes af eksternt definerede roller og forventninger som de efterlevende oplever ikke at passe ind i.

Set i lyset af den systemiske sjælesorgs beskrivelse af *koinonia* (Morgenthaler 2017, 62), der også rummer dem, der falder udenfor, er det paradoksalt nok de efterlevende i min undersøgelse, der oplever sig selv som anderledes, om end de tilhører flertallet af efterlevende, der betragtes som modstandsdygtige.

Hertil kommer en til dels ny erkendelse af en skrøbelighed, som ligger i livet selv. Dette udfoldes i næste afsnit.

7.d Det metafysiske domæne. Livets skrøbelighed.

De efterlevendes oplevelse af, at der er forventninger til hvordan man sørger ”rigtigt”, og deres tilkendegivelser af at stå udenfor givne normer, svarer på sin vis til en moderne tilgang til døden, hvor en (sundheds)professionel tilgang til sorg og sørgende har overdøvet en nødvendig tale om død og sorg som livsvilkår, hvortil også hører at være endelig: ”We are constantly embedded in the context of time, which includes both past, present and future” skriver Lester (1995, 4) og beklager, at pastoralteologien har ignoreret det fulde blik for menneskets temporalitet¹⁴.

Dér opstår nemlig mødet med eksistentielle spørgsmål om *ensomhed, mening og død*, og pastoralteologien kan sammen med filosofien medvirke til, at disse vilkår artikuleres på ny:

”Being finite means facing tough questions.. Facing these questions is sometimes called facing “the void”, the absence of meaning, the seeming absence of transcendence” (80).

Overfor dette fravær er *håbet* en metafysisk realitet og del af eksistensens struktur, idet håb - som al menneskelig erfaring - er indfældet i tiden (59) og forpligtet på fremtiden (62).

Døden er iflg. Lester den største trussel mod håbet, fordi den ødelægger fremtidsdimensionen og fremtidige historier for såvel den døende som de efterlevende: ”We can categorize much of what happens in bereavement as ”future stories lost”” (49). De tabte fremtidshistorier fører for de efterlevende til en erkendelsen af en skrøbelighed, der ligger i livet selv, og mødet med ægtefællens sygdom og død fører til selvrefleksion og forandring i livssyn:

Jeg har altid troet at jeg kunne lave om på ting, og det har også lykket mig i 90% af tilfældene, tror jeg, og det her har jeg bare ikke kunnet lave om på. Og det har været en vild kamp for mig at acceptere... man har det sådan, man kan ikke stole på livet mere til sidst... ja.” (B 49-53.112).

Tabet af det fremtidige håb og oplevelsen af egen afmagt, medfører en fundamental forandring i tilliden til livet. Som nævnt i 7a bidrager kernenarrativer til modstandskraft, når de består og

¹⁴ Dette skyldes iflg. Lester, at sjælesorg de sidste mange år har været inspireret af socialvidenskaberne (ibid), som fortrinsvis beskæftiger sig med fortids- og nutidsdimensionen af menneskers liv.

bekræftes, og truer den, når de bryder sammen. Det betyder for en systemisk tilgang til sjælesorg, at bevidningsfunktionen ikke blot er central, når der fortælles om bekræftede kernenarrativer, men i endnu højere grad, når der fortælles om sammenbrudte narrativer og selvbilleder.

Når den fortællende selv er udfordret af de erkendte eksistentielle vilkår, kan mødet med en præst og sjælesørger blive mødet med en repræsentant for et fællesskab af andre, som er underlagt samme vilkår. Dermed bliver det de vanskelige vilkår i sig selv, der er fokus, fremfor anledningen, der udløser erkendelsen af dem, sådan som det fortælles i følgende:

Jeg tror, jeg har skullet fatte, at sorg, eller tab, eller alle de her fine ord for at miste en, det handler ikke kun om at jeg har mistet den person jeg elskede allerhøjest ... nogen gange kan diagnoser være farlige.. men ordet kompliceret passer nok bedst, for det *er* sgu kompliceret, det *er ekstremt* svært.. jeg kender godt mig selv.. og det har ikke været noget praktisk, at jeg ikke kunne finde ud af at få betalt regninger eller få gjort mit hus rent, det har været: jeg kunne ikke finde ud af mig selv. Jeg kunne ikke finde ud af .. hvorfor gør du sådan, eller hvorfor er du slet ikke sådan som du troede du var. Whatever! Så det *er* kompliceret (B 281. 463-470).

Fortællingen og den pågående refleksion i den er for B væsentligere end at opfylde krav til en given diagnose. Lesters ønske om, at pastoralteologien vender sig til filosofien, når de barske spørgsmål opstår (Lester 1995, 80) kan i en sjælesørgerisk sammenhæng konkretiseres i en insisteren på en dyb menneskelig erfaring af, at sorg og kærlighed hører sammen:

Grieving for a loved one, involves not simply negative effect, but also activities such as remembering the good times one has had ... It can be linked with the best of life. Not only may grief involve mixed feelings, there are good reasons to think that grieving for a loved one is essential connected with having loved him or her in the first place (Cooper 2013, 16-17).

Tabet i et filosofisk-ontologisk perspektiv er altid tabet af den konkrete elskede, med hvem man har fået fælles narrativer, der influerer de individuelle. Identiteten er bygget op i fællesskab over tid – derfor bliver også tiden, der er gået, et aspekt i oplevelsen af den ukendte fremtid uden den elskede. Lidelsen består i, at ikke blot ”medfortælleren” på kernenarrativerne er borte, men også dén som man indtil da gensidigt har kunnet bekræfte dem med som fundamentale dele af sin individuelle identitet. ”Suffering can be defined as a state of severe distress associated with events that threaten the intactness of the person” (Strang 2004, 242). Oplevelsen af at have mistet en del af sig selv optræder som et af kriterierne i den foreløbige beskrivelse af symptomer på FKS (men ikke tilstrækkeligt til selvstændigt at udløse diagnosen):

Jeg har ikke været selv siden jeg var 18, vel? Jeg mødte P, da jeg var 18, jeg har aldrig været selv, vi har altid været et fællesskab, og lige pludselig står jeg der og skal finde mit eget liv (F 729).

Her forekommer tabet af identitet og usikkerheden over hvem man er ikke som et problem, der forventes en løsning på, men blot som en erkendelse af den skrøbelighed, der ligger indfældet i livet underlagt temporaliteten.

Fortællingerne består altså dels af bekræftede og styrkede, dels af sammenbrudte narrativer, men også af bevidst forandrede dele af dem, på baggrund af erfaringerne ("post-traumatic growth" 4.b).

.. man ændrer sig også – jeg har også ændret mig i det her forløb – man lærer at værdsætte sundhed, faktisk, på en helt anden måde, og det skal man huske, for hvis ingen har været så tæt på liv og død som det her, så kan de ikke sætte sig ind i det her, det kan de bare ikke (A 187-188).

Erfaringerne fra sygdomsforløbet påvirker fortællingen om den efterlevende selv, så nutid og fremtid rummer en øget værdsættelse af livet og ens nærmeste, og en ændret prioritering i dele af eget narrativ og identitet. Der reflekteres over og konkluderes på baggrund af det, der opleves som fundamentalt ulogisk og meningsløst, samtidig med, at det erkendes som en konsekvens af at være indfældet i livet på temporalitetens vilkår.

.. så har jeg også sagt til min chef, at det er fint med mit arbejde, men det skal absolut ikke fylde mere end det gør. Og det har hun egentlig også respekteret. Så jeg har sgu egentlig fået et lidt andet syn på ... jeg har altid arbejdet relativt meget. Det gør jeg ikke mere ... Så der er blevet en lidt anden prioritering.. Når en, der har passer så meget på sig selv, bliver ramt sådan, så skal man tænke sig godt om. Der er nogen af vores venner, der var en der sagde du får mig aldrig mere til at sige at det er ærgerligt, at jeg snart fylder år..... (C 149-151. 156-158).

Som ved sammenbruddet af kernenarrativerne og sjælesorgens opgaver dér, gælder også her betydningen af, at disse erfaringer bevidnes. Ifølge fortællingen er dette allerede sket internt i vennekredsen; dermed bekræftes og styrkes et allerede eksisterende fællesskab ved, at erfaringen af vilkårene ikke er C's alene. Erfaringen af livets skrøbelighed lader til at medvirke til en ny form for accept af og ydmyghed overfor samme.

7e Håbets domæne. Transcendens og transfinit nærvær.

For Lester er pastoralteologiens opgave, ikke mindst i forbindelse med tab og sorg, at præsentere et transfinit håb for de efterlevende og repræsentere det kristne opstandelsesbudskab om en transcendent fremtid: "Foundational for pastoral care and counseling is the theological arena, where the hoping proces can move out of the finit and into the transfinit (Lester 1995, 149).

Mit fokus i samtalerne med de efterlevende har været deres egen oplevelse af hvad modstandskraften konstitueres af, og jeg har ikke eksplicit spurgt til oplevelse af eller tro på, hvorvidt den mistede eksisterer i en form for transcendens, præsens med familien, eller i en transfinit fremtid, adskilt derfra. Ikke desto mindre viser temaet sig uopfordret i fortællingerne. De markerer en udfordring for Lesters mål for pastoralteologien, ved at rumme erfaringen af et aktuelt, transcendent nærvær af den døde, nødvendigt og håbsfyldt for de efterlevede:

Det [kirkegården, m.t.] er ikke et sted vi er særlig tit ... fordi jeg har gjort mere ud af, og jeg tror mere på, at han er her i en eller anden anden figur, og så er dét dernede bare placeringen. Så jeg tror på, at i sindet er han her, og i de værdier er han her. I den atmosfære vi er i (E 410-411).

Lester citerer Bloch: "...human beings need to have a hope that imagines possibilities that are not possible now but may be possible in the future" (148). Men de efterlevende fortæller om, hvordan den døde italesættes og opleves nu, og om hvordan der findes muligheder aktuelt, og ikke primært relateret til et fremtidigt, transfinit håb:

En dag spurgte jeg G (6), hvis hun ville sige noget til sin far, hvad det så var hun ville sige.

"Jamen han kan jo ikke høre mig?" Jo, siger jeg så, han kan godt høre dig, men han kan bare ikke svare igen. Og så siger hun så, at hun vil sige til ham at hun gerne vil have at han kommer tilbage..... (E 338-341).

Vi har valgt at sige til [H] (3), at han er en stjerne. Og da hun så kigger ud [af bilen m.t.], så siger hun; jamen, så er han dér, og så er han dér og han er også dér. Og jeg siger; jamen han er her jo hele tiden ... Så det har givet hende noget ro (E 419-422).

I stedet for Blochs og Lesters redegørelse for håbsprocessen som noget, der bevæger sig (eller bør bevæge sig (Lester)) fra finit til transfinit, er der i E's og C's fortællinger tale om en utvungen sammenblanding af tider. Fraværet er en kendsgerning, samtidig med, at den døde er en del af nutiden og dermed fællesskabet, der opleves nyt og anderledes:

Hun har altid været med, og det er hun stadigvæk. Jeg har været så heldig at have haft dem [børnene m.t.] med på ferie, hvor vi har kunnet grine af det og sagt: det her, det var bare ikke gået, hvis mor havde været med. Der var ikke noget.. hun er ikke forgudet på den måde at ... hun er egentlig bare som hun er. Og det var vi enige om. Det er så egentlig et nyt fællesskab, der opstår. En anden slags fællesskab (C 94-95.99).

Et bestående narrativ om den døde som stadigt tilgængelig indeholder håb for muligheder i nutiden hos både D og B i det følgende:

Så når jeg har været trist og han ikke har været der, så har jeg tænkt på hvordan han ville reagere.

I: Altså efter at han er væk?

Ja, at han ville smile eller tage en hånd på min skulder og sige, at det nok skulle gå, det hele (D 43-45).

Jeg fører stadig mine små samtaler med hende næsten dagligt, og jeg har spurgt ungerne og det gør de ikke ret meget Jeg gør det stadig – mest når der er noget der går godt, så fortæller jeg hende det... når jeg har det skidt, så kan jeg ikke connecte med hende (B 407.412-413).

7f Opsamling på 7d og 7e:

De efterlevendes fortællinger om erkendelsen af livets skrøbelighed og oplevelsen af den dødes stadige nærvær tegner to afsæt for sjælesorgssamtaler. *Det første* er sammenbruddet af kernenarrativerne, der opleves som en trussel af hidtidig identitet, værdier og selvforståelse. Set i relation til modstandskraft som en del af de efterlevendes kernenarrativer, opleves det med ét, at der kan ligge en stor svaghed i at kende sig selv bedst som stærk, og at modstandskraft kan ligge i at afstå fra et ultimativt krav om mening, for netop at kunne bære fraværet af den. Der efterspørges ikke ”hjemsteder” for den erfarede ”hjemløshed” i mødet med samfundets og sundhedsvæsenets diskurser – men de opleves som utilstrækkelige, sammenlignet med de egne, levede erfaringer, og anstrengelserne med at inkorporere disse i det forandrede narrativ. Bevidning, accept og forståelse som nogle af den systemiske sjælesorgs kendetegn forekommer her at være det umiddelbart vigtigste for de efterlevende.

Det andet afsæt er, at Lesters teori om hvad opgaven i en sjælesorgssamtale er - at bidrage til, at et finit håb flyttes ind i det transfinite - af de efterlevende næppe vil blive modtaget som andet end endnu en diskurs - nu kirkelig – eksternt defineret, og derefter appliceret på dem, uden at påvirke dem nævneværdigt.

De efterlevende jeg har talt med lader sig ikke nøje med et håb rettet imod, hvad der er muligt i fremtiden, de insisterer på og erfarer et håb, der allerede ligger implicit i nutiden. De affinder sig ikke med udelukkende at skulle forestille sig de døde i en transfinite fremtid, men finder derimod mening og glæde i at opleve dem som fortsat nærværende i de forandrede fællesskaber.

Noget tyder på, at håbet allerede er inkorporeret i fortællingen, og således bidrager til modstandskraften nu.

Fordi de efterlevendes erfaringer af den dødes transfinite nærvær er betydningsfuldt og meningsgivende for dem er det relevant at undersøge hvordan de i øvrigt finder eller skaber mening i livet efter tabet, og om de ser mening som endnu et aspekt af deres modstandskraft.

Jeg har valgt Viktor Frankls teori om mening som baggrund herfor:

8. Betydning af mening for modstandskraft og overlevelse

8a Viktor Frankls meningsbegreb

Iflg. Frankl har mennesket en vilje til mening og til at se sit liv i en meningsfuld sammenhæng, men denne ”kan [ikke] gives udefra, men må opdages indefra” (Frankl 1978, 7). Viljen til at finde mening har dermed ”overlevelsesværdi” (11). Frankl definerer sin navngivne ”logoterapi”¹⁵ som ”terapi gennem mening” angiveligt i modsætning til traditionel psykoterapi, som han mener bedst beskrives som ”mening gennem terapi” (14). Han hævder, at meningen med eksistensen ikke opfindes af os selv, men snarere opdages af os, idet mening ikke kun er noget, der fremgår af menneskers eksistens, men som møder den (Frankl 1967, 104).

Disse tanker arbejdede Frankl med, før han under 2. verdenskrig blev interneret og holdt fanget tre år i koncentrationslejre, hvor iagttagelser af og livet med hans medfanger gav idéen om overlevelsesværdien i at finde mening konkret fysisk indhold.

Selv sammenfatter han sine tanker herom i Nietzsche-citatet: ”Den, der ved hvorfor han skal leve, tåler et næsten hvilket som helst hvordan” (81): For at overleve i lejren handlede det om, at fangerne fandt ”deres livs ”hvorfor”, deres livsmål, [for] på den måde kunne man opnå at give dem indre styrke til at bære den nuværende tilværelses forfærdelige ”hvordan” og holde stand mod koncentrationslejrens skræk” (ibid).

Menneskets ”hvorfor” ligger iflg. Frankl allerede implicit i livet selv, uanset hvordan dette former sig aktuelt. Det er derfor ikke mennesket, der spørger efter livets mening, men livet, der til enhver tid spørger mennesket¹⁶. Bliver spørgsmålet besvaret, ophører meningsløs lidelse på sin vis med at være lidelse, fordi den finder mening, iflg. Frankl (Monroe 2007, 163). Der er her ikke tale om at finde mening *med* lidelsen, som var der en kausal sammenhæng med forklaring på hvorfor lidelsen findes, men derimod om at finde mening *i* lidelsen, som drivkraften til at udholde ”hvordan”-et. Dette er for Frankl i høj grad bundet til håbet og fremtidsdimensionen, og udmønter sig i en stræben efter mening, som findes i mennesket selv, og som i lejren kunne være et modsvar til fx fangernes opgivenesshed: ”[Det] drejede sig om at vise dem, at livet ventede noget *af dem*, at noget i livet, i fremtiden, ventede *på dem*” (Frankl 1967, 84)¹⁷. Mening er altså knyttet til hvilken tilgang et menneske har til sine givne vilkår, og dermed til hvordan han/hun møder dem.

¹⁵ Af græsk: logos = ”mening” (Frankl 1967, 102)

¹⁶ Frankl kalder selv dette for en ”kopernikansk vending” (1967, 81) med hentydning til astronom og læge Nicolaus Kopernikus (1473-1543), som beviste, at jorden gik rundt om solen, ikke omvendt. Udtrykket bruges om en radikal forandring af hidtidige antagelser.

¹⁷ For to fanger var det, der ventede dem hhv. et menneske, et barn, hhv. en sag; hans arbejde som videnskabsmand, som endnu ikke var afsluttet (ibid).

Teorien om et menneskes iboende vilje til og stræben efter mening, samt Nietzsches citat om livets "hvorfor" og "hvordan", er relevant for denne opgave, fordi de efterlevende indirekte giver udtryk for, at de med Frankls udtryk "oplever sig spurgte" af det nye liv uden den mistede ægtefælle, når deres fremtids, værdiers, kernenarrativs og relationers "hvorfor" udfordres af det ændrede "hvordan" (7d), og de opdager, at de ikke kan undslippe dette vilkår.

De tilkendegiver, at nødvendigheden af at finde mening i det ændrede liv ikke opfindes, men opdages som uomgængeligt vilkår, og at det er en udfordring at acceptere dette.

Frankl anvender begrebet mening i ental, men accenturerer også meningens kontekstualitet:

"Menneskelivets mening kan aldrig nogensinde bestemmes alment – livet ... er ikke noget ubestemt, det er konkret, og livets krav til os er til hver en tid helt konkrete" (Frankl 1967, 82).

Derfor er det relevant at spørge, om begrebet til en vis grad bør anvendes i flertal: Hvis mening altid er situeret og knyttet til noget konkret, er der så snarere tale om meninger afhængig af kontekst?

Nutidig forskning, bl.a. Hvidt & la Cour (2010), Schnell (2015) og Hedtke (2017) påpeger denne dimension, som er tema for næste afsnit.

8b Meaning-making som moderne begreb. Mening som multidimensionel og situeret

Schnell udfolder Frankls tanker om meningens bundethed til det konkrete via filosofien, idet hun pointerer, at mening altid har at gøre med en værdiurderende betydning, som tillægges en given sag (Schnell 2015, 155). Mening hører altså ikke til essensen af en sag, skriver Schnell, men har relationel karakter og er følgelig dynamisk: "Ikke opnået en gang for alle, og derefter "beholdt", men afhængig af person og situation" (ibid). Hvor Frankl præsenterer mening som universel, udefrakommende, endimensionel og bundet til *erkendelse*, er der for Schnell snarere tale om en individuel og multidimensionel natur i eksistentiel meningsdannelse, hvor mening *konstrueres*. Hedtke har samme tanke, og pointerer som Schnell relationer og det dialogiske perspektiv¹⁸ som uomgængeligt i oplevelse af mening: "As we interact with each other, we create discourse that shapes our internal experience. Meanings are therefore primarily products of relational exchanges" (Hedtke 2017, 42). Også hun benytter sig af filosofiens tilgang til død og sorg, og præsenterer konstruktionismens tanke om sprogets og talens betydning for menneskers virkelighedsopfattelse: "... our words and our talk are not neutral ... they do more than represent reality; they shape it and constitute it" (36). Dette svarer til den systemiske sjælesorgs tanke om narrativer, der konstituerer givne systemer.

¹⁸ Inspireret af Mikhail Bakhtin, russisk litteraturteoretiker (Hedtke 2017, 42).

Mening kan ikke forstås som et universelt eller uniformt fænomen, mener Hedtke; meninger vil altid være formet af den eller de diskurs(er), der er gældende i givne kontekster, ligesom oplevelse af død og sorg er kulturelt bestemt og indfældet i en given meningskonstituerende diskurs: "The experience of death and of grief is always a cultural matter, since the discourse that carries meaning is produced in cultural contexts" (ibid).

Da oplevelse af mening således er relationel og multidimensionel, ser Hedtke gerne, at professionelle i mødet med syge, sørgende og efterlevende i langt højere grad har opmærksomheden rettet imod hvad *de* finder mening i, fremfor at fortolke deres oplevelser, så de passer ind i en given faglig diskurs og teori (44). Derved bliver den syge, sørgende, efterlevende subjekt i sin egen fortælling fremfor at blive objekt for den professionelles intervention og evt. terapi. Heri ligger et opgør med den traditionelle terapi i forbindelse med sorg, samt med en implicit idé om, at det er den professionelle, der ved bedst, jvnf. 6.

På dansk grund har Hvidt & laCour (2010) arbejdet (professionelt (!)) med spørgsmål, som kan bidrage til meningsdannelse for alvorligt syge. Mening har at gøre med viden, gøren og væren og knyttes til det sekulære, det spirituelle og det religiøse domæne, men patienter skelner ikke nødvendigvis selv imellem disse, iflg. H&LC:

In the real world, patients may think about existence in secular, in spiritual and in religious terms, and a majority do so simultaneously ... Reality is multilayered (H&LC 2010, 1293) ... most people think about all the complex domains and dimensions of meaning-making at the same time (1298).

Som det er tilfældet med diagnosticeringen af FKS, er der også i spørgsmålet om meningsdannelse grund til at overveje for hvis skyld en klar distinktion og beskrivelse er nødvendig: Det lader til, at de sørgende og efterlevende ikke har samme forbehold overfor multiverterne af de dynamiske, relationelle og komplekse aspekter af mening som fagfolk har, når de iagttager dem.

Hvor Frankl ser mening som noget, der findes implicit i livet selv, om end den også altid er konkret, og må opdages indefra af mennesket, arbejder Schnell, Hedtke, Hvidt & laCour videre med meninger som til enhver tid indfældet i en kulturel, multidimensionel, dynamisk kontekst, og udmøntet gennem dialog og relationer, hvor processen forekommer ubevidst og konstant: "We are always in the process of making meanings" (Hedtke 2017, 53).

I samtalerne med de efterlevende lader mening som selvstændigt begreb, og det at finde mening i sygdomsforløbet og i livet efter tabet ikke til at være noget de aktivt har italesat før interviewet med mig, men det bliver genstand for refleksion, når der spørges til det.

Før da har mening ligget implicit i fortællingerne om hvad der medvirker til modstandskraft.

Den pågående proces med at finde meninger er altså ikke ensbetydende med, at disse italesættes eksplicit, men snarere, at de findes allerede, og fortælles frem undervejs i dialogen.

Ritualer kan iflg. Valentine (2010) være medvirkende til meningsoplevelse, og kan have betydning, når modstandskraft skal opretholdes og styrkes ved større katastrofer: "Rituals can serve to maintain a culture's social structure and its norms, strengthen the bonds of individuals to their communities, assist adaption (to change or crisis) [and] manage fear and anxiety" (Dahlberg et al. 2015, 47).

Ved personlige "katastrofer", som in casu en ægtefælles og forælders sygdom og død, og i sorgen derefter kan også egne ritualer have samme funktion og en lignende betydning, i det omfang de opleves at give mening: "What makes a ritual authentic is the meaning extracted from it by participants not the objects used" (Valentine 2010, 118).

Ligesom meninger skabes fortløbende iflg. Hedtke, er også egne ritualer resultater af en dynamisk proces, mere end de er overtaget med en på forhånd defineret mening.

Derfor er det nu relevant at undersøge, hvad der for de efterlevende har givet og giver mening, og om ritualer har en plads og betydning heri:

9. Mening belyst af seks efterlevendes refleksioner

De efterlevende fortæller om oplevelse af mening indirekte, indfældet i refleksionerne over hvad der har bidraget til modstandskraften. Bevidstheden herom forekommer at opstå i kraft af samtalerne og en deraf følgende bevidning af narrativerne. De former for mening, der især italesættes, er mening som væren, mening som gøren og mening knyttet til ritualer (Valentine 2008, 118)¹⁹.

Mening som *væren* er knyttet til den syges og familiens værdier og kernenarrativer, som de efterlevende oplever som meningsgivende:

.. den dag hvor han havde fået det at vide [at han ikke ville blive rask, m.t.], da bad han hele familien om at komme og besøge ham, som om han gerne ville sige farvel... og jeg tænkte:

¹⁹ Meningsløshed nævnes også; dette redegør jeg for i 9a der også kort rummer de efterlevendes tanker om tiden, der er gået siden dødsfaldet.

jamen, det var da tidligt, for så dårlig var han da heller ikke. Men bagefter tænker jeg, at det var et godt tidspunkt, fordi han stadig havde den der glæde i sig og stadig var den O som man kendte ham som (D 152-155).

I efterrationaliseringen er meningen trådt frem ved, at den syges tilgang til sin situation blev udfoldet i hans valg og handlen. Meningen har relationel karakter og findes i, at noget meningsfuldt for en anden giver mening for én selv, hvis der ses en overensstemmelse mellem væren og gøre. Ligeledes findes der mening i følgende fortælling om S's tilgang til sit sygdomsforløb, fordi den stemmer overens med hendes væren og identitet. Erkendelsen af det meningsgivende i denne sammenhæng sker i dialogen, og når der spørges til det. "Hvordan"-et i den syges "hvorfor" er også familiens:

Vi har alverdens apparater som vi skulle prøve, S var jo alternativ, vi har et apparat der rensede vandet, vi har alt muligt, men jeg tror vi synes det var vigtigt, fordi hun ikke ville give op.
I: Så hvis man skal snakke om mening, så var dét noget af det som faktisk gav mening?
Ja. Fordi hun havde den holdning, at hun *ville* ikke give op, hun prøvede alt muligt.. hun kunne fandme argumentere for alt, så man sagde: det lyder rigtigt, lad os prøve det
I: Så måden hun var på stemte overens med måden hun greb sin sygdom an på?
Ja, så det passer egentlig meget godt med den der fightervilje. Men det er ikke noget jeg har tænkt på før nu (C 17-21. 226).

Ligeledes kan mening i fortællingen findes ved, at der ses en sammenhæng mellem den syge og parrets tilgang til sygdomsforløbet, og selve dødsøjeblikket:

..altså hele den måde hun døde på, det hele, det var jo.. det var kraftedeme skrevet lige ind i en Disneyfilm, det var så.. åndssvagt, ikke .. Mig og I (16) sad og så x faktor og så døde hun der kl. 20.30, stille og roligt ... jeg kunne godt se at hun begyndte at trække vejret lidt anderledes, så satte jeg mig op til hende og kyssede jeg hende på panden og holdt hendes hoved og sagde; nu må du have en god rejse der hvor du skal hen. Og så udåndede hun. .. på sekundet .. altså ligeså skrækeligt det var, ligeså smukt var det. Og sådan har det været lige siden hun fik at vide hun skulle dø, der har været så mange fantastiske oplevelser, som går over min fatteevne hvordan hun og vi har kunnet..
(B 175. 206-207)

Fordi mening altid er konkret (Frankl) og findes kontekstuel og situeret (Hedtke), kan en given meningsfuld handling miste sit rationale, når situationen, der konstituerede den, forandres: Meninger er "afhængig af person og situation" (Schnell 2015, 155):

Så vi levede af sådan kabochabede fra Årstiderne - der var i hvert fald en frygtelig masse kål i. M (13) og jeg har fået kål som vi slet ikke vidste fandtes .. M som var relativt kræsen, hun spiste det vi lavede.. hun var loyal overfor planen. Og da S kom på hospice, så sagde hun så: far, synes du ikke vi skal ændre kassen til noget andet? (C 207.245-247).

Ritualer og traditioner opleves af de efterlevende som meningsgivende og -konstituerende, når de dels fødes som en konsekvens af tabet, dels videreføres som før tabet, nu uden den døde.

For E rummer gravstedet ikke fortrinsvis mening i sig selv, men får den tillagt ved at blive sted for et ritual, der er meningsfuldt for en børnefamilie, og får dermed autenticitet (Valentine 2008, 118). Det er ikke ritualets ”hvordan” (hyppighed eller varighed), der konstituerer det, men dets ”hvorfor”; *at* det finder sted.

..det kan også bare være, at vi kører derned [til gravstedet, m.t.], og så sender vi et fingerkys. Og så kører vi igen. Vi har også haft pakket cyklen med juice og kiks, og så er vi kørt derned og så har vi siddet dernede og spist dem, og så er vi kørt hjem igen. Det er ikke et sted vi er særlig tit, og vi er der heller ikke særlig længe ad gangen, men det er et sted vi er. Så på den måde kan man sige; det betyder selvfølgelig noget (E 405-408).

Imens nye meningsgivende ritualer opstår som en konsekvens af tabet, fortsætter hidtidige ritualer og traditioner, og nødvendiggør en refleksion over hvordan de videreføres i en ny kontekst uden den døde, samtidig med, at den sociale struktur i en gruppe er opretholdt og styrket:

På lørdag skal de komme til vores årlige julefrokost som vi plejer, og den bliver her, for det har vi altid gjort. Vi har nogle traditioner og jeg holder fast i dem for at vise; ”vi kommer videre, bare på en lidt ny måde”. Og jeg ved også selv den bliver hård, men jeg har det sådan; ”vi kommer ikke videre, hvis vi bare pakker det væk” (F 487-489).

En ritualet iboende mening forstærkes i eftertanken af, at den syge har bekræftet betydningen af og meningen i det før sin død, og dermed tilkendegivet en bevidsthed om sin egen temporalitet og om en finit fremtid, som han ikke vil være en del af:

..det var det mest mærkelige, vi kunne ikke snakke sammen og så siger han; ”F, kan du sige, jeg kommer ikke til julefrokost i år”. ”Jamen P, det er jo sommer, og...” ... alle de der undskyldninger man kommer med.. og da sagde han; ”ja, men jeg kommer ikke”. Og det har været i mine tanker, at vi skal holde den tradition, for han har meldt fra, men siger jo egentlig: ”fortsæt” (F 490-495).

Meningsdannelse for de efterlevende er altså en stadig indre proces, hvor mening og meninger i hver given kontekst og situation overvejes og konkretiseres på ny, og hvor narrativet om den mistede hhv. konstituerer og opløser givne meninger, der er og har været: ”Such defining activity formed a part of a dynamic, ongoing process of reflection in which the deceased was remembered, recovered and rediscovered” (Valentine 2008, 92). Det rejser spørgsmålet om, hvorvidt noget

tidligere meningsfuldt er definitivt mistet, eller om det er muligt at bære det med sig på temporalitetens vilkår. Frankl benytter begrebet ”at redde noget ind i fortiden” (Frankl 1978, 98), når et menneske skal bringes til at forstå, at den mistede fortid ikke betyder fravær af mening i nutid og fremtid: ”I fortiden er intet uigenkaldeligt tabt, men alt uigenkaldeligt bevaret” (Frankl 1967, 123). Det bliver ”evigt af sig selv” i og med, at det allerede har været (103). Dette får udtryk og opleves som meningsgivende, fx når den døde konkrete ejendele i den ophørte, finite tid reddes ind i fortid og fremtid ved at blive bevaret:

Jeg havde også længe havde hans hat og hans jakke hængende, for jeg troede, at han kom hjem igen. De er så blevet pakket væk .. så [jeg] mangler at lave sådan en kuffert, hvor jeg har besluttet mig til, at der skal ligge nogle billeder, nogle minder, nogle gode ting som man kan gå hen og tage i, hvis man har behov. En t-shirt, hans bamse, hans hat (E 637-640).

Hvor Valentine (2008, 118) hævder, at det ikke er objekterne i sig selv, der skaber autenticitet i et ritual, men meningen som deltagerne udleder af det, samles objekterne her med det formål, at de potentielt vil medvirke til mening i et kommende individuelt eller fælles ritual for de efterlevende.

I lyset af ovenstående redegørelse for mening og meninger, kan man spørge, om der også hos de efterladte er fortællinger om *meningsløshed*, der ikke opvejes eller mildnes af meningsdannelse, ritualer, traditioner m.m., men forbliver et bevidst eksistentielt vilkår i temporaliteten, knyttet til konfrontationen med tomrummet (”facing the void”, Lester 1995, 4), fordi et andet, samtidigt – meningsfuldt - vilkår er, at man har elsket og stadig gør det. Dette belyses i det følgende.

9a Meningsløshed. Tidsperspektivet.

Den menneskelige erfaring af meningsløshed som vilkår i sorg er underbelyst og undervurderet i den aktuelle videnskabelige tilgang til sørgende, mener Horwitz&Wakefield (2007, 23): ”.. intense sadness is a natural human capacity and not a character weakness; indeed, normal sadness probably has healing and reparative functions that are still not understood.” Dette er et vigtigt aspekt i diskussionen om FKS som kommende diagnose og et korrektiv til den svagheds- og behandlingsdiskurs, de efterlevende giver udtryk for at have mødt. Intens sorg er kendetegnet ved at være netop intens, og at en kvinde på 41 skal dø fra mand og børn er i et filosofisk perspektiv kendetegnet ved at være meningsløst, med kærligheden som ophav til sorgen (Cooper). Meningsløshedens og ulykkens ”hvorfor” er grundet i livets ”hvorfor”, og fører til en fælles sorg, som ikke problematiseres i fortællingen om den:

.. vi var jo dybt ulykkelige sammen, når vi fik de der dårlige nyheder, når vi fik at vide, nu er der ikke mere.. de var ulideligt hårde... modsat i alle andre af livets aspekter, så kunne jeg ikke trøste N i det her, og det vidste hun godt ... i sidste ende kunne vi ikke sige noget til hinanden, for det var jo også forfærdeligt at vi skulle fra hinanden (B 341.345-347).

I forbindelse med FKS anvendes seks-måneders grænsen til at vurdere om den sørgende kan diagnosticeres (4.a). Denne tidsramme blev normen omkring 2004 (Wagner 2010, 33).

Før da var symptomer, der varede længere end to måneder, markør for om sorgen blev betragtet som en dysfunktion (ibid.). Andre undersøgelser peger på, at nogle efterlevende oplever voldsom sorg i op til 2 år efter dødsfaldet (Neimeyer 2006, 722) - sorg og dens udtryk er både kulturelt og sociologisk betinget (5.b).

De efterlevende giver udtryk for, at tidsperspektivet kun har ringe eller ingen betydning, sammenholdt med det øvrige indhold af sorgen og oplevelsen af eventuel mening i tiden efter tabet. Det er den mistede, der er indhold og ”hvorfor” i sorgen, og mening og meningsløshed defineres derud fra. I dét perspektiv forekommer et afgrænset tidsforløb for sorgen irrelevant:

Og så er der nogen der siger; ja, og så er der gået et år. Og hvor jeg tænker; puha, kun et år? Eller allerede et år? Eller.. (E 630).

.. jeg synes, at det dér tid – det er et svært begreb. Jeg synes stadig det er meget urealistisk, jeg husker det så tydelig som var det i går. Så det er nok noget der altid vil sidde der, lige meget hvor lang tid der går. Jeg synes ellers, at efter to år, så må det da være gået op for mig, at han ikke er der mere. Og det gør det også nogle dage og det er dem, der er hårde. Men det er mærkeligt, forkert, på en eller anden måde (D 9-14).

Ligesom mening bliver udtrykt i termer som ”rigtigt” og ”vigtigt” (9.) lader ”forkert” her til at være synonymt med meningsløst eller –tomt; et tungt vilkår, der ikke forventes at forsvinde, og ikke påvirkes af hvor længe der er gået siden tabet.

De efterlevende giver udtryk for, at mange meninger i og efter tabet erfares og dannes; meningerne er konkrete og situerede udtryk (”hvordan”-er) for meningen (”hvorfor”), og medvirker til at opretholde modstandskraften. Konfrontationen med tomrummet og meningsløsheden konstateres som et aspekt af meningen, snarere end det problematiseres, og det ændres ikke af ”hvordan”-erne. I kærlighedens lys giver det god mening, at det er meningsløst at miste den elskede.

10. Diskussion:

I et vestligt industrialiseret samfund er der et relevant ønske om modstandsdygtige og produktive borgere, og det er derfor i samfundets interesse, at de samme borgere bliver hjulpet og

evt. behandlet, når de trues på deres modstandskraft af sygdom og evt. sorg. Et omfattende behandlings- og sundhedssystem bidrager allerede hertil, og FKS som kommende diagnose er en naturlig og relevant fortsættelse heraf, gældende for et mindretal af mennesker, der har mistet.

Opgaven og samtalerne med seks modstandsdygtige efterlevende har vist, at enhver normativ forventning om givne reaktioner på tab implicerer en manglende opmærksomhed og moderat skepsis overfor dem, der afviger fra den.

Det lader til, at der i behandlingsvæsenet ikke er interesse for de dynamiske og multiple aspekter af sorg og tab, som en stor gruppe af efterlevende har som deres virkelighed, og man kan mene, at deres erfaringer kan være irrelevante for et sundhedsvæsen, der har til formål at tilbyde intervention og behandling til dem, der måtte have behov. At dette måske allerede er tilfældet ses af, at de efterlevende giver udtryk for at mangle rum og sted for deres erfaringer og af, at omverdenens sprog – påvirket af behandlingsdiskursen - ikke afspejler den kompleksitet de lever i og med.

Som perspektiv på dette, og ind i debatten om FKS citerer Cooper filosofen Dupré for at opfordre til 'promiskuøs realisme' som et nødvendigt modsvar ind i en fortsat række af nye definitioner, afgrænsninger og modeller for sorg i samfund og sundhedsvæsen:

"The world is a complex and messy place and multiple conflicting classifications might prove useful for different purposes" (i: Cooper 2013, 23).

Kontekstualitet og situerethed som vilkår i et moderne liv, er hos Dupré således erkendt ud fra et professionelt (filosofisk) blik. Det er også en erkendt og basalt levet virkelighed for de efterlevende i denne opgave: At verden er et komplekst og rodet sted bekræftes for dem dagligt i mødet med opretholdte, udfordrede og sammenbrudte kernenarrativer, og opdagelsen af en livet iboende skrøbelighed, hvori den mistedes transfinite nærvær overskrider normative forståelser af tid og værdier: *Meningerne* findes relationelt og dialogisk, med afsæt i *meningen*, livets "hvorfor" - og bidrager til, at modstandskraften består.

Hvor opmuntrende det derfor end kan forekomme, at fx Bonnano, Valentine og Monroe undersøger og redegør for hvad der konstituerer modstandskraft hos efterlevende, er det samtidig essentielt, at de i deres tilgang ikke forfalder til samme deskriptive form, som kendetegner behandlingsdiskursen, fordi de dermed risikerer samme reduktionisme som de bebrejder dén: De kendetegn, de anfører for potentiel modstandsdygtighed ved tab, er en god fysik, psyke, økonomi, gode sociale netværk og et religiøst tilhørsforhold. Mine informanter bekræfter ikke dette, men vidner i stedet om en stadig indre dialogisk proces, der medfører en radikalt udvidet

livstydning og selvforståelse i opdagelse og dannelse af mening, meninger, værdier og en ændret selvforståelse som dynamiske dele af modstandskraften.

Imens begrebet *kompliceret* anvendes i diagnosen FKS, kan man derfor overveje, om begrebet *kompleks* afspejler sider af sorgens virkelighed for de efterlevende, der ikke har og sandsynligvis ikke vil få diagnosen.

De efterlevende jeg har interviewet giver udtryk for, at de ikke genkender sig selv i givne diskurser, definitioner og beskrivelser af sorg, men i stedet mangler kontekster, hvori deres komplekse erfaringer kan fortælles og bevidnes. Dette stiller krav til sjælesorgens møde med dem: Hvis erkendelsen af mening findes relationelt og opstår dialogisk, må sjælesorgen være netop dét (Morgenthaler). Vil pastoralteologien – med god ret – pointere menneskets temporalitet som vilkår, og hjælpe sørgende med en bevægelse fra et finit til et transfinit håb (Lester), må den i udgangspunktet afstå fra at ville formidle et enten-eller i mødet med efterlevende, der erfarer håbet som et både-og og transcendensen som uafhængig af en religiøs overbevisning (Hedtke 2017, 97). En sjælesørgerisk tilgang, der giver indtryk af at vide bedre end dem, den er tiltænkt, vil kun blive mødt af samme skepsis og følelse af irrelevans som de efterlevende har overfor andre udefrakommende modeller for sorg og tab.

Dette ændrer dog ikke på, at man kan bekymre sig om, hvad der bliver af et kristent opstandelseshåb, og hvordan man undgår en fuldstændig relativisme, men det er pastoralteologiens, og ikke de efterlevendes udfordring.

11. Konklusion

På baggrund af en fra WHO forventet beskrivelse af diagnosen FKS har målet med denne opgave været at undersøge seks modstandsdygtige efterlevendes refleksioner over sig selv og deres eksistens i livet efter tabet af en ægtefælle. Den har vist, hvordan dette har afgørende betydning for deres opfattelse af hvem de har været og er nu, idet de erfarer, at når man ikke længere kan ændre en situation, udfordres man til at ændre sig selv (Frankl 1978, 34).

Samtidig med, at tidligere kernenarrativer bevares, udfordres, bryder sammen og reformuleres, erkendes en ny, livet iboende skrøbelighed, med den mistede som en fortsat del af fællesskabet, selvom han/hun ikke er til stede i den finitte tid.

Opgaven har også vist, at de efterlevende til stadighed er i færd med dels at opdage, dels at skabe meninger, når der spørges til dem, og at de er utilbøjelige til at abonnere på, eller overtage givne teorier om sorg udefra, hvis ikke de indefra kan genkende sig selv deri. Modstandsdygtigheden

finder de ikke primært i ydre forhold, men i narrativer, relationer, værdier, meningsdannelse og en stadig refleksion over sig selv og de nye livsvilkår. Imens er de samtidig bevidste om, at modstandskraften rummer aspekter af skrøbelighed, fx når de erfarer ensomheden i, at deres erfaringer med og sprog for sorgen ikke rummes eller mødes af samfundets og sundhedsvæsenets normer og diskurser for den. Dette bekræfter, at rigide normer og diagnoser i værste fald kan antyde, at der er noget i vejen med mennesker, som ikke falder ind under dem.

I en tid, hvor man kan overveje, om sorgen primært italesættes i terapirummet og sundhedsvæsenet på dets præmisser, ligger der derfor en væsentlig opgave for pastoralteologiens praktikere i at være ligeværdige samtalepartnere i en verden, der - også af de efterlevende - kan opleves som kompleks og rodet.

Dette gælder i alle sjælesorgssamtaler, men måske især for de modstandsdygtige, som gerne fortæller, når der er nogen at fortælle til. Sjælesorgssamtalens styrke må ligge i, at den ikke fremstår som endnu en teori med et mål, og med konfidenten som objekt, men i stedet bevidner det fortalte og giver hjem for de efterlevende som subjekter, der ellers oplever ikke at passe ind.

Sjælesorgen kan dermed repræsentere et kristent koinonia udenfor kirkens rum og forsvare efterlevendes ret til at bevare utallige dynamiske nuancer af sorgen som deres, også uden at det skal resultere i en ny, rigid beskrivelse.

Bilag 1

Ingeborg Kastberg

Præst i Det Palliative Team og på
Hospice Sønderjylland
Sdr. Vilstrup Bygade 24, Sdr. Vilstrup
6100 Haderslev

Vilstrup dd/mm/år

Kære ...

Jeg skriver til dig, fordi vi mødtes på Hospice/i Det Palliative team i forbindelse med xx's sygdom og død i år.

Jeg er aktuelt i gang med en mastergrad i sjælesorg v/ Kbhs' Universitet og skal snart skrive hovedopgave. Opgaven tager udgangspunkt i WHO's definition "forlænget eller kompliceret sorg" som forventes at blive en klinisk diagnose i 2018. En forhåndsforventning fra sorgforskere er, at ca. 5 -15% af mennesker, der har mistet fx en ægtefælle, vil få stillet diagnosen.

Jeg er interesseret i den resterende gruppe; de 85-95%, der på trods af et belastende sygdomsforløb for en elsket ægtefælle og en efterfølgende sorgfuld og vanskelig periode for familien og én selv – ikke kan siges at lide af kompliceret sorg, og hvad de selv mener kan være grunden til det.

Med mit kendskab til dig mener jeg, at du tilhører denne gruppe.

En sådan viden vil være af stor betydning for præster og andre, der møder mennesker, som har mistet, og det vil forhåbentlig give dem mulighed for at hjælpe dem.

Efter aftale med min vejleder forventer jeg at interviewe seks personer, der alle har mistet en ægtefælle, og jeg vil bede om et interview med dig på baggrund af nogle få spørgsmål, som følger med dette brev.

Interviewet vil foregå som en samtale mellem dig og mig, som optages og senere transskriberes ordret af mig. Du vil få transskriptionen udleveret, hvis du ønsker det, og du kan til hver en tid trække det sagte tilbage, så det ikke indgår i opgaven.

I opgaven vil navne fra alle interviews være anonymiseret, markeret med "A", "B", "C" osv.

Interviewet vil tage 1-1½ time og kan finde sted hjemme hos dig, eller hvor du ønsker det.

Jeg håber du har mod på at lade dig interviewe af mig, og vil bede dig melde tilbage til mig, så vi kan finde et tidspunkt at mødes, som passer os begge.

Mange hilsner
Ingeborg Kastberg

Bilag 2

Spørgsmål til interviews med efterladte i forbindelse med hovedopgave:

Følgende spørgsmål skal danne rammen for vores samtale, når jeg interviewer dig:

- Er der særlige situationer eller hændelser du især husker fra sygdomsforløbet eller tiden omkring dødsfaldet?
- Var der noget i den periode (situationer, hændelser, begivenheder) du selv/I begge/familien oplevede som noget der gav **mening**/var betydningsfuldt på trods af den alvorlige situation?
- Er der noget omkring eller i tiden efter dødsfaldet du har oplevet som særligt **meningsgivende**/betydningsfuldt og som du selv mener kan være en grund til at du har kunnet opretholde en rimelig god hverdag nu?

Hvad giver mest mening lige nu?

Er der noget nu, som absolut ikke giver mening?

Litteratur Hovedopgave Master i Sjælesorg. Maj 2018

Björklund, Lars (2007): Mod til at gøre ingenting – mødet midt i det håbløse. Unitas, Kbh. p. 7-109	102
Bonnano, Georg A (2009): The Other Side of Sadness Basic Books, New York p.45-95.131-169.195-205	98
Bonnano, Georg A. et al. (2011): "Trajectories of Grieving" I: Stroebe, M.S. et al.: <i>Handbook of Bereavement</i> . Research and Practice. Advances in Theory and Intervention. American Psychological Association, Washington. p. 287-307	20
Bonnano, Georg A. & Mancini, A.D. (2008): "The Human Capacity to Thrive in the face of Potential Trauma" i: <i>PEDIATRICS</i> , vol. 121, No. 2, Febr. 2008 p. 369-375	6
Busch, Chr.& Hirsch, Anne (red.) Omsorg nr.1, 2017. Fakkbokforlaget p.3-64	61
Cooper, Rachel: "Complicated Grief. Philosophical Perspectives" i: Stroebe, M. & Shut, H: <i>Complicated Grief</i> . Scientific Foundations for Health Care Professionals" Routledge, New York 2013 p.13-24	12
Dahlberg, R. et al. (2015): "Resilience in disaster research: Three versions" I: <i>Civil Engineering and Environmental Systems</i> 2015, vol. 32, nos. 1-2 p. 44-54	10
Frankl, Viktor (1967): Psykologi og eksistens. Gyldendal, Kbh. 1967 p.9-141	132
Frankl, Viktor (1980): Det overhørte råb om mening. Psykoterapi og humanisme. Gyldendal, Kbh. 1980 p.7-40	34
Giddens, Anthony (1991): Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age. Stanford University Press, California p.70-108	38
Guldin, Mai-Britt: "Hvilken sorgstøtte er der indikation for at yde i palliative indsats og over for Komplikeret sorg. En opdatering af forskningen" i: Omsorg nr. 1, 2017. Fakkbokforlaget p.19-23	
Hedtke, Lorraine (2016): Re-membling Lives. Conversations with the Dying and Bereaved Routledge, London & New York p.1-123	123
Henriksen, J.O & Vetlesen, A.J. (2004): Omsorgens etik. Grundlag, værdier og etiske teorier i arbejdet med mennesker. Hans Reitzel, Kbh. p.29-72	43
Horwitz, A. & Wakefield, J. (2007) The Loss of Sadness. How Psychiatry Transformed Normal Sorrow Into Depressive Disorder". Oxford University Press, p.3-26	24

- Jacobsen, M.Hviid: "Sorg som relation og emotion – konturerne af en kritik af den tiltagende Patologisering af sorgen"
i: **Omsorg nr.1, 2017. Fakkbokforlaget p.11-17**
- Jacobsen, M. Hviid (2010): "Dødens sociologi – udfordringer for sociologi, selv og samfund"
I: Andersen, P.T & Thiim, Helle (red.): *Sundhedssociologi. En grundbog*.
Hans Reitzel, Kbh. p.251-287 36
- Johannesen-Henry, Christine Tind (2013): Hverdagskristendommens polydoksi. En empirisk-teologisk undersøgelse af tro i cancerrejsens kontekst. Ph.D. Kbh. Universitet. Det teologiske fakultet.
p.93-119 26
- Juhl, Arne Skovgaard (2016): "At dø som man har levet. Samarbejde med døende og pårørende i palliativ praksis på et hospice"
I: *Omsorg* nr. 4, 2016 Fakkbokforlaget p.56-62 7
- Kjær, Tom & Martinsen, K. (red.) (2015): Utenfor tellekantene. Essays om rom og rommelighet.
Fakkbokforlaget, Bergen p. 13-27 14
- Krauss, Steven Eric (2005): "Research Paradigm and Meaning Making: A Primer."
I: *The Qualitative Report* Vol. 10, nr. 4, Article 7. 12
- Kristensen, P. et al: "What is grief, what is prolonged grief and what is depression?"
I: *Tidsskrift Norsk Legeforening* 2017 137:538 5
<http://tidsskriftet.no/en/2017/04/klinisk-oversikt/what-distinguishes-prolonged-grief-disorder-depression>
- Kvale, Steinar (1997):
"Interview som forskning. Interview som samtale" p. 17-48 &
"Mangfoldigheden af fortolkninger. Den sociale konstruktion af validitet" p.207-246
I: Kvale, Steinar: *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*.
Hans Reitzel, Kbh. 70
- la Cour, Peter& Hvidt, Niels Chr. (2010): "Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations"
i: *Social Science&Medicine* 71 (2010) p.1292-1299 7
- Lester, Andrew D. (1995): Hope in Pastoral Care and Counseling"
John Knox Press, Kentucky p. 1-39. 43-168 164
- Lindhardt, Mogens (1991): Ikonen med det evige liv.
Anis p.118-132 14
- Monroe, Barbara& Oliviere, David (red.) (2007): "Resilience in Palliative Care. Achievement in Adversity"
Oxford University Press. Oxford p.9-29; 83-99; 115-181. 102
- Neimeyer, Robert et al. (2006): "Continuing Bonds and Reconstructing Meaning"
I: *Death Studies* 30, 2006 p.715-738 23

Neimeyer, Robert et al. (2009): "Grief Therapy and the Reconstruction of Meaning: From Principles to Practice" I: <i>Journal of Contemporary Psychotherapy</i> p.1-11	11
Schnell, Tatjana: "Mening og livsbetydning: Tilgang til en eksistentiel orientert sjelesorg og rådgivning" I: <i>Tidsskrift for sjelesorg</i> 2. 2015. p.151-172	21
Strang, P. et al. (2004): "Existential Pain. An Entity, a Provocation or a Challenge?" I: <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> . Vol.27. no. 3. March 2004 p. 241-250	9
Stroebe, M. et al. (2012): "Continuing Bonds in adjustment to bereavement: Impact of abrupt Versus gradual separation" I: <i>Journal of the International Association for Relationship Research</i> 19 (2012) p.255-266	11
Søndergaard, Kirsten: "Nutidens sorgkultur set ud fra den voksne efterladtes perspektiv" I: Omsorg nr. 1, 2017. Fakbokforlaget p.29-33	
Tellervo, Jorit: "Hjælp – min kone er død" i: Omsorg nr. 1, 2017. Fakbokforlaget p.35-40	
Valentine, C. (2008): Bereavement Narratives. Continuing Bonds in the twenty-first century. Routhledge, London& New York p. 1-72; 85-177.	163
Vallgård, S.& Koch, L. (2008): Forskningsmetoder I sundhedsvidenskab. 3.udg. Munksgaard p.225-229	4
Vesterdal, Lone: Robust. Om tro og magtesløshed. Eksistensen 2017. p.7-87	80
Wagner, Birgit& Maercker, Andreas (2010): "The diagnosis of Complicated Grief as a Mental Disorder: A Critical Appraisal" I: <i>Psychologia Belgica</i> 2010, 50 – 1&2 p. 27-48	21
Ziolkowska, Justyna et al. (2015): "Continuing Bonds from a discourse analytic perspective" I: <i>Polish Psychological Bulletin</i> 2015, vol. 46 (4) p. 587-593	6

Ialt 1.500 sider

Supplerende litteratur samt egne, tidligere opgaver:

Grevbo, Tor Johan (2006): Sjelesorgens vei. Luther Forlag. Oslo.

Guldin, Mai-Britt (2014); *Tab og sorg. En grundbog for professionelle.*
Hans Reitzel, Kbh

Johannesen-Henry, Christine Tind (2015); *Kræften og kraften.* Anis, Kbh.

Johannesen-Henry, Christine Tind & Gregersen. Niels Henrik (red.) (2015); *Katastrofens Teologi. Kritisk Forum for Praktisk Teologi*, nr. 141

Første delopgave januar 2016: "Dynamiske dimensioner i sjælesorg i den dansk, palliativ kontekst"

Anden delopgave januar 2017: "Familier som fortællefællesskaber.

Nogle systemiske og narrative aspekter af et sjælesorgsforløb med en hospicepatient".

Fodnoter:

Kronik Politiken 13. aug. 2017: Pia Søltoft: "At sørge er ikke en sygdom"

Debat, Information 18. nov. 2017: Christian Hjortkjær: "Du skal sørge!"

Ph.D stafet, Magasinet P, nr. 7/2017: Ester Holte Kofod: "Sorg er ikke kun et anliggende for den sørgende"