

Sorg er et livsvilkår

I et samfund med berøringsangst,
tabu og diagnosetrang

Lonni E. Petersen

Sorg er et livsvilkår

I et samfund med berøringsangst, tabu og diagnosetrang

Copyright © 2020 Lonni E. Petersen

All rights reserved.

Tekst: Lonni E. Petersen

Sats: Grafiskgenvej.dk

Omslag: Grafiskgenvej.dk

Forlag: Books on Demand GmbH, København, Danmark

Tryk: Books on Demand GmbH, Norderstedt, Tyskland

I. udgave, I. oplæg 2020

ISBN: 978-87-430155-7-4

FORORD

Denne bog handler om sorg. Det er en fagbog, hvor jeg forholder mig fagligt til selve emnet sorg. Bogen er ikke en selvhjælpsbog eller en personlig beretning om sorg. Bogen handler om sorg ud fra et generelt perspektiv, den henvender sig ikke til en bestemt gruppe af sørgende, derimod henvender den sig til alle, der vil vide noget mere om sorg og det at være et sørgende menneske.

Bogen veksler mellem teori og beretninger fra mennesker, der har oplevet sorgen tæt på sig selv.

Bogen er også tiltænkt som et fagligt angreb på den nye sorgdiagnose, hvor alting vedrørende denne diagnose, på tidspunktet hvor bogen skrives, stadig ikke har fundet sin plads. Det er uvist, hvordan en sådan diagnose vil blive forvaltet i det danske samfund og i selve det system, der behandler psykiske lidelser; nemlig det psykiatriske system. Der er, på det tidspunkt hvor bogen udarbejdes, et stort pres på psykiatrien, med dårlige bevillinger og personalemangel. Og vold mod personalet er blevet til hverdag for mange af de ansatte.

Sorg er et fundamentalt livsvilkår for de fleste mennesker. Sorg er tabet af et menneske, vi holder af; relationer der mistes eller forandres. Sorg udspringer af kærlighed, fordi det er kærligheden til den mistede, der udløser sorgen.

Både kærligheden og sorgen er fundamentale følelser for mennesket og en del af vores livsvilkår.

Der er stor berøringsangst forbundet med at være i sorg, og mange mennesker oplever denne berøringsangst hos mange af de mennesker, de møder, ved, at de bliver direkte konfronteret med berøringsangsten men også alle de tabuer, der er samfundsmæssigt i forbindelse med sorg. Samtidig med at de mennesker, der møder den sørgende, ofte har meget fastlåste holdninger til, hvordan sørgende skal håndtere deres sorg.

Bogen er bygget op omkring ordet sorgen, hvilket betyder, at der er syv kapitler i alt, hvor det første kapitel er en uddybning af intentionerne for udarbejdelsen af bogen samt bogens opbygning. Herefter er resten af bogen opbygget omkring ordet sorgen.

Denne bog bevæger sig ind på mange forskellige områder for at skabe større forståelse af sorgen og det sørgende menneske. Den ser nærmere på den kultur, vi udlever sorgen i, og den sociale side af sorgen, hvor netværkets rolle er afgørende for, hvordan den sørgende kommer igennem et givende sorgforløb. Bogen er ikke en brugervejledning på, hvordan sorg håndteres, men derimod er den ment som inspiration til alle de sørgende og deres netværk.

Det er mit håb, at der vil være sørgende, der får et nemmere sorgforløb med deres netværk som støtte efter at have læst denne bog.

Bogen er kun blevet skrevet, fordi WHO har udarbejdet og introduceret den nye sorgdiagnose. Jeg mener, det er vigtigt med en kritisk holdning til det etablerede styrende system, vi kalder samfundet. Kritikken i denne bog omhandler den samfundsmæssige diagnosetrang og sygeliggørelse af os alle sammen. Nu også med en diagnose på mennesket, der udsættes for det livsvilkår, sorg er, når den rammer os.

Under udarbejdelse af denne bog har det vist sig, at det var umuligt kun at have et analytisk og fagligt blik på sorgen. Det blev tydeligt, at min personlige erfaring med sorgen har peget mig i en bestemt retning, og det vil også kunne læses i bogen. Det var ikke hensigten, da skriveprocessen startede, men det viste sig hurtigt, at det var umuligt helt at lægge mine personlige erfaringer væk. Fordi stort set alle voksne mennesker har en eller anden erfaring med tab og sorg, og på grund af denne dobbelthed i min faglige viden og personlige erfaringer er bogen blevet udarbejdet i denne form.

Hvis læserne kommer i tvivl om, hvad min holdning er til denne nye sorgdiagnose, kan jeg kun skrive, at jeg er meget imod, at samfundet nu opfinder en diagnose på et så naturligt livsvilkår, som sorg er, og jeg mener, den bør afskaffes så hurtigt som muligt. Det betyder ikke, at jeg er blind for, hvordan sorgdiagnosen er blevet en realitet, og hvorfor den nu bliver implementeret, samt at den kan hjælpe nogle mennesker, som ellers ikke ville få hjælp.

TAK

Til alle dem der har lyttet og støttet mig igennem skriveprocessen. Til det første hold på uddannelsen af sorgvejleder for deres moralske støtte og vise ord.

En stor tak til Ruth Christiansen for al den gode mad og forplejning gennem skrivemånederne, samtidig med at jeg har kunnet låne dine ører, når jeg var blevet fyldt op og havde brug for at vende tanker og formuleringer.

Tak til min søster Betina Pedersen for at tro på mit projekt med positiv støtte, når jeg havde brug for det.

Denne bog er tilegnet mine fire skønne døtre med stor og uendelig kærlighed.

INDHOLD

Forord	5
Tak	7
Indledning	13

Kapitel 1 17

Min egen historie	17
Min historie om at finde løsninger	21
Min historie om berøringsangst	24
Min historie om succes	27
Den nye måde	29
Hvordan fandt jeg ud af det?	29
Ekspertmodellen	30
De største forhindringer	34

Kapitel 2 37

Hvordan forstår vi sorgens udtryk?	37
Tab som en del af livet	37
Sorg som en fundamental følelse	45
Sorgens symptomer	50
Definition på sorg	53
Hjælp til at leve uden den døde	67

Kapitel 3 77

Hvad er en normal sorgreaktion?	77
Hvornår kan sorg kaldes normal?	84
Egenomsorg	90
Omsorg	98
Sørgenormer	106
Opretholdelse af det følelsesmæssige bånd til den afdøde	119
Oparbejdelse af social støtte	126

Kapitel 4	137	
		Kulturens påvirkning af sorgen 137
		Sorg som en social proces 138
		Social støtte 146
		Social isolation 151
		Hvordan møder vi en sørgende? 160
		Tabu 170
		Fælles sørgesprog 179
		Relationer og støtte fra andre 186
		Historier om den afdøde skaber relation 191
Kapitel 5	199	
		Sorg som diagnose 199
		Genoplevelse af tabet 199
		Posttraumatisk belastningsreaktion 202
		Depression 215
		Angst 224
		Flashback og mareridt 226
		Vedvarende sorg eller kompliceret sorg 229
		Sorg som en psykiatrisk diagnose 235
		Kan sorg behandles og skal den behandles? 245
		Hvordan identificeres en sorglidelse, der kræves behandling af professionelle? 248
Kapitel 6	255	
		Hvordan intervenserer man hos en sørgende? 255
		Energi eller energiforladt? 256
		Kroppen husker 259
		Undgå isolation 264
		Følelsesmæssig støtte 266
		Praktisk hjælp 269
		Hvordan kommer man til at leve med tabet? 273

Kapitel 7 281

Det sociale netværk	281
Netværk og den sociale støtte	282
Hvad betyder netværket for at undgå isolation?	288
Fastholdelsesstrategi på arbejdsmarkedet	295
Konklusion og perspektivering	299
Litteraturliste	305
Slutnoter	311
Egne noter	319

INDLEDNING

Sorg har til alle tider været en del af livet. Alle har på et eller andet tidspunkt i livet oplevet sorg. Det er et livsvilkår for alle mennesker. Sorgen har haft forskellige udtryk gennem tiden, men vi har historisk altid haft sorgen tæt inde på livet.

De forskellige generationer har haft deres egen måde at udtrykke deres sorg på, både historisk set og i deres personlige liv. Hvis man ser på sorgen historisk, kan man se, hvordan sorgens forskellige udtryksformer har ændret sig over tid og gennem generationers måder at håndtere sorgen på. I de tidligere generationer tilkaldte man grædekoner, der vågede over den døende, og man havde den døde hjemme, så alle kunne komme forbi og sige farvel. De efterladte havde en sørgetid, hvor påklædningen en tid var sort, så det var synligt for alle, at de var i sorg. Senere blev den sorte påklædning skiftet ud med et sort armbind, og grædekonerne blev afskaffet. I dag findes der ingen fastlagte sørgetraditioner, og vi er gået fra at udtrykke vores sorg gennem gråd, påklædning og det at sige kollektivt farvel til den afdøde, til en traditionsløs sorghåndtering, hvor sorgen i høj grad er blevet en individuel størrelse, der i vid udstrækning gennemleves alene.

På verdensplan har der de seneste årtier været stort fokus på sorg og sorghåndtering. Tosporsmodellen blev i 1999 udviklet som et revolutionerende bidrag til den psykologiske forståelse af sorg af de hollandske psykologer Margaret Stroebe og Henk Schut¹. Med Tosporsmodellen skete der et paradigmeskift i den psykologiske forståelse af sorg. Denne model beskriver i højere grad end tidligere sorgen som en individuel bevægelse i forhold til tab. Tosporsmodellens centrale tanker er, at sorg er en stresstilstand, som svækker vores livskvalitet og funktionsevne. Med Tosporsmodellen blev det muligt at

identificere de mere komplicerede sorgforløb i forhold til den normale sorgheling.

Det store forskningsmæssige fokus på sorg, der blev igangsat af Tosporsmodellen, har fået WHO til at ændre deres klassifikation og diagnostiske kriterier i WHO ICD-11², som bliver offentliggjort inden for de næste par år, men som allerede er trådt i kraft. ICD-10 er den diagnoseliste, der definerer alle de diagnoser, som læger og psykologer bruger til at diagnosticere sygdomme med. Disse diagnoselister bliver revideret nu til ICD-11, og det er i denne reviderede udgave, at sorgdiagnosen bliver en selvstændig diagnose.

Den forestående ændring betyder, at der i fremtiden kommer en diagnose på sorg. Diagnosen skal bruges til at identificere mennesker med kompliceret sorg og vedvarende sorg. I WHO ICD-11 kaldes det en kompliceret sorg, der kan blive til en vedvarende sorg.

Hvad diagnosens endelige betegnelse bliver, ligger endnu ikke fast i den danske udgave, da diagnosen ikke er officielt frigivet i Danmark, men den anvendes allerede i systemet som en aktiv diagnose³.

Forskerne diskuterer fortsat, om diagnosen skal kaldes for ”kompliceret sorg” eller for ”vedvarende sorg”. Der vil være en tydelig begrebsmæssig forskel på de to betegnelser, hvilket vil have en indvirkning på forståelsen af diagnosen. Den komplicerede sorg kan være en vanskelig sorg for den sørgende at gennemleve, hvorimod den vedvarende sorg kan betyde, at sorgen varer ved, måske i resten af den sørgendes liv.

Med den nye sorgdiagnose kan vores forståelse af sorg i fremtiden ændre sig til, at sorg bliver sygeliggjort i systemet som noget behandlingskrævende, der fostrer patienter, hvis eneste reelle symptom er et almenmenneskeligt livsvilkår. Dette kan potentielt resultere i problemer med den generelle hånd-

tering af sorgforståelse i systemet, men også i de pårørendes opfattelse af sorg og af familiemedlemmer i sorg.

Denne bog belyser og diskuterer den samfundsmæssige sygeliggøres af os alle sammen. En sygeliggørelse der langsomt er kommet snigende ind over os i vores hverdag.

Bogen belyser, hvilke konsekvenser en sorgdiagnose kan have for den måde, vi i samfundet kan få lov til at være sørgende på i fremtiden. En fremtid hvor vi kan risikere at få en psykiatrisk diagnose bare ved at miste et menneske, vi holder af.

Med denne bog bliver konsekvenserne af den nye sorgdiagnose synlige for alle, og dermed kan den give den enkelte sørgende en større mulighed for at danne et realistisk grundlag for at sige ja eller nej til at få en diagnose på sit sorgforløb.

Mit mål er at afklare og belyse, hvordan man som sørgende kan komme igennem et sorgforløb uden at få tilknyttet en sorgdiagnose.

Da det endnu ikke er afklaret og tydeligt, hvor i samfundssystemet sorgdiagnosen skal håndteres, kan det blive en diagnose, der kommer til at berøre det psykiatriske system, da det er her, vi samfundsmæssigt behandler alle psykiske og mentale lidelser. Det er også kun læger og psykologer, der har den officielle samfundsmæssige ret til udfærdigelse af diagnoser, hvilket gør det nærliggende at konkludere, at diagnosen vil forefindes i det psykiatriske behandlingssystem.

Bogen har konkrete handleforslag for den enkelte sørgende til, hvordan sorg kan integreres i den sørgendes liv uden en psykiatrisk sorgdiagnose. Den har konkrete forslag til den sørgende og dennes netværk, der kan skabe forståelse for sorgens mange smertefulde følelser og derved hjælpe en sørgen-

des netværk til at yde støtte til den sørgende, der derved kan undgå ensomhed og isolation.

Bogen henvender sig ikke til en bestemt gruppe sørgende, såsom børn, forældre eller ældre, den henvender sig til alle, der har mistet eller kender nogen, der har mistet.

Bogen henvender sig også til dem, der oplever samme interesse og uddybning af konsekvenserne i den samfundsmæssige diagnosestrang, når denne overskrider grænserne for almenmenneskelige livsvilkår.

I bogen behandles sorg generelt – den beskriver og belyser derfor også sorgen generelt.

Bogen beskæftiger sig med den kulturelle påvirkning af sorg og forstår netværksstøtte ud fra de kulturelle normer, vores samfund bygger på. Ved at læse bogen forsvinder tvivlen på, hvad man kan og skal sige til en sørgende i fremtiden.

Med bogen er der et klart og tydeligt ønske om en afskaffelse af sorgdiagnosen. Det betyder ikke en afskaffelse af muligheden for sørgendes ret til hjælp ved svære sorgforløb. Derimod har vi samfundsmæssigt en forpligtelse til at yde støtte og hjælp til de sørgende, som har brug for ekstra sorgstøtte, uden at de nødvendigvis skal have en livslang psykiatrisk sorgdiagnose.

Denne bog beskæftiger sig udelukkende med sorg i forbindelse med dødsfald. Den kommer ikke ind på alle de andre former for sorg og sorgfulde situationer som fx skilsmisse, familiekonflikter, arbejdstab eller andre sorgfulde og traumatiske oplevelser, der kan opstå igennem livet.

Kapitel 2

HVORDAN FORSTÅR VI SORGENS UDTRYK?

Her i kapitel to er formålet at få identificeret den grundlæggende følelse, som det enkelte menneske kan have i sorgen. Desuden er det hensigten at få tydeliggjort, at sorg er normal og en fundamental følelse, som alle mennesker kommer i berøring med. Det er her i dette afsnit, at skam, skyld og angst også kommer i spil som fundamentale følelser.

Kapitlet beskriver den anvendte sorgteori, ikke kun den tidligere teori og forståelse af sorgen, men også den nuværende gængse teori som forskerne mener, beskriver sorgen bedst i dag. Det er også denne teori, som har affødt den nye sorgdiagnose og den samfundsmæssige diagnosestrang. Tospor-modellen uddybes, og det vises, hvordan den skal forstås i praksis.

Selve kapitlet er et kedeligt teorikapitel, som kan springes over eller vendes tilbage til, hvis man som læser har brug for teorien til større forståelse et andet sted senere i bogen.

Kapitlet identificerer også sorgens symptomer som en individuel, menneskelig følelse. Til slut i kapitlet er der en beskrivelse af en kvinde, som aldrig nævnte sin sorg over at have mistet sit barn, og efterfølgende en sorgterapi-model, som kan virke for nogle sørgende.

TAB SOM EN DEL AF LIVET

Det at miste en andet menneske er en del af livet, på samme måde som kærligheden også er en del af alle menneskers liv,

og det er ud fra dette, at afsnittet er udformet som det er, fordi tab – uanset hvor smertefuldt det er for os – er en naturlig følelse og meget forskellig fra menneske til menneske.

Tab af et menneske, man holder af, er et grundlæggende vilkår for alle mennesker⁴. Vi vil alle på et eller andet tidspunkt i vores liv miste en person, vi elsker.

Den efterfølgende sorg kan have mange forskellige udtryk. Tabet af et nærtstående menneske stiller nogle grundlæggende krav til os om at lære at leve uden det menneske.

Den adskillelse der kommer, når man mister, kan være meget udfordrende, hvis man mister en person, der er meget tæt tilknyttet. Det kan være, at vi har levet tæt sammen med personen i mange år, og at personen har haft en stor betydning for, hvem vi er, og hvordan vi tænker, samt hele vores identitet og selvforståelse.

Da sorg har så mange forskellige udtryk, er der også mange forskellige måder at reagere på, når man mister.

Man kan miste et barn under graviditeten eller under fødslen. Men også senere i barnets liv kan man miste det ved sygdom, ulykke eller ved en forbrydelse. Tabet af et barn vil for det meste medføre et særligt svært sorgforløb, som også kan udløse sygdom, dårligt helbred og i det hele taget begrænsninger på, hvordan livet kan forme sig efterfølgende.

Man kan miste en elsket person ved selvmord, mord, ulykke, krig, eller – som de fleste mennesker vil opleve det på et eller andet tidspunkt i deres liv – ved alderdom og sygdom.

Allan Køster⁵ beskriver sorg som et almenmenneskeligt fænomen, fordi sorg kommer til udtryk på så mange forskellige måder. Han opsætter følgende tre forståelsesmåder:

For det første opleves sorg normalt som en individuel og eksistentiel erfaring, der ikke kan overtages af andre.

For det andet er sorgen et almenmenneskeligt vilkår, eftersom ingen, der lever længe nok, kan undgå at opleve tab og føle sorg.

For det tredje er sorg almindelig og dybt indlejret i vores historie og i de kulturelle og normale samfundsmæssige forandringer.

En sorgreaktion defineres af selve tabet. Hermed menes, hvem man har mistet, og hvordan man har mistet. Derudover er der andre stressfaktorer, som kan opstå i forbindelse med dødsfaldet, og som også kan påvirke tabet og tabsoplevelsen på en negativ og besværlig måde.

Nogle oplever store økonomiske udfordringer i forbindelse med, at en ægtefælle dør. Der kan desuden være konflikter og juridiske problemer i familien ved arvesager. Det kan være med til at øge stressniveauet i stort set alle familier. Den øgede stress påvirker selvfølgelig også de efterlattes sorgproces.

Der er fire typer af tab, som har en afgørende rolle på selve sorgreaktionen. Den første er et pludseligt og uventet dødsfald. Den anden er et forventeligt dødsfald med et langvarigt sygdomsforløb og den forventelige kommende sorg. For det tredje er det at miste et barn en stor stressfaktor. Den fjerde og sidste stressende faktor er et dødsfald ved selvmord.

Ved et pludseligt og uventet dødsfald er det ofte ulykker, selvmord og mord eller andre kritiske og traumatiske omstændigheder, der er på spil. I forbindelse med den form for dødsfald er der en forhøjet risiko for en voldsom chokreaktion, hvor den ramte kan have en uvirkeligheds-fornemmelse og have svært ved at tro på, at det virkelig er sket. Angst og posttraumatisk belastningsreaktion (PTSD) kan være en følge af et uventet dødsfald.

I den forbindelse opleves fornemmelsen af kontroltab eller en følelse af, at tilliden til tilværelsen er slået helt i stykker. Det kan samtidig være den manglende afsked, der optager og fylder hos den sørgende i sorgprocessen.

Der er forskning, der viser, at den manglende advarsel eller forventning om, at et dødsfaldet vil finde sted, kan have en negativ effekt på den psykiske tilstand og det mentale helbred. Samtidig er der andre studier, der ikke helt har kunnet påvise, at der var en sammenhæng.

Derimod har et dansk registerstudie⁶ vist, at pludselige og unaturlige dødsfald ofte giver den sørgende psykiske problemer, afstedkommer flere selvmord og kontakt til psykiatrien. Der er noget, der tyder på, at den akutte reaktion efter tabet er intens og kan være problematisk for den sørgende. Samtidig vil forståelsen og accepten af tabet blive sværere og forståelsen langsommere, når tabet sker pludseligt og uventet, og det vil opfattes som et traumatisk og voldsomt dødsfald⁷.

Der findes nogle neuropsykologiske undersøgelser, der har undersøgt, hvad chok og traumer betyder for stresshormonerne. Undersøgelserne peger på, at jo større chok og traume, som tabet udløser, jo flere stresshormoner aktiveres hos den sørgende. Dette kan påvirke nervesystemet og immunforsvaret, og herved kan der hos den sorgramte igangsættes en negativ proces, som kan være svær at håndtere.

Heldigvis sker de fleste dødsfald ikke uventet og pludseligt.

Langt de fleste dødsfald sker efter sygdom – det kan være efter et kort eller et langvarigt sygdomsforløb. Man har igennem tiden antaget, at det forventelige dødsfald var mindre belastende for de efterladte, og at sorgforløbet efterfølgende var forholdsvis ukompliceret, idet de efterladte havde haft tid til at vænne sig til tanken og den forventelige risiko for, at den syge snart kunne dø.