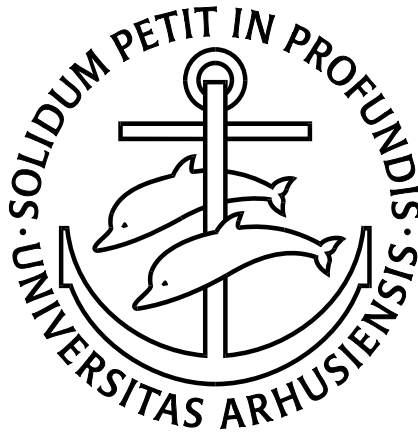


# Kandidatspeciale



## **”Når mødet med livet bliver et møde med døden”**

En begrebsanalyse af sorg i relation til perinatal spædbarnsdød

**af**

**Helle Flodager**

Navn: Helle Flodager  
Modul: Speciale  
Måned og år: August 2009  
Vejleder: Kirsten Frederiksen  
Anslag: 110.156

# **”Når mødet med livet bliver et møde med døden”**

En begrebsanalyse af sorg i relation til perinatal spædbarnsdød

**af**

**Helle Flodager**

Afdeling for Sygeplejevidenskab  
Institut for Folkesundhed  
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet  
Aarhus Universitet  
Høegh-Guldbergs Gade 6A  
Bygning 1633  
8000 Århus C

## Indholdsfortegnelse

Resume´.....	side 3
Abstract.....	side 4
<b>1 Introduktion.....</b>	<b>side 5</b>
1.1 Baggrund.....	side 6
1.2 Problemafgrænsning.....	side 9
<b>2 Metode.....</b>	<b>side 10</b>
2.1 Rodgers filosofiske begrebsforståelse.....	side 11
2.2 Rodgers metodologiske begrebsforståelse.....	side 12
2.3 Systematisk litteratursøgning.....	side 13
2.4 Søgestrategi.....	side 15
2.5 Datamateriale.....	side 19
2.6 Klassisk og ny forståelse af sorg.....	side 22
<b>3 Analyse.....</b>	<b>side 24</b>
3.1 Identifikation af begrebets definition i sygeplejedisciplinen.....	side 25
3.2 Identifikation af begrebets definition i gruppen af andre discipliner....	side 27
3.3 Sammenligning af begrebets definitioner imellem discipliner.....	side 29
3.4 Identifikation af begrebets konsekvenser i sygeplejedisciplinen.....	side 29
3.4.1 Begrebets kendetegn blandt kvinder.....	side 29
3.4.2 Begrebets kendetegn blandt mænd.....	side 34
3.5 Identifikation af begrebets konsekvenser i gruppen af andre discipliner.....	side 36
3.6 Sammenligning af begrebets betydning imellem discipliner.....	side 39
3.7 Identifikation af begrebets forudgående begivenhed.....	side 39

3.8	Identifikation af referencer i sygeplejedisciplinen.....	side 39
3.9	Identifikation af referencer i gruppen af andre discipliner.....	side 41
3.10	Sammenligning af forståelsen af sorg imellem discipliner.....	side 41
3.11	Identifikation af relaterede termer i sygeplejedisciplinen.....	side 41
3.12	Identifikation af relaterede termer i gruppen af andre discipliner.....	side 42
3.13	Sammenligning af begrebets anvendelse imellem discipliner.....	side 43
3.14	Identifikation af implikationer for fremtidig udvikling i sygeplejedisciplinen.....	side 43
4	<b>Diskussion</b> .....	side 46
4.1	Diskussion af begrebets udvikling.....	side 46
4.2	Diskussion af temaet stilhed.....	side 48
4.3	Diskussion af temaet at se og holde det døde barn.....	side 49
4.4	Tosporsmodellens betydning for sygeplejen.....	side 51
4.5	Metodekritik.....	side 53
5	<b>Konklusion</b> .....	side 54
5.1	Perspektivering.....	side 56
6	Referenceliste.....	side 58
6.1	Materiale fra internettet.....	side 62
7	Bilag.....	side 63
7.1	Modellen ”Cycle of Concept development”.....	side 64
7.2	Kvalitetsvurderingsark.....	side 65
7.3	Notesark.....	side 66
7.4	Tosporsmodellen.....	side 67

## **Titel**

”Når mødet med livet bliver et møde med døden”

En begrebsanalyse af sorg i relation til perinatal spædbarnsdød

## **Resume´**

Begrebsanalysen undersøger, hvilken aktuell status begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød har i sygeplejedisciplinen. Hertil anvendes Rodgers metodiske og filosofiske begrebsforståelse. De tre aspekter definition, betydning og anvendelse giver information om begrebets aktuelle status og retninger for fremtidig udvikling.

På baggrund af analysen kan begrebet defineres som en unik og individuel proces, der er kontekstafhængig, og som medfører en emotionel respons. De fremherskende temaer er relateret til kønsforskelle, stilhed, og at se og holde det døde barn. Analysen viser også, at der ikke længere anvendes en klassisk forståelse af sorg. Tosporsmodellen kan give sygeplejersker en forståelse for den brede variation af sorgreaktioner, der opstår i relation til spædbarnsdød. De modsigende resultater i forhold til at se og holde det døde barn, giver anledning til tvivl om standard plejen er nødvendig, tilstrækkelig eller i værste fald har en iatrogen negativ effekt på forældres sorg.

Det må konkluderes, at begrebet aktuelt har brug for at blive udviklet og gjort mere klart i forhold til alle tre aspekter. Hertil er der både brug for kvalitativ og kvantitativ forskning.

## **Title**

“When introduction to life becomes an introduction to death”

A Concept Analysis about grief in relation to perinatal loss.

## **Abstract**

The concept analysis in the discipline of nursing investigates the concept of grief in relation to perinatal loss. Rodgers philosophical understanding of concepts and her method of concept analysis is used. The three aspects; use, significance and application provide information about the actual status of the concept and give directions for further inquiry.

The analysis shows, that the concept can be defined as a unique and individual process that is expressed in a context, and is followed by an emotional response. The analysis brings out prevalent themes; grieving differences within couples, silence and to see and hold the dead infant. Also there is no longer a classic understanding of grief, and “The Dual Process model” can help nurses understand the wide variation of grief reactions, that is related to infant death. The contradicting results about to see and hold the death infant brings out doubts, if the standard care is sufficient or in worst case has an iatrogenic negative effect on parents’ grief.

It can be concluded that all three aspects of the concept actually need continuing research and development to maintain a concept that is clear. To do this qualitative and quantitative research is needed.

## 1. Introduktion

Citatet ”Når mødet med livet bliver et møde med døden”, beskriver den situation forældre og sygeplejersker oplever, når et spædbarn dør før, i løbet og efter fødslen (Andre', 2000).

Ifølge Wing (2001) er det, at miste et spædbarn en af de mest stressende og smertefulde begivenheder, et forældrepar kan opleve, da sorgen både kan påvirke forældrenes fysiske og psykiske sundhed, parforhold og familiesituation. Sorgen kan også medføre sekundære tab, hvor forældrene kan opleve tab af håb og drømme for fremtiden, tab af tryghed, og tab af forælderrollen.

I Østergaards bog ”*At miste et barn er en livsproces – en bog om at være mor til et dødt spædbarn*” beskrives, hvordan sorgens følelser forandrer sig igennem livet. I tiden lige efter tabet kan sorgen blandt andet vise sig som vrede, afmagt og kaos. I det første sørge år, men også flere år senere, kan sorgen opleves i form af ensomhed, angst og sårbarhed (Østergaard, 2005,286). I følge Kaunonen (2000) fortsætter sorgen efter spædbarnsdød resten af livet, også selvom sorgen ikke er <sup>1</sup>kompliceret.

Forskningen viser ifølge krisepsykolog Dyregrov (2008), at 20 % - 70 % af forældre, kan opleve kompliceret sorg, når et spædbarn dør, men han vurderer samtidigt, at de fleste forældre med tiden kommer sig over tabet af et spædbarn ved hjælp af egne ressourcer og livsmød.

Inden for litteraturen anvendes der i forbindelse med spædbarnsdød forskellige termer, som perinatal mortalitet, neonatal mortalitet, fosterdød og vuggedød.

WHO definerer perinatal mortalitet som dødelighed efter 22. uge, under fødslen og i løbet af de syv første levedøgn. Neonatal mortalitet refererer til dødsfald hos levendefødte, de første 28 dage efter fødslen, uanset gestationsalder eller vægt. Termen fosterdød benyttes, når barnet er dødfødt. Nogle bruger 18 uger som dødfødt, mens andre bruger 28 uger som kriterium for dødfødt. SIDS ”Sudden infant death syndrome” på dansk kaldet vuggedød, er også en

---

<sup>1</sup> Kompliceret sorg er en form for alment stresssyndrom, som både giver kognitive, adfærdsmæssige og emotionelle symptomer. Risikoforhold som kan bidrage til kompliceret sorg kan være tidligere psykiske problemer, lav selvagtelse og mestringssevne (Dyregrov,2008).

betegnelse, der benyttes til at beskrive et spædbarns eller lille barns, fra 2 uger til 2 år, pludselige død, som er uventet, og hvor der ikke kan fastslås nogen fyldestgørende dødsårsag (Elklit, 2006,316).

Litteratursøgningen viser, at begrebet sorg i relation til spædbarnsdød ikke tidligere er undersøgt i sygeplejedisciplinen. Et begreb er en sproglig beskrivelse af det fænomen, vi oplever. Begrebet sorg er i 1991 undersøgt indenfor disciplinerne sygepleje og medicin af Kathleen V. Cowles og Beth L. Rodgers. Formålet med deres undersøgelse var i en sygeplejefaglig ramme, at få en forståelse og klarhed af begrebet på baggrund af klassisk og nyere litteratur om sorg. Begrebets status blev undersøgt på baggrund af en treårig tidsperiode. Deres begrebsanalyse ”The Concept of Grief: An Evolutionary Perspective” viser, at der imellem discipliner ikke er enighed omkring begrebets anvendelse, og at der er behov for en klarere definition på sorg (Cowles, 1991, 119). Der er ikke siden 1991 foretaget en analyse af begrebets status og udvikling i sygeplejedisciplinen.

I følge sygeplejeforsker Beth L. Rodgers (2000b) er begreber ”byggesten” både for udviklingen af sygeplejevidenskaben og for klinisk sygeplejepraksis. Hun beskriver, at udviklingen af et begreb, er en dynamisk proces, en cyklus bestående af tre aspekter. De tre aspekter er 1) definition 2) betydning og 3) anvendelse.

Formålet med denne undersøgelse er at undersøge begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød i sygeplejedisciplinen med afsæt i de tre aspekter.

## 1.1 Baggrund

Det er kun 100 år siden, det blev betragtet som en naturlig selvfølge, at spædbørn kunne dø af barndom, på samme måde som gamle kunne dø af alderdom.

I Anne Løkkes afhandling ”*Døden i barndommen*” viser de første statistikker i Danmark, at spædbarnsdødeligheden i 1880’erne lå på 20 - 40 %, afhængig af om det var i landdistrikterne eller i København. Blandt medvirkende årsager til faldet i spædbarnsdødeligheden, var forbedringer i den offentlige byhygiejne. Andre årsager til faldet i spædbarnsdødeligheden var også jordemoderuddannelsen, gratis fødselshjælp til de fattige samt viden. Det var først i



begyndelsen af vort århundrede, at ansvaret for spæde børns død blev flyttet væk fra Gud og skæbnen over til staten, lægen og moderen (Løkke, 1998, 453- 461).

Spædbarnsdødeligheden fra 1880'erne står i skærende kontrast til i dag. Der er en halv procent spædbørn, der dør i deres første leveår, hvilket svarer til, at cirka 600 spædbørn dør om året. I 2007 var der i Danmark 327 dødfødte børn, og yderligere 256 spædbørn, der døde i det første leveår, hvilket giver en spædbarnsdødelighed på 583 spædbørn. Tallet dækker børn fra 22. graviditets uge og frem til det første fyldte år.

[http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2008/01\\_08.pdf](http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2008/01_08.pdf)).

Historisk set begyndte der langsomt i 1970'erne og 1980'erne, at ske ændringer i holdningen til forældres sorg og til døde spædbørn. Det skete i forbindelse med, at kvinderne begyndte at føde på hospitalerne, og de professionelle overtog ledelsen af fødslerne. Ifølge Østergaard (2005) var der i perioden tale om et paradigmeskifte i sundhedsvidenskaben, idet den traditionelle naturvidenskabelige tænkemåde blev suppleret med videnskabelige tænkemåder fra humanvidenskaben og psykologien.

Ifølge Kjeldset (2006) har de sygeplejefaglige anbefalinger i Danmark i løbet af de sidste 30 - 40 år, ændret sig fra at være beskyttende til at være støttende. Obstetriske sygeplejersker og jordemødre skåned tidligere forældre for at se og holde det døde barn, og rådede dem til at glemme barnet. Kjærgaard (2001) beskriver, hvordan kvinder der havde født et dødfødt barn, fik øjnene tildækket af et klæde, og det døde barn blev fjernet med det samme. Moderen blev sjældent oplyst om barnets køn, og fostret blev destrueret sammen med det øvrige hospitalsaffald. Kvinden blev udskrevet den følgende dag, og blev ladet alene med sorgen og smerten over det tabte barn.

Sidst i 1970'erne ændrede de faglige anbefalinger sig til, at sygeplejersker og jordemødre støttede forældre til at anerkende, at der var et barn, ved at hjælpe forældre til at se og holde deres døde barn (Kjeldset, 2006).

I dag er de sygeplejefaglige anbefalinger, som anvendes i de Skandinaviske lande baseret på, at aktiv fysisk kontakt med barnet og det at skabe minder, er en hjælp for forældres sorg. Sygeplejersker støtter forældre til at skabe minder ved at tage fotos af deres døde barn, gøre barnet i stand og klæde det på, tage fod og håndaftryk, klippe en hårløk, have barnet hos dem om natten, og give plads til at familie og venner deltager i sorgen (Elklit, 2006,317). På få

timer eller dage skal forældre gennemleve, erstatningen for et helt liv med barnet. Det vil sige, at de fysisk og følelsesmæssigt skal tage barnet til sig, lære det at kende, mærke og indprente sig dets krop, og indstille sig på, at de er blevet forældre, men til et dødt barn (Østergaard, 2002,105).

En engelsk kohorte undersøgelse af Hughes, publiceret i ”The Lancet”, satte i 2002 spørgsmålstegn ved de faglige anbefalinger til psykosocial omsorg i forbindelse med dødfødsler, i forhold til om det er hensigtsmæssigt, at forældre bliver opfordret til at se og holde deres døde barn for deres senere sorg. Ifølge Hughes (2002) bliver forældres sorgarbejde ikke mindre af, at de ser barnet, tværtimod øges risikoen for depression og dårlig tilknytning til efterkommende børn, hvis moderen ser det døde barn.

Denne psykologiske undersøgelse har medvirket til usikkerhed omkring de faglige anbefalinger blandt jordemødre og obstetriske sygeplejersker.

Det australsk randomiserede interventions review fra <sup>2</sup>Cochrane af Flenady (2008), har undersøgt effekten af både lægelig, sygeplejefaglig, psykologisk og social støtte til forældre, der er udsat for et perinatal tab. Undersøgelsen viser, at der på nuværende tidspunkt ikke er tilstrækkelig information fra randomiserede studier til at indikere, om der er fordele eller ulemper ved at intervenere og give psykologisk støtte til forældre efter et perinatal tab.

Undersøgelsen viser, at der i den kvantitative forskning er et videnshul omkring intervention.

”Landsforeningen til Støtte ved Spædbarnsdød” er en dansk frivillig organisation, hvis formål er at rådgive forældre, der har mistet et spædbarn, deres pårørende og fagpersonale ([www.spaedbarnsdoed.dk](http://www.spaedbarnsdoed.dk)). På samfundsmæssigt niveau forsøger foreningen også at tale forældrenes sag. De kritiserede blandt andet i 2002 regeringen for at forlænge barselsperioden for forældre til levendefødte børn, men forkorte den til forældre med døde børn (Landsforeningen, 2004, 3.5). Kritikken var baseret på undersøgelsen af Rönmark (1999), som viser, at når omgivelserne ikke anerkender forældres oplevelse af tab og sorg, bliver

---

<sup>2</sup> Databasen Cochrane er højest placeret i evidenshierakiet. Hierarkiet er opstået i naturvidenskabelige kredse. Det hierarkiske system af evidens består først af meta analyser, dernæst randomiseret kontrollerede undersøgelser, observations undersøgelser i form af epidemiologiske undersøgelser, kohorte undersøgelser, case kontrol undersøgelser, tværnsnitsundersøgelser, og til sidst i hierarkiet ligger kvalitative undersøgelser (Willman, 2007, 106).

forældrene dobbelt traumatiserede, fordi de både skal bære sorgen over deres døde spædbarn, og omgivelsernes manglende forståelse.

Støtte og omsorg til forældre efter spædbarnsdød er overvejende baseret på private tilbud i form af psykologhjælp med egenbetaling, støtte fra ”Landsforeningen til Støtte ved Spædbarnsdød” og omsorg fra parrets netværk.

Andre´ (2000) der er kandidat i sygepleje, argumenterer for, at der i sygeplejen og i sygeplejelitteraturen ikke er tilstrækkelig fokus på området omkring spædbarnsdød.

Da der ikke tidligere er lavet en begrebsanalyse på sorg i relation til perinatal spædbarnsdød, er det ifølge Rodgers en af de bedste indikatorer for, at der er behov for en sådan undersøgelse (Rodgers, 2000c, 113).

## 1.2 Problemafgrænsning

**Hvilken aktuel status har begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød i sygeplejedisciplinen?**

I følge Brownlee (2004) er der forskellige kendetegn forbundet med sorgen, afhængig af, hvilken type af tab, der er tale om. Jeg afgrænser undersøgelsen til perinatal spædbarnsdød, som ifølge WHO er defineret som dødelighed efter 22. uge, under fødslen og i løbet af de syv første levedøgn.

Jeg tager afsæt i sygeplejeforsker Rodgers begrebsforståelse (2000), fordi hun har suppleret den begrebsmetodiske tilgang med en begrebsfilosofisk tilgang, men også fordi Cowles og Rodgers i 1991 har undersøgt begrebet sorg via samme metode.

Begrebsanalysen vil tage udgangspunkt i en disciplin, en tidsperiode, og en type af litteratur (Rodgers, 2000b, 87). I forhold til disciplin afgrænses undersøgelsen til sygeplejedisciplinen. For at finde frem til det specifikke i sygeplejedisciplinen, medtages en mindre

sammenligningsgruppe, der består af disciplinerne medicin, psykologi og sociologi. Igennem undersøgelsen vil denne gruppe blive kaldt for ” gruppen af andre discipliner”.

I forhold til tidsperiode undersøges begrebets aktuelle status på baggrund af en femårig periode fra 2003 til 2008. Typen af litteratur afgrænses til kvalitative forskningsartikler eller reviews baseret på kvalitative fund. Argumentet for at afgrænse datamaterialet til kvalitative artikler er fordi, det formodes, at beskrivelser af fænomenet sorg bedre kan indfange betydningen af begrebet. Desuden er det ifølge Stroebe et al (2001,90) en kvalitativ metodetilgang, der overvejende benyttes i sygeplejedisciplinen, når sorg undersøges.

Jeg håber, at begrebsanalysen kan bidrage med viden om begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød, som både klinisk praksis og sygeplejevidenskaben kan få glæde af.

## **2. Metode**

Undersøgelsen inddeles overordnet i 5 dele, som indeholder en indledning, metode, analyse, diskussion og konklusion.

Metoden tager afsæt i Rodgers analyseramme. De primære aktiviteter i analyserammen handler om at identificere begrebet og udvælge en relevant kontekst. Derefter udføres en systematisk litteratursøgning. Datamaterialet analyseres og fortolkes, og der identificeres eksempler på begrebet. På baggrund af analysens fund identificeres implikationer for fremtidig udvikling (Rodgers, 2000b,85).

Første del af opgaven omhandler introduktion, baggrund og problemafgrænsning. I forhold til Rodgers analyseramme er det i denne del, at begrebet identificeres og den relevante kontekst udvælges.

Anden del omhandler metoden. Først præsenteres Rodgers filosofiske begrebsforståelse efterfulgt af hendes metodologiske begrebsforståelse. Derefter redegøres der detaljeret for den systematiske litteratursøgning i de udvalgte databaser; Pubmed, Cinahl, Scopus og Psykinfo. Metodeafsnittet afsluttes med en kort præsentation af klassisk og ny forståelse af sorg. Dette afsnit anvendes i analysen for at afdække, hvilken forståelse af sorg, artiklerne er baseret på. I

forhold til Rodgers analyseramme er det den systematiske litteratursøgning, der udføres i denne del.

Den tredje del af undersøgelsen omhandler analysen. Analysen tager afsæt i de tre aspekter; definition, betydning og anvendelse for at identificere, hvordan begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød er defineret, beskrevet og anvendt. Datamaterialet kodes i kategorierne; definition, konsekvenser, forudgående begivenheder, referencer og relaterede termer. Analysens struktur følger også denne inddeling. For at give analysen gennemsigtighed illustreres de identificerede eksempler fra datamaterialet for hver kategori i skemaer, og essensen kodes i temaer. De fremherskende temaer fra sygeplejedisciplinen og fra gruppen af andre discipliner analyseres, fortolkes og sammenlignes. På baggrund af analysens fund gives sidst i analysen anvisninger på, hvordan begrebet fremover kan udvikles. I forhold til Rodgers analyseramme er det i dette afsnit, at data analyseres og fortolkes, eksempler på begrebet identificeres, og implikationer for fremtidig udvikling identificeres.

I fjerde del diskuteres begrebets udvikling i sygeplejedisciplinen, og de fremherskende temaer fra sygeplejedisciplinen diskuteres. Afsnittet afsluttes med en metodekritik.

I femte del konkluderes der på den viden, der er fremkommet ved begrebsanalysen og fra den efterfølgende diskussion. Der perspektiveres i forhold til, hvordan sygeplejevidenskaben og den kliniske sygepleje praksis, fremadrettet kan udvikles.

## **2.1 Rodgers filosofiske begrebsforståelse**

Den filosofiske grundtænkning bygger på, at begreber er kontekstafhængige mere end universelle, og besidder en form for pragmatisk anvendelighed mere end en iboende sandhed (Rodgers 2000b, 81).

At begreber er pragmatisk anvendelige betyder, at de giver den professionelle disciplin et fælles sprog. Samtidig giver begreber også individuel mulighed for at kommunikere i samfundet. Rodgers forståelse af et begreb, er ikke et ord, men ideer og karakteristika associeret med ordet. Et begreb konstrueres ved hjælp af kendetegn, og kendetegnene er med til at definere begrebet (Rodgers 2000b, 9 + 80 -81).

Ideologien er baseret på en <sup>3</sup> heuristisk tænkning. Begreber skelnes ud fra et ”entity” eller et ”dispositional” syn. Entitet ligger vægt på begreber som ting og virkelighed, hvorimod et dispositionelt syn ligger vægt på egenskaber og væremåde. Rodgers filosofiske og metodologiske begrebsforståelse er bygget på det dispositionelle syn, men fremhæver, at der ikke er en klar linje mellem de to skoler (Rodgers, 2000a, 11).

Forenklet kan ”entity” sidestilles med begrebsrealismen, hvor sandheden findes, imens et ”dispositional” syn, kan sidestilles med relativismen, hvor der ikke findes en absolut sandhedsværdi.

Med afsæt i Rodgers filosofiske begrebsforståelse betyder det, at jeg i begrebsanalysen hverken forventer at nå til en absolut sandhed eller forventer at nå frem til en definitiv definition. Specialet kan kun betragtes som tentativ, hvilket betyder, at undersøgelsen er et forsøg på at forstå og få viden om begrebet.

## 2.2 Rodgers metodologiske begrebsforståelse

Ifølge Rodgers er begreber ”byggstenen” for teorier i sygeplejen. Begreber bidrager både med at udvikle sygeplejevidenskaben og sygeplejepsiksis. Modellen ”Cycle of Concept development” illustrerer de tre aspekter 1) ”*significance*”, som oversættes til begrebets betydning, 2) ”*use*”, som referer til både definition og udtryk, og den fælles måde begrebet bruges i situationen, og 3) ”*application*” som referer til begrebets anvendelse (Rodgers, 2000b,81) (Se bilag 1). De tre aspekter giver information om begrebet aktuelle status og anvisninger for fremtidig udvikling. Da begreber hele tiden er under udvikling, er fundene i begrebsanalysen mere en start end en endestation (Ibid,100). Begreber kan både udvikle sig indenfor en disciplin og transformere sig på tværs af professioner.

Den metodologiske ramme for begrebsanalysen er baseret på <sup>4</sup>induktiv tematisk analyse (Rodgers, 2000c,107). Essensen i tematisk analyse er, at analysen skal forløbe som en proces mere end trin, hvor udsagn fra litteraturen organiseres og reorganiseres indtil et

---

<sup>3</sup> Heuristik betyder en teknik til at opnå ny erkendelse, og har karakter af tommelfingerregler og tilnærmelser (Stjernfelt, 2008,195).

<sup>4</sup> Med induktiv menes at udlede teori om verden fra empirien, mens deduktiv betyder at udlede udsagn om verden fra teorien (Vallgård et al, 2007,21).

sammenhængende, omfattende og relevant system af udsagn, er fundet. Data fortolkes, og fremherskende temaer og uoverensstemmelse i begrebet vurderes (Rodgers, 2000b, 95).

Rodgers metodologiske begrebsforståelse, særligt modellen “Cycle of Concept development”, får stor betydning for begrebsanalysen, da aspekterne er en metodemæssig hjælp til at klarlægge, hvilken status begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød aktuelt har i sygeplejedisciplinen. Empirien fra de kvalitative artikler betyder, at begrebsanalysen bliver baseret på en induktiv tilgang.

### **2.3 Systematisk litteratursøgning**

Den systematiske søgning opbygges i forhold til en tidsperiode, en disciplin eller en type af litteratur. Der inkluderes i forhold til tidsperiode, artikler fra de sidste 5 år, da det er begrebets aktuelle status, der er i fokus. I forhold til disciplin inkluderes datamaterialet fra sygeplejedisciplinen, men der inkluderes også en mindre sammenligningsgruppe, som består af disciplinerne medicin, psykologi og sociologi. I forhold til type af litteratur inkluderes kvalitative artikler eller reviews baseret på kvalitativ forskning. I forhold til undersøgelsens kontekst inkluderes udelukkende artikler, der omhandler forældres sorg ved perinatal spædbarnsdød.

Den systematiske litteratursøgning tager udgangspunkt i databaserne; Cinahl, Pubmed, Scopus, og Psykinfo. Cinahl vælges, fordi databasen hovedsaglig indeholder sygeplejefaglige artikler. Pubmed vælges, fordi databasen indeholder medicinske, sygeplejefaglige og andre sundhedsfaglige publikationer. Scopus vælges, fordi databasen indeholder medicinske og sundhedsvidenskabelige artikler, og Psykinfo vælges, fordi databasen indeholder artikler fra psykologi, medicin, psykiatri og sygepleje.

Undersøgelsens indledende litteratursøgning tager udgangspunkt i databaserne bibliotek.dk, SVEMED+, samt sygeplejefaglige databaser som Jordemoderforeningen, Sygeplejersken og Klinisk Sygepleje. Databaserne i den indledende søgning vælges for at afdække den sygeplejefaglige litteratur i Danmark. En søgning på spædbarnsdød og sygepleje gav få referencer, og styrker opfattelsen af, at der i Danmark er behov for mere

sygeplejevidenskabelig litteratur på området, hvorfor det er relevant at søge efter mere viden i de internationale databaser.

Ifølge Rodgers (2000b) er det specielt vigtigt at sikre sig en stringent dataudvælgelse, hvor der er et stærkt rationale for alle beslutninger, da det minimerer bias i undersøgelsen. Da Rodgers ikke beskriver, hvordan der udføres en stringent og systematisk søgning i databaserne, vælger jeg at hente inspiration fra Buus (2008).

Ifølge Buus (2008) er fremgangsmåden i systematiske litteraturstudier først at identificere de rette søgeord eller emneord. Emneordene oversættes til engelske keywords, og i det omfang det er muligt, konverteres de til den enkelte databases <sup>5</sup>thesaurus indeks.

Når emneordet sorg anvendes på dansk, er der på engelsk flere betydninger af begrebet. Ifølge Stroebe et al (2008) er både ”grief” og ”bereavement”, anvendt sammenblandet i litteraturen omkring sorg. Der anvendes også på engelsk ”mourning” og ”sorrow” for sorg.

I søgningen vælges ”grief” og ”bereavement” som centrale emneord, men de vælges også som hovedemneord, også kaldet ”major topics”. Når der søges direkte på begrebet sorg, og når begrebet samtidig anvendes som hovedemneord, medfører det en begrænsning i søgningen, fordi søgningen ikke får de resultater med, som indeholder relaterede termer til sorg i relation til perinatal spædbarnsdød.

Forskellen i de anvendte søgeord ”bereavement” og ”grief” er ifølge Stroebe et al, at ”bereavement” er hele sørgeprocessen, og den objektive situation som tabet af en betydningsfuld person medfører, mens ”grief” defineres som et komplekst fænomen, der viser sig forskelligt fra person til person, er forskellig afhængig af kultur samtidig med, at sorgen er foranderlig over tid (Stroebe et al, 2008, 5).

”Mourning” er også anvendt i forbindelse med grief, og ifølge Stroebe er ”mourning” en følge af den psykoanalytiske tradition, og skal ses i relation til det sociale udtryk af sorg i et givent samfund eller kulturgruppe (Stroebe et al, 2001, 6). Jeg fravælger søgeordet ”mourning” i min systematiske søgning, fordi fokus i undersøgelsen ikke er i relation til en kulturgruppe.

---

<sup>5</sup>Thesaurus er databasens opslagsværk. For at kontrollere et korrekt søgeord, kan man slå ordet og dets definition op i databasens opslagsværk (Willman, 2007,80).



Spædbarnsdød er også et centralt emneord, og kan på engelsk både oversættes til perinatal death, perinatal loss, stillbirth eller infant death. I mange af databaserne findes ”perinatal death” ikke i basens thesaurus, men ”perinatal death” eller ”perinatal loss” kan benyttes som fritekstsøgning. En fritekstsøgning giver ifølge Buus (2008) ofte øget støj, hvilket medfører mange irrelevante tekster. I forhold til denne søgning er det i de fleste databaser nødvendigt at benytte en fritekstsøgning, fordi der fremkommer få hits. Ifølge Buus kan man ikke umiddelbart overflytte en søgning fra en database til en anden, fordi databasens kontrollerede emneord er forskellige, hvilket illustreres i søgestrategien. De fleste af søgningerne er foretaget som en kombination af emnesøgning og fritekstsøgning kombineret med den boolske søgeoperator AND.

Et andet relevant emneord er kvalitative studier – ”qualitative research”, da den afgrænser typen af litteratur. For mange søgeord i kombination med limits, gør søgningen for snæver, så der ikke fremkommer nogle hits. Derfor er alle abstracts i den brede søgning gennemlæst, for at finde frem til relevante og rammende kvalitative sygeplejeartikler. Idet der fremkommer et begrænset antal rammende kvalitative studier i søgningen, vælger jeg, at inkludere reviews, baseret på kvalitativ forskning, for at få et tilstrækkeligt datamateriale.

Emneordet sygepleje ”nursing” er også et centralt emneord, fordi det afgrænser disciplinen, men også her bliver søgningen for snæver, så der ikke fremkommer nogle hits. Emneordene ”nursing” og ”qualitative research” kan i stedet i enkelte databaser, anvendes som en afgrænsning ”limits”. I følge Buus bevares et klart billede af søgningens præcision, hvis limits anvendes til sidst i søgningen. I hver enkelt database bliver der anvendt en afgrænsning i forhold til engelske artikler, da engelsk er det førende forskersprog, men også til artikler med fuld tekst, og peer reviewed artikler fra de sidste 5 år. Ifølge Buus (2008) giver peer reviewed artikler ingen garanti for den videnskabelige kvalitet, hvorfor alle artikler gennemlæses kritisk. De inkluderede artikler fra søgningen er alle kvalitetsbedømt med inspiration fra Polit og Bech (2006, 451-453), da Rodgers ikke i hendes metodik beskriver, hvordan datamaterialet kvalitetsbedømmes. Kvalitetsvurderingsskemaet er inddelt i kategorierne; forfatter, titel, år, land, disciplin, metode, formål for undersøgelsen, studiets størrelse, fund og metodekritik. (Se bilag 2).

## 2.4 Søgestrategi

Søgestrategien for hver enkelt database er efterfølgende illustreret i form af et skema.

Skemaet viser forslag til forskellige søgninger, der er kombineret med den boolske søgeoperator AND. Emneord er konverteret i de enkelte databasers thesaurus eller angivet som emneord i en fritekstsøgning. Den gule overstegning illustrerer den endelige søgning, der er anvendt. Der er i hver database anvendt limits til sidst i søgningen. I skemaet angives både det antal hits søgningen giver, og heraf det antal artikler, der inkluderes til undersøgelsens datamateriale.

I databasen Pubmed anvendes en fritekstsøgning med limits, hvilket giver 9 hits, hvoraf 4 artikler inkluderes. Skemaet illustrerer, at søgeordet "qualitative research" gør søgningen for snæver, så der kun fremkommer 1 hit.

Database	Søgeord/meshterm	Limits	Antal hits	Inkluderede artikler
Pubmed	grief AND bereavement AND stillbirth anvendt som major topics	Engelsk, full text, per reviewed, i perioden 2003 til 2009	2 hits	4 artikler
	AND qualitative research. En fritekstsøgning med grief, AND bereavement And Stillbirth AND perinatal death		1 hit	
		+ limits	9 hits	

I databasen Cinahl anvendes en kombinationssøgning af emneord og fritekstsøgning med limits. Af de 11 fremkomne hits, inkluderes 5 artikler, hvoraf 1 er genganger fra Pubmed søgningen.

Database	Søgeord/Cinahl Headings	Limits	Antal hits	Inkluderede artikler
Cinahl	Grief AND bereavement AND perinatal death	Engelsk tekst, full tekst, Per reviewed, i perioden 2003	15 hits.	5 artikler

	En søgning på emneordene grief, perinatal death og en fritekstsøgning på stillbirth	til 2009 + kvalitative artikler.  + limits	0 hit  11 Hits	
--	---	---	----------------------	--

I databasen Scopus anvendes udelukkende en fritekstsøgning, da en kombinationssøgning på emneord og fritekstsøgning ikke er mulig i denne base. Af de 42 hits, inkluderes 6 artikler, hvoraf 1 er genganger fra Pubmed søgningen.

Database	Søgeord/sources	Limits	Antal hits	Inkluderede artikler
Scopus	grief AND bereavement AND stillbirth AND perinatal death AND qualitative research	2003 til 2009 Engelsk Full tekst Per reviewed  + limits	42 Hits	6 artikler

I databasen Psykinfo anvendes en fritekstsøgning med limits, hvilket giver 20 hits, og heraf inkluderes 4 artikler. De inkluderede artikler er alle gengangere fra de andre databaser.

Database	Emneord/mesh	Limits	Antal hits	Inkluderede artikler
Psykinfo	grief AND bereavement AND perinatal loss. + qualitative studies	2003-2009 Per reviewed, full tekst, engelsk	20 hits  0 hit	4 artikler

Det samlede antal hits fra alle databaser er på 82. Disse 82 hits er dog ikke et reelt billede af den totale kvalitative population, da den brede søgning også indeholder artikler med en kvantitativ metodetilgang.

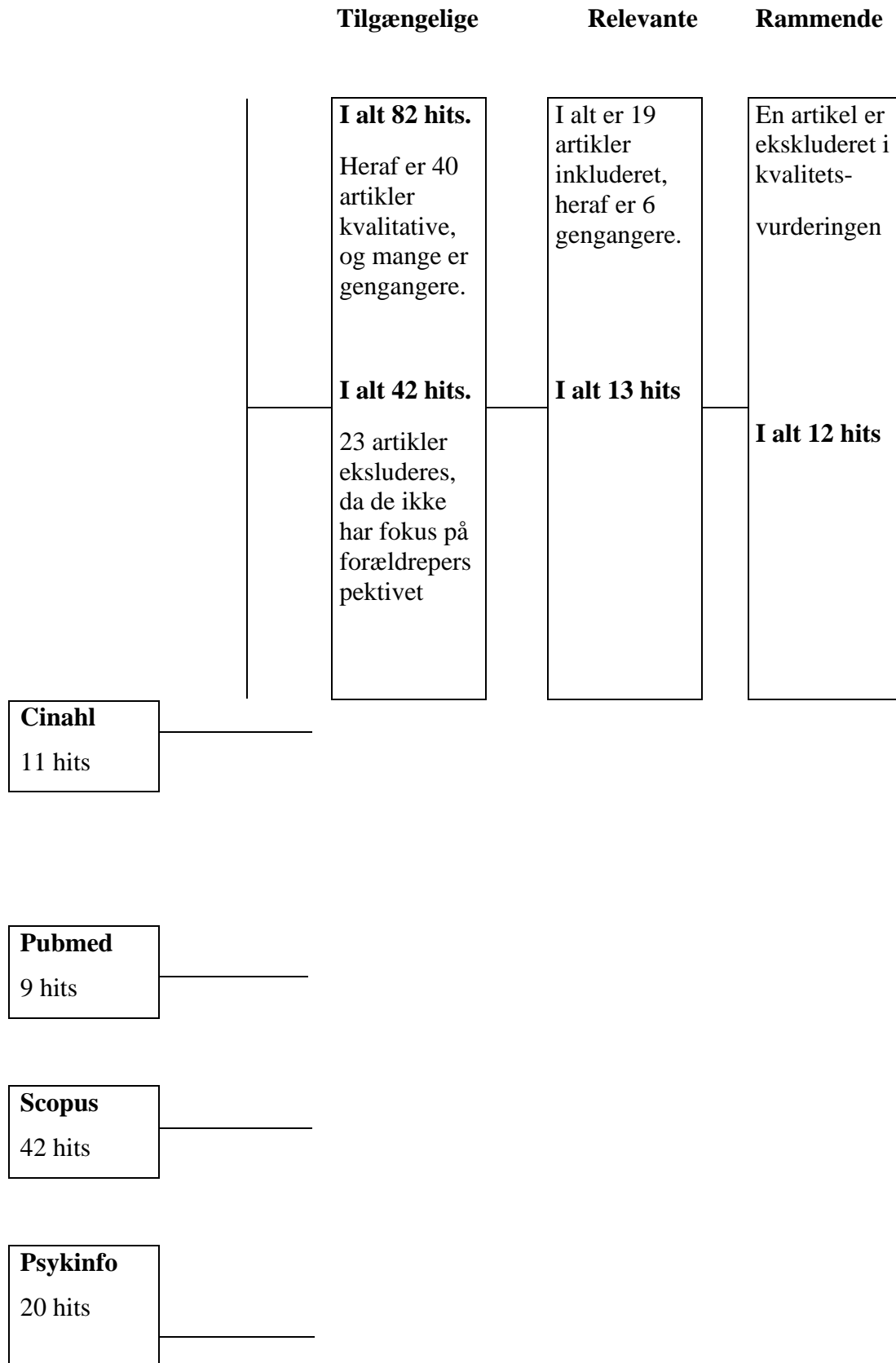
I overensstemmelse med Rodgers kriterier om litteratursøgning, er datamaterialet inddelt i tilgængelige, relevante og rammende artikler. Af de 82 tilgængelige artikler er der cirka 40 artikler fra den brede søgning, som kan ekskluderes, fordi de er gengangere, eller fordi de har en kvantitativ metodetilgang. 23 artikler ekskluderes yderligere, fordi de er baseret på sygeplejefortællinger, og fordi de udelukkende tager udgangspunkt i personalets sorgintervention, og ikke har fokus på forældreperspektivet. Tilbage er der 19 relevante artikler, hvoraf 6 gengangere. Der er i alt 13 rammende artikler, der matcher inklusionskriterierne.

De 13 udvalgte artikler kvalitetsvurderes med inspiration fra Polit og Beck (2006). Alle artikler med undtagelse af en (Redman, 2006) fra sygeplejedisciplinen, vurderes til at være anvendelige for at undersøge begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød. Redman (2006) ekskluderes, fordi der ikke er et beskrevet metodeafsnit.

Sammenfattende er der 12 kvalitative artikler eller reviews baseret på kvalitativ forskning, der matcher inklusionskriterierne, og udgør undersøgelsens datamateriale.

Ifølge Rodgers skal der inkluderes 20 procent af den totale population, eller mindst 30 artikler for at få en valid analyse. Udgør den totale population af artikler 82 hits, skal der inkluderes 20 artikler. Undersøgelsens størrelse og tidsmæssige omfang udgør her en begrænsning. Udgør den totale population de 42 tilgængelige kvalitative artikler, skal der kun inkluderes 9 artikler.

Det efterfølgende skema er en oversigt over litteraturudvælgelsen.



## 2.5 Datamateriale

På baggrund af kvalitetsvurderingsskemaet er de vigtigste kategorier for undersøgelsen; disciplin, forfatter og formål, tidsperiode, land og metode, som er organiseret og struktureret i overskuelige skemaer, for at give et overblik over datamaterialet. Kategorien fund præsenteres ikke, fordi begrebsanalysen ikke har fokus på artiklernes fund, men på, hvordan begrebet er defineret, beskrevet og anvendt i artiklerne. Kategorien metodekritik præsenteres heller ikke, men er anvendt til at ekskludere artiklen af Redman (2006) fra sygeplejedisciplinen.

Datamaterialet består af 8 artikler fra sygeplejedisciplinen. 4 artikler repræsenterer gruppen af andre discipliner. Skemaet illustrerer at i gruppen af andre discipliner, er en artikel fra disciplinen medicin, to artikler er fra sociologien, og en artikel er fra psykologien.

Disciplin	Sygepleje	Medicin	Sociologi	Psykologi
Antal	8	1	2	1

Det efterfølgende skema illustrerer de 8 inkluderede artikler fra sygeplejedisciplinen, og de præsenteres ud fra forfatter, artiklens navn og formål.

Forfatter	Artiklens navn	Formål
(Callister, 2006)	"Perinatal Loss A Family Perspective"	Undersøger den viden der foreligger på emnet.
(Capitulo, 2004)	"Perinatal Grief Online"	Undersøger kulturen af en online gruppe med sørgende individer, efter et perinatal tab.
(Fahey-McCarthy, 2003)	"Exploring theories of grief: Personal reflection"	Undersøger og reflekterer over Bowlby's klassiske teori om sorg i forhold til forfatterens personlige oplevelse af en dødfødsel.
(O'leary, 2005)	"Fathers' Perspectives During pregnancy postperinatal Loss"	Undersøger oplevelsen af graviditet efter et perinatal tab ud fra fædres perspektiv.
(Rådestad, 2008)	"Helping a woman meet her stillborn baby while it is soft and warm"	Undersøger de kritiske øjeblikke i interaktionen mellem forældre og sundhedspersonale før, i løbet og efter en dødfødsel født fra uge 26 til 42.
(Säflund, 2004)	"The Role of Caregivers after a Stillbirth"	Undersøger omsorgsgiveres støtte efter en dødfødsel ud fra forældre oplevelser.

<b>(St John, 2006)</b>	”Shrouds of silence: three women’s stories of prenatal Loss”	Undersøger 3 kvinders oplevelse og følelser efter et prenatal tab, meningen det har fået for dem, og hvordan de klarer sorgen og fortvivlelsen.
<b>(Trulsson, 2004)</b>	”The Silent Child – mothers’ Experiences Before, During and after Stillbirth”	Undersøger om det er hensigtsmæssigt at udskyde fødslen efter diagnosen intrauterine død. Undersøger også hvordan tiden mellem diagnosen og fødslen skal foregå.

Det næste skema er en præsentation af de 4 inkluderede artikler fra gruppen af andre discipliner ud fra forfatter, disciplin, artiklens navn og formål.

<b>Forfatter</b>	<b>Disciplin</b>	<b>Artiklens navn</b>	<b>Formål</b>
<b>(Badenhorst 2007)</b>	psykologi	”Psychological aspects of perinatal loss”	Undersøger den viden der foreligger på emnet og dokumenterer praktiske guidelines.
<b>(Brownlee, 2004)</b>	sociologi	”Toward a theoretical framework or perinatal bereavement”	Undersøger hvordan perinatal død påvirker kvinders sorg. Der gives en kritisk vurdering af den kliniske og forskningsmæssige støtte ved perinatal sorg.
<b>(Gold, 2007)</b>	medicin	”State of the art”. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers”	Undersøger hvordan sørgende forældre husker og oplever deres interaktion med sundhedspersonalet efter føtal eller tidlig spædbarnsdød.
<b>(McCreight, 2008)</b>	sociologi	”Perinatal Loss: A Qualitative study in Northern Ireland”	Undersøger hvordan kvinder oplever tabet og omsorgen fra fagpersonalet efter perinatal tab.

Skemaet viser, at datamaterialet er jævnt fordelt over den femårige tidsperiode. Tidsperioden 2003 – 2008 er udtryk for artiklernes aktualitet.

<b>Tid</b>	2003	2004	2005	2006	2007	2008
------------	------	------	------	------	------	------

<b>Antal</b>	1	4	1	2	2	2
--------------	---	---	---	---	---	---

Det næste skema illustrerer, at datamateriale hovedsageligt kommer fra engelsktalende lande og Sverige.

<b>Lande</b>	USA	England/Irland	Australien	Canada	Sverige
<b>Antal</b>	4	3	1	1	3

Det sidste skema illustrerer artiklernes anvendte metodetilgang. Artiklernes metodetilgang er organiseret i forhold til sygeplejedisciplinen og gruppen af andre discipliner. Det viser sig, at de fleste artikler fra sygeplejedisciplinen er baseret på kvalitative interviews, mens de inkluderede artikler fra gruppen af andre discipliner overvejende er baseret på reviews.

<b>Metodetilgang</b>	Reviews	Interviews	Case study
<b>Antal i alt</b>	4	7	1
<b>Sygeplejedisciplinen</b>	1	6	1
<b>Andre discipliner</b>	3	1	0

## 2.6 Klassisk og ny forståelse af sorg

Dette afsnit er en kort præsentation af, hvordan man tidligere har opfattet sorg, og hvordan forståelsen af sorg i de seneste år har udviklet sig. Afsnittet fungerer som redskab i analysen til at afdække, hvilken forståelse af sorg, artiklerne er baseret på.

Ifølge Guldin (2007) er den klassiske forståelse af sorg af freudiansk oprindelse. Det betyder, at det hovedsagelig er den østrigske psykiater Sigmund Freud, der har præget forståelsen af sorg både i Danmark og i udlandet. Ifølge Breen (2007) forløber sorgen i den klassiske forståelse enten via stadier, opgaver, processer eller via en faseorienteret tilgang. Den klassiske forståelse er ligeledes baseret på, at sorgen er kortvarig og slutter, og at sorgen følger et bestemt mønster, og foregår i en lineær proces.



Ifølge Guldin har udover Freud, også Kübler Ross, Johann Cullberg og Marianne Davidsen Nielsen været med til at præge den kliniske forståelse af sorg i Danmark.

Ifølge Kaounen (2000) var den østrigske psykiater Sigmund Freud den første i 1917 til at begrebsliggøre og definere sorg i skriftet *"Mourning and Melancholia"*. Sorg er ifølge Freud, forstået som et psykologisk forløb, hvor formålet er, at bryde alle bånd til den døde, og frigøre sig fra den følelsesmæssige energi, som er bundet i vedkommende, for derigennem at bane vej for en genoprettelse af den sørgendes psykiske ligevægt, og komme videre og danne nye relationer. Denne forståelse af sorg er baseret på en opgave og faseorienteret tilgang, hvor omdrejningspunktet er at gennemarbejde og forløse sorgen.

Kübler Ross udgav i 1969 bogen *"Døden og den døende"*, og bogen dannede skole for mange behandleres opfattelse af det "gode" sorgarbejde. Hendes teori tager udgangspunkt i, at den sørgende bevæger sig igennem benægtelse og fortrængning over vrede og forhandling med Gud til accept af det skete (Haarløv, 2008, 60). Hendes forståelse af sorg er ligeledes baseret på en opgave og faseorienteret tilgang.

Den svenske psykiater, Johan Cullberg, lavede en faseorienteret teori, som omhandler krisefaserne chok, reaktionsfasen, bearbejdningsfasen og nyorienteringsfasen (Cullberg, 1984, 40).

Den danske socialrådgiver Marianne Davidsen Nielsen (1999) beskriver i bogen *"Den nødvendige smerte"*, at sorg er en opgavemodell, som den sørgende aktivt skal gennemleve og løse for at komme videre. De grundlæggende opgaver i sorgen er accept af tabets realitet, gennemlevelse af tabets smertelige følelser, tilpasning til den nye virkelighed og investering i fremtiden. Både Cullberg og Davidsen Nielsens forståelse af sorg er udtryk for en opgave og procesorienteret tilgang.

Fælles for den kliniske forståelse af sorg i Danmark er, at den er baseret på den klassiske freudianske forståelse af sorg.

I udlandet har den engelske psykiater Bowlby, udover Freud, præget forståelsen af sorg. I 1981 lavede Bowlby "attachment teorien", som tager udgangspunkt i det bånd, der opstår mellem forældre og barn, og reaktionerne der opstår, når et spædbarn separeres fra sin moder. Lighederne blev overført til sørgende enker. Både Bowlby og Freud er af den opfattelse, at for at komme hel ud af sorgen, er det vigtigt, at gamle bånd afsluttes for at komme videre og lave nye bånd (Fahey-McCarthy, 2003).

Attachment teorien er senere blevet udviklet. Klass et al (1996) mener for eksempel ikke, at den sørgende afslutter båndene, men at båndet fortsætter som en vigtig del af individets identitet. Attachmentteorien er ofte anvendt i relation til spædbarnsdød. Ifølge Stroebe et al (2001) forbliver kvinder, der mister et spædbarn forbundet til en intern repræsentation af deres barn i mange år.

Forståelsen af sorg har i de seneste år været genstand for omfattende forskningsaktivitet. I følge psykologiprofessor Znoj (2006, 9) gør den nye forskning om sorg op med de traditionelle antagelser. I dag tager viden om sorg udgangspunkt i, at sorgarbejde ikke altid er nødvendigt, idet 20 % af de sørgende ikke gennemgår en sorgproces og sorgbearbejdelse, som tidligere antaget. Tesen ”du skal græde det ud”, og ”tale om dine følelser” i forbindelse med et tab, er ikke længere gyldig for alle. Der er også empirisk belæg for, at ukompliceret sorg tager den tid den tager, og at sorgen ikke lader sig afkorte af psykologisk intervention.

Den nyeste teori om sorg er Tosporsmodellen, som er udført af det hollandske forskerteam Stroebe & Schut. Tosporsmodellen er ifølge Stroebe (1999) en teoretisk konstruktion, der rejser på et empirisk fundament og tilsigter en syntese af tidligere sorgmodeller. Det centrale i tosporsmodellen er, at sorg både er emotionsfokuseret og problemfokuseret håndtering, hvor begge dele er nødvendige processer i sorgen. Guldin (2008) kalder resultatet af Tosporsmodellen for et paradigmeskifte, fordi den bryder med 80 års freudiansk forståelse af sorg.

### **3. Analyse**

I dette afsnit analyseres og fortolkes data, og begrebet identificeres med eksempler. I ifølge Rodgers (2000b, 93-96) inddeles udsagn om sorg i kategorierne; definition, konsekvenser som omhandler begrebets kendetegn, begrebets forudgående begivenhed, referencer og relaterede termer. Det betyder, at begrebets definition først analyseres. Herefter analyseres begrebets kendetegn. Der følger ingen analyse af begrebets forudgående begivenhed, da inklusionskriteriet specifikt er relateret til perinatal spædbarnsdød. Derefter følger en analyse af de anvendte referencer, hvor artiklernes forståelse af sorg fremanalyseres. Til sidst analyseres, hvilke relaterede termer der anvendes i forhold til begrebet.

Et noteark, inddelt i de nævnte kategorier, anvendes til at organisere udsagn fra hver artikel. Notearket fungerer som en grovsortering af materialet. Dette materiale er ikke i sig selv meningsfuldt, før det underkastes endnu en analyse. (Se bilag 3).

For at give analyseprocessen gennemsigtighed, illustreres de identificerede eksempler indenfor hver kategori i skemaer. Essensen af de identificerede eksempler kodes i overskrifter eller temaer, for at kunne identificere de mest betydningsfulde områder af begrebet. Jeg har systematisk kodet de identificerede eksempler i temaer, og har samtidigt fastholdt hele tekstens budskab og hensigt. På den måde bliver begrebet identificeret i stedet for at blive konstrueret.

Fremherskende temaer fra sygeplejedisiplinen sammenlignes med fremherskende temaer fra gruppen af andre discipliner, og fællestræk eller uoversensstemmelser sammenlignes imellem discipliner. Sidst i analysen samles analysens fund fra sygeplejedisiplinen, og implikationer for fremtidig udvikling identificeres. De tre aspekter definition, betydning og anvendelse fra modellen "Cycle of concept development", anvendes til at evaluere begrebets aktuelle status i sygeplejedisiplinen.

### **3.1 Identifikation af begrebets definition i sygeplejedisiplinen**

I dette afsnit illustreres i skemaer citater fra sygeplejedisiplinens datamateriale, der siger noget om begrebets definition. Essensen af de identificerede citater kodes i et tema. Essensen fra det engelske citat er markeret med en understregning. Sidst i afsnittet opsummeres de fremherskende temaer fra analysen.

Af de 8 inkluderede artikler i sygeplejedisiplinen har halvdelen af sygeplejeartiklerne (St John, 2006) (O'Leary, 2005) (Trulsson, 2004) (Rädestad, 2008) ikke en egentlig definition på sorg.

(Fahey-McCarthy, 2003) definerer sorg som *"en kompleks proces, der er knyttet til et tab og starter en emotionel kædereaktion, som påvirker følelser og væremåde"*.

Jeg koder essensen til et tema, jeg kalder kompleks proces og emotionel reaktion.

(Säflund, 2004) definerer sorg som ”den normale emotionelle reaktion på en død, som dækker over fornægtelse, følelsesløshed, længsel, uorden, fortvivlelse og at skabe orden igen”. De psykologiske forandringer, også kaldet den psykosociale transition, dækker over en kompleks proces af at lære igen.

Jeg koder essensen til temaerne normal emotionel reaktion og kompleks proces.

(Callister, 2006) definerer sorg som ”en unik form for sørgesituation, fordi barnet er en del af forældrenes identitet. Intensitet af sorgen afhænger af forskellige faktorer som køn, alder, kulturel, tro, mestringsevne og støttesystemer”. Callister beskriver, at perinatal sorg er en forældresorg, fordi det kun er dem, der har kendt barnet, og kan ikke løses ved en lineær proces gennem stadier.

Jeg koder essensen til temaerne unik, non lineær proces, og kontekstafhængig.

(Capitolo, 2004) definerer sorg som ”en universel oplevelse, der er udtrykt i en kulturel, religiøs og individuel kontekst”.

Jeg koder essensen til temaerne universel og kontekstafhængig.

Forfatter	Citater der definerer sorg	Kodede temaer
(Fahey-McCarthy,2003)	“Grief is described as a <u>complex process</u> , closely aligned to the process of transition or to the process of loss. There is a certain acknowledgement that grieving encompasses a chain reaction of an <u>emotional and behavioural nature</u> ” (Ibid, 595).	<b>kompleks proces, emotionel reaktion</b>
(Säflund, 2004)	“Grief is the normal, <u>emotional reaction</u> to a death, and its course covers denial, numbness, bitter pining, disorganization, despair, and reorganization. The psychological changes involved in what is called the “psychosocial transition” cover the <u>complex process of relearning</u> ” (Säflund,20004,133).	<b>normal emotionel reaktion, kompleks proces</b>
(Callister,2006)	“Perinatal loss stimulates a <u>unique</u> form of grieving, because the child is part of who the parents are, a part of their identity” (Ibid,227).  “ Perinatal bereavement is a <u>unique</u> mourning situation, as the parents´ expectations and joy at the prospect of a new life change into despair and grief”.	<b>Unik</b>

	<p><i>“Mourning may be characterized by paradoxes that are not easily resolvable, rather than an orderly <u>linear progression</u> through the stages of grief” (Ibid, 228).</i></p> <p><i>“Intensity of the loss may <u>depend on</u> the gender of the parents, perception of loss, age cultural/spiritual/religious beliefs the life changes brought by the loss, personal ability to cope with the loss and support systems” (Ibid, 229.)</i></p>	<p><b>Non lineær proces</b></p> <p><b>Kontekstafhængig</b></p>
(Capitolo, 2004)	<p><i>“While the experience of grief may be <u>universal</u>, its expression is in the <u>context</u> of the culture and beliefs of individuals” (Ibid, 306).</i></p>	<p><b>Universel</b></p> <p><b>Kontekstafhængig</b></p>

Reorganiseres de kodede temaer, fremkommer der i sygeplejedisciplinen 4 fremherskende temaer i forhold til begrebets definition. Komplex proces, kontekstafhængig, emotionel reaktion og unik. Temaet proces er knyttet til en non-lineær proces. Temaet kompleks bliver forstået som en dynamisk proces, også defineret som en ”transition”. Temaet kontekstafhængig bliver i definitionerne forstået i forhold til individuelle faktorer, så som køn, kultur, tro, mestring, og støtte. Temaet emotionelle reaktioner omhandler følelser i sorgen, og temaet unik er synonym med den individuelle oplevelse af sorg.

### 3.2 Identifikation af begrebets definition i gruppen af andre discipliner

Det efterfølgende skema illustrerer de identificerede citater, der siger noget om begrebets definition i gruppen af andre discipliner.

Af de 4 inkluderede artikler har kun 2 artikler en definition på sorg. (McCreight, 2008) har ingen definition på sorg i artiklen, mens (Brownlee, 2004) kun beskriver sorg.

(Badenhorst, 2007) definerer sorg, som ”en normal følelsesmæssig respons efter et tab, hvor der er mange følelser forbundet med tabet. At sørge er en helings proces, hvor sorgen bliver mindre, for til sidst at kunne vende tilbage til det normale mønster i livet”. Ifølge Badenhorst er det et stort problem, at der ikke er en afklaret definition på, hvad en normal sorg er.

Jeg koder essensen til temaerne normal, følelsesmæssig respons og helingsproces.

(Gold, 2007) definerer sorgen ved et perinatal tab som ”*en intens, smertefuld og traumatisk oplevelse*”.

Jeg koder essensen til temaerne intens og traumatisk.

(Brownlee, 2004) beskriver, at den normale sorg proces ved perinatal spædbarnsdød, sætter de traditionelle sorgteorier på prøve. Den Freudianske model baseret på stadier, hører ikke hjemme hos forældre, der har oplevet at miste et barn, fordi den ikke medtager faktorer som for eksempel køn, alder, kultur.

Jeg koder essensen af citaterne til temaerne unik, kontekstafhængig og proces.

<b>Forfatter</b>	<b>Citater der definerer sorg</b>	<b>Kodede temaer</b>
(Badenhorst,2007) ( psykologi)	<i>”Greif is the <u>normal affective response</u> of a person to a significant loss and includes sadness, irritability, disturbed sleep and appetite, a sense of longing for the lost person, and occasionally visual or auditory hallucinations of the deceased. An acute sense of loss generally gives way to feelings of low mood or depression”. “Anger is common and may be directed towards others. Mourning is the <u>process of recovery</u>, with gradual lessening of distress and return to normal patterns of living” (Ibid, 251).</i>	<b>normal følelsesmæssig respons</b>  <b>helings proces</b>
(Gold, 2007) (medicin)	<i>“Parents experience infant loss as an <u>intensely painful and traumatic event</u>”(Ibid, 230).</i>	<b>Intens og traumatisk</b>
(Brownlee, 2004) (sociologi)	<i>”Stages models have been discredited, and the adult and Freudian-based models do not resonate with the reported experiences of those who have lost a child in the perinatal period nor do they incorporate the many <u>unique elements</u> of perinatal bereavement especially characteristics such as <u>gender, age and culture</u>” .... “Such differences in the <u>grief process</u>, therefore, seem to set traditional grief theories at odds with perinatal bereavement”(Ibid, 522).</i>	<b>unik</b>  <b>kontekstafhængig proces</b>

Når de kodede temaer reorganiseres i gruppen af andre discipliner, viser der sig 5

fremherskende temaer; proces, intens, følelsesmæssig respons, unik og kontekstafhængig.

Temaet unik er synonym for en individuel oplevelse. Temaet kontekstafhængig bliver forstået i forhold til faktorerne kultur og køn. Temaet følelsesmæssig respons omhandler de normale

følelser i sorgen, og temaet intens er en del af den følelsesmæssige respons, som er knyttet til en smertefuld og traumatisk oplevelse. Temaet proces er ifølge (Badenhorst, 2007) defineret i forhold til, at sorgen bliver mindre for til sidst at vende tilbage til det normale mønster. Denne formulering kan forstås som en lineær proces, hvor der kan drages paralleller til den klassiske freudianske forståelse af sorg jævnfør afsnit 2.6. Det vurderes ud fra tekstens budskab og hensigt, at proces skal forstås som en non-lineær proces, da artiklen argumenterer imod den klassiske forståelse af sorg.

### **3.3 Sammenligning af begrebets definition imellem discipliner**

Analysen viser, at de fremherskende temaer i sygeplejedisiplinen og i gruppen af andre discipliner er kodet ens. De fælles temaer, der definerer begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød er; proces, kontekst, unik og emotionel respons. Det tyder på, at der i sygeplejedisiplinen og i gruppen af andre discipliner er en fælles forståelse, og at begrebets definition ikke er transformeret på tværs af discipliner. Umiddelbart kan de fælles temaer indikere, at begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød, er klart og veldefineret.

### **3.4 Identifikation af begrebets konsekvenser i sygeplejedisiplinen**

Ifølge Rodgers handler kategorien konsekvenser om at identificere begrebets kendetegn. Skemaet illustrerer de identificerede citater, der siger noget om begrebets kendetegn i sygeplejedisiplinen, og citaterne omhandler forældres oplevede sorg i relation til perinatal spædbarnsdød. Essensen af citaterne kodes i temaer. Af analysen træder det frem, at der er syv artikler fra sygeplejedisiplinen, som omhandler kendetegn på sorg hos kvinder, mens en artikel omhandler kendetegn på sorg hos mænd. I analysen inddrages begrebets kendetegn i sygeplejedisiplinen i køn, for at tydeliggøre de kønsmæssige forskelle i sorgen i relation til perinatal spædbarnsdød.

### 3.4.1 Kendetegn på begrebet sorg blandt kvinder

(St. John, 2008) beskriver, at kvinder i deres liv med sorg efter et perinatal tab oplever stilhed. De beskriver følelsen af isolation på grund af omgivelsernes manglende forståelse. Kvinderne oplever ikke, at deres sorg bliver anerkendt som en rigtig sorg, og det medfører vrede. Vreden er ikke kun rettet mod den manglende forståelse fra samfundet, men der er også vrede rettet mod kroppen. Kvinderne beskriver, at der er skyld og selvbefredelse forbundet med det, at kroppen svigter.

Jeg koder essensen af citaterne til temaerne stilhed, isolation, selvbefredelse og vrede.

Forfatter	Citater der beskriver kendetegn til sorg	Kodede temaer
(St. John, 2008)	<p><i>“The <u>silence</u> began when they were no longer defined by being pregnant nor by being a mother and unable to publicly display their grief”</i></p> <p><i>“The <u>silence</u> was aggravated by the failure of friends and family to acknowledge the loss and grief as real” (Ibid,10)</i></p>	<b>Stilhed</b>
	<i>“It is too much for most people – if you haven’t been in that situation it’s too much – <u>they back away</u>” (Ibid, 10).</i>	<b>Isolation</b>
	<i>“They <u>failed</u> at something that millions of women in the world to successfully” (Ibid,10).</i>	<b>Selvbefredelse og vrede</b>

(Fahey-McCarthy, 2003) beskriver i det inkluderede case studie, at hun føler sig bedrøvet og følelsesløs lige efter, at barnet er konstateret dødt. Hun oplever en følelse af skyld og vrede mod kroppen, fordi den svigtede. Vreden er også rettet mod personalet og andre gravide i sørgefasen. Det beskrives ligeledes, at hun oplever dyb isolation, fordi der er en manglende anerkendelse af sorgen. Der opstår en følelse af ensomhed og tomhed i forhold til, at barnet fysisk mangler. Jeg koder essensen til temaerne følelsesløshed, vrede, skyld, isolation, ensomhed og tomhed.

Forfatter	Citater der beskriver kendetegn til sorg	Kodede temaer
(Fahey-McCarthy,	<i>“I felt reality and <u>numbness</u> being overcome by an overwhelming sadness” (Ibid,596)</i>	<b>Følelsesløshed</b>



2003)		
	<i>"I felt <u>anger</u> at the time, especially at my body for letting me down, not being able to sustain a live baby until her birth"(Ibid, 596).</i>	<b>Vrede</b>
	<i>"I find myself revisiting my <u>guilt</u>. Did I do everything I should have done during my pregnancy and why did my body fail me?"(Ibid,598).</i>	<b>Skyld</b>
	<i>"I identified a deeper level of <u>isolation</u>... we were a mother and a father returning to work, but this identity was not acknowledged and so our <u>isolation</u> began in reality". "I feel the constant strain to be "recovered" and find that situation <u>isolating</u>".</i>	<b>Isolation</b>
	<i>"I feel <u>loneliness</u> in the presence of children" (Ibid, 600).</i>	<b>Ensomhed</b>
	<i>"In my <u>emptiness</u>, I have a great need to cradle her forever and I feel that I cannot server our bond".</i>	<b>tomhed</b>

(Callister, 2006) beskriver, at kvinden kan opleve ensomhed og tomhed i sorgen, fordi kvindens krop fysisk mangler barnet. Kvinder kan opleve et nedsat selvværd, fordi kroppen ikke kan fungere optimalt. Det beskrives, at perinatal død er et symbol på tab af fremtiden, fordi der når barnet dør, er tab af drømme, håb og forælderrollen. Sorgen beskrives i forhold til kendetegnene angst, frygten for ny graviditet, skuffelse, vrede, følelser af ikke at slå til, at være mislykket, social isolation, hjælpeløshed og skyld.

Jeg koder essensen fra citaterne til temaerne ensomhed, tomhed, tab af fremtid og emotionelle reaktioner som angst, frygt for ny graviditet, skuffelse, vrede, nedsat selvværd, isolation, hjælpeløshed og skyld.

<b>Forfatter</b>	<b>Citater der beskriver kendetegn til sorg</b>	<b>Kodede temaer</b>
(Callister, 2006)	<i>"For a woman the sense of <u>loneliness an emptiness</u> may be magnified by the constant physical reminders of birth, such as breast engorgement"(Ibid, 228).</i>	<b>ensomhed og tomhed</b>
	<i>"Instead of celebrating a new life, parents are mourning at a birth. Perinatal losses include the loss of the creation of a new life, the loss of the hoped for, planned for, anticipated and loved child, the loss of dreams and hopes, and the loss of an extension of both parents" "When a child dies, one has <u>lost the future</u> and perinatal loss represents the loss of the role of motherhood and fatherhood"(Ibid,228).</i>	<b>tab af fremtid</b>
	<i>"<u>Emotional reactions</u> may include fear of the process of miscarriage or <u>given birth</u> and of the future,</i>	<b>Emotionelle reaktioner, angst,</b>

	<i>disappointment, anger, self-pity, feelings of inadequacy, failure, social isolation, helplessness and guilt</i> ” (Ibid, 229).	<b>frygt for ny graviditet, skuffelse, vrede, nedsat selvværd, isolation, hjælpeløshed og skyld</b>
--	---	---

(Säflund, 2004) beskriver i artiklen, at forældre oplever sårbarhed og manglende parathed i forhold til at modtage information, fordi de ikke har erfaring med døden. Der er ofte manglende støtte og forståelse fra både fagpersoner, familie og netværk. Kvinderne kan opleve skyld, hvis der mangler en medicinsk diagnose, og moderen bebrejder i stedet for sig selv. Artiklen beskriver også, at forældre oplever hjælpeløshed, når de skal tage afsked med barnet. Jeg koder essensen i temaerne; manglende parathed, manglende støtte, skyld, hjælpeløshed, at tage afsked med barnet og sårbarhed.

<b>Forfatter</b>	<b>Citater der beskriver kendetegn til sorg</b>	<b>Kodede temaer</b>
(Säflund, 2004)	<i>”The midwife talked about the funeral and feelings associated with the funeral before the delivery. I thought it was <u>negative and too early</u>” (Ibid,134).</i>	<b>Manglende parathed</b>
	<i>”Our parents could not comfort us, they said the best thing would be to get pregnant again as soon as possible. We had recently moved to the place where we live now, and people avoided meeting us, nobody asked what had happened”</i>	<b>manglende støtte og forståelse</b>
	<i>”We did not get a diagnosis of why our daughter was born dead. But I think a lot about whether it could have been the cigarettes or the fever or that I was stressed”.</i>	<b>Skyld</b>
	<i>“Since the time with the baby is too short, you really need help with what to do with the baby. I think it is very important to have as many memories as possible so you can face the grief and be able to mourn properly” - “ I will never get over this and will never forget” ”(Ibid, 135).</i>	<b>hjælpeløshed</b>
	<i>“The staff told us to say when we were ready to say good-bye to him, I said, maybe never, but after seven hours we said we had seen him enough”</i>	<b>At tage afsked med barnet</b>
	<i>“The mother and father are especially vulnerable before and during the delivery” (Ibid, 136).</i>	<b>sårbarhed</b>

(Capitolo, 2004) beskriver, at der ofte er lidelse, selvmedlidenhed og vrede i sorgen.

Kvinderne udtrykker ofte sorgen via musik. Kvinder beskriver, at sorgen kommer i bølger, og at de mestrer sorgen dag for dag. Det beskrives også, at der ikke er tid på sorgens følelser.

Jeg koder essensen fra citaterne til temaerne; følelser, udtryk, mestring og tid.

Forfatter	Citater der beskriver kendetegn til sorg	Kodede temaer
(Capitolo, 2004)	" <i>Emotions came in waves, often accompanied by crying</i> " "Suffering, self-pity, and anger were common" (Ibid,307).	Følelser
	"Music was mentioned as an <i>expression of grief, giving voice to the mothers thoughts of their children</i> "	Udtryk
	"Mothers <i>coped day by day</i> " " <i>moment by moment</i> " "There is no time limit for the grief we feel" (Ibid, 307)	Mestring og tid

(Trulsson, 2004) beskriver, at der er stilhed i sorgen. Stilheden starter ved skanningen af det døde barn. Stilheden er også relateret til fødslen, hvor forældre oplever stilhed i stedet for barnegråd. Oplevelsen af uvirkelighed og lammelse beskrives lige efter det er konstateret, at barnet er dødt, og kvinderne ønsker at flygte fra virkeligheden. Kvinderne oplever shock og angst, og det beskrives, at kvinderne vil af med det døde barn så hurtigt som muligt gerne via kejsersnit. I artiklen beskrives også, at kvinden på en gang skal knytte bånd til barnet, finde stoltheden i barnet og tage afsked med barnet.

Jeg koder essensen fra citaterne til temaerne; stilhed, uvirkelighed, angst, shock, at knytte bånd, tage afsked med barnet og se og holde det døde barn.

Forfatter	Citater der beskriver kendetegn til sorg	Kodede temaer
(Trulsson, 2004)	"They didn't say anything. Everybody was totally <i>silent</i> and we asked; What's going on, what's happening?" (Ibid,190). "When the baby was born the women experienced total <i>silence</i> " (Ibid,192).	Stilhed
	"All women wanted to <i>escape</i> from the entire situation"	Uvirkeligt
	"I just wanted to <i>get away from the whole world</i> , I couldn't believe all this was happening. I was in <i>shock</i> , I got hysterical and kept saying I had to have a cesarean and get rid of him. They said I had to give birth the usual way. I didn't understand what they meant by that – I thought they were being mean to me and wanted to hurt me" (Ibid, 191).	Angst og shock

	<i>"The newly delivered woman must <u>bond</u> to her baby, recognize her pride in the baby, progress to the unavoidable fact that she and her baby must <u>separate</u> and finally <u>say goodbye</u>" (Ibid, 194).</i>	<b>At knytte bånd og tage afsked At se og holde det døde barn</b>
--	---	---

(Rådestad, 2008) beskriver, at forældre lige efter en dødfødsel er i shock, og de oplever tvivl, når personalet spørger om de har lyst til at se barnet. Den spontane reaktion er at nægte, hvorefter forældre senere fortryder. Forældre oplever, at de første 30 minutter efter fødslen er den mest værdifulde tid, de havde med barnet.

Jeg koder essensen fra citaterne til temaerne; tvivl, shock, og at se og holde det døde barn.

<b>Forfatter</b>	<b>Citater der beskriver kendetegn til sorg</b>	<b>Kodede temaer</b>
(Rådestad, 2008)	<i>"It is very difficult for me to accept that I didn't get him on my breast while he was still warm. The midwife didn't ask me if I wanted to hold him. I think they wanted me to hold him, but when I <u>hesitated</u> she told me it didn't matter" (Ibid, 589).</i>	<b>Tvivl Shock At se og røre det døde barn</b>

Af analysen træder det frem, at temaerne blandt kvinder alle handler om sorgens følelser i relation til perinatal spædbarnsdød. Af analysen træder det også frem, at begrebets kendetegn blandt kvinder kan inddeles i kendetegn, der er relateret til tiden lige efter tabet og til tiden senere i forløbet. Lige efter fødslen er der blandt kvinder fire fremherskende temaer som går igen. Det er temaerne; vrede, skyld, stilhed og det at se og holde det døde barn. Temaet at se og holde det døde barn er beskrevet som positivt for kvindens senere sorg. Senere i sorgen viser der sig blandt kvinder to fremherskende temaer; isolation og ensomhed. De fremherskende temaer der viser sig blandt kvinder, vurderes til at være specifikke for sorgen i relation til perinatal spædbarnsdød.

### 3.4.2 Kendetegn på begrebet sorg blandt mænd

(O'Leary, 2005) er en artikel fra sygeplejedisciplinen, der beskriver sorg fra fædres perspektiv. Skemaet viser, at mænd ofte føler sig ignoreret i sorgen. Mændene oplever, at

livet skal gå videre, selvom de er fysisk og psykisk udmattede. De oplever ofte koncentrationsbesvær. Mændene forsøger at være stærke, selvom de inderst inde oplever stress og sårbarhed. De fleste mænd gemmer deres egne behov væk for at beskytte deres partner. Mange mænd har lært ikke at vise følelser, og beskriver sorg, som en kvindeting. Fælles for mændene er, at de kommer sig hurtigere i sorgen for at kunne være stærke. Når deres partner igen bliver gravid, kan mændene opleve angst, hjælpeløshed og frustration, fordi de oplever, at de ikke kan beskytte moderen og barnet.

Artiklen af (Callister, 2006) fra sygeplejedisciplinen beskriver, at fædre oplever ensomhed, isolation og smerte, og artiklen af (Capitolo, 2004) beskriver, at der er kønsforskelle i sorgen.

Jeg koder essensen fra citaterne til temaerne; manglende anerkendelse, livet skal gå videre, optagethed, være stærk og beskyttende, ensomhed, isolation, smerte og kønsforskelle i sorgen.

Forfatter	Citater og beskrivelser af fænomenet sorg	Kodede temaer
(O'Leary, 2005)	"The hardest part after we lost two kids, the first month or so, <u>no one worried about the father...</u> I felt even doctors seem to worry about my wife and not so much me. But it was there, it was hard because you <u>felt left out</u> " (Ibid, 80).	<b>manglende anerkendelse</b>
	"That's the difference I had to <u>just keep going on</u> " "I keep myself <u>busy</u> " "they were <u>exhausted</u> , physically and emotionally" "They had <u>difficulty concentrating at work</u> " (Ibid, 81).	<b>livet skal gå videre og optagethed</b>
	"We got to <u>be tough</u> for the family and <u>be the strong person</u> " (Ibid, 82). "Men just don't talk about it"	<b>være stærk</b>
(Callister, 2006)	"Intense feelings of <u>loneliness, isolation, and pain</u> have been described by fathers. "It is not until the second or third trimester that fathers may perceive the pregnancy as real". "A father felt that though his child was stillborn, You were for me all the time in the dark chamber of the womb. I know that for me you are born still; I shall carry you with me forever".  " <u>My grief was not a priority</u> " (Ibid, 228).	<b>Ensomhed, isolation og smerte.</b>  <b>Manglende anerkendelse</b>
(Capitolo, 2004)	"He said he is tired of <u>med being sad</u> ". My husband said; my grief was dragging him down" (Ibid, 308). My husband was <u>grieving differently</u> , but is supportive	<b>Kønsmæssige forskelle i sorgen</b>

Af analysen fremgår det, at de fremherskende temaer blandt mænd er relateret til den manglende anerkendelse, følelsen af isolation, optagethed og at være stærk og have en

beskytterrolle. Det vurderes, på baggrund af de fremherskende temaer, at sorg blandt mænd både beskrives som følelser og som symptomer. Når de fremherskende temaer blandt kvinder og mænd i sygeplejedisiplinen sammenlignes, viser der sig kønsmæssige forskelle i sorgen i relation til perinatal spædbarndød. Et eksempel er temaerne skyld og svigt af kroppen, som kun beskrives blandt kvinder, mens temaet at være stærk og have en beskytterrolle samt optagethed kun beskrives blandt mænd. Fællestræk som viser sig for begge køn, er temaerne isolation og ensomhed. Kendetegnene blandt kvinder og mænd beskrives overvejende i forhold til følelser, men blandt mænd beskrives kendetegn på sorg også i forhold til symptomer.

### **3.5 Identifikation af begrebets konsekvenser i gruppen af andre discipliner**

I skemaerne efterfølgende identificeres begrebets kendetegn i gruppen af andre discipliner. De kodede temaer er hovedsagelig baseret på citater fra reviews, hvilket betyder, at nogle kendetegn også kan være baseret på kvantitative beskrivelser. I dette afsnit opdeles kendetegn ikke i køn, da det kun er (Badenhorst, 2007), der beskriver kendetegn specifikt blandt kvinder og mænd.

(Badenhorst, 2007) beskriver fra en psykologisk synsvinkel, at sorg blandt kvinder er relateret til nedtrykthed, irritabilitet, skyld og somatiske symptomer. Depression og angst beskrives også som normale symptomer, som bliver mindre indenfor det første år, og som normaliseres efter 1 - 2 år. Badenhorst beskriver, at 20 % af mødre viser tegn på post traumatisk stress i efterfølgende graviditet, hvis de har holdt deres døde barn. Denne kvantitative beskrivelse er beskrevet som negativ for kvindens senere sorg.

Badenhorst beskriver i forhold til mænd, at der generelt et lavere niveau af sorg hos fædre, og at mænd ofte er beskyttende overfor deres partner. Badenhorst beskriver, at sorgen kan være belastende for parforholdet, hvis parret ikke oplever sorgen og reagerer samtidig.

Jeg koder essensen til temaerne psykologiske symptomer, nedtrykthed, skyld, irritabilitet, somatiske symptomer, at se og holde det døde barn og fædres beskyttende rolle.

Forfatter	Citater og beskrivelser af sorg	Kodede temaer
(Badenhorst, 2007)	<i>"Sadness, irritability, disturbed sleep and appetite, a sense of longing for the lost person, and occasionally visual or auditory hallucinations, of the deceased. An acute sense of loss generally gives way to feelings of <u>low mood or depression</u>. Anger is common and may be directed towards others" (Ibid, 251).</i>	<b>Psykologiske symptomer</b>
I relation til kvinder	<i>Mothers experience <u>sadness, irritability, guilt or somatic symptoms</u>. The high prevalence of feelings of <u>depressions and anxiety</u> suggest that these are normal reactions. 20% of the mothers were found to have <u>post traumatic stress disorder</u> in the pregnancy subsequent to stillbirth. (Ibid, 251).</i>	<b>nedtrykthed, skyld, irritabilitet, somatiske symptomer samt at se og holde det døde barn.</b>
I relation til mænd	<i>"In addition to grief, qualitative studies emphasize <u>fathering and supportive roles</u>, i.e the experience of becoming a father and the perceived need to provide emotional support to the mother" (Ibid, 252).</i>	<b>Fædres beskyttende rolle</b>

(Gold, 2007) fra disciplinen medicin beskriver i artiklen, at sorgen ved perinatal spædbarnsdød er et traumatisk tab, hvor forældrene både skal takle fødslen og døden på en gang. Jeg koder essensen til temaet traumatisk.

Forfatter	Citater og beskrivelser af sorg	Kodede temaer
(Gold, 2007)	<i>"An infant death is a <u>traumatic loss</u> – often sudden and unexpected, forcing families to integrate the almost simultaneous experiences of birth and death" (Ibid, 230).</i>	<b>Traumatisk</b>

(Brownlee, 2004) fra disciplinen sociologi beskriver, at sorg for begge køn kan vise sig i form af vrede, shock, benægtelse, tristhed, skyld, lammelse og forvirring, social isolation, ensomhed, ensomme arme og glemsomhed. Der beskrives også symptomer på sorg i forhold til søvnløshed, gråd, irritabilitet, appetitløshed og vrede.

Jeg koder essensen til hovedtemaerne følelser og symptomer. Følelser kodes til vrede, skyld, tristhed, lammelse, isolation, ensomhed. Symptomer kodes til søvnløshed, gråd, irritabilitet, appetitløshed og glemsomhed.

Forfatter	Citater og beskrivelser af sorg	Kodede temaer
(Brownlee, 2004)	<i>"Common grief <u>reactions</u> span a range of emotions including <u>anger, shock, denial</u></i>	<b>Følelser: vrede,</b>

	<p><i>and disbelief, sadness, guilt, numbness and confusion, social withdrawal and loneliness, feelings of empty arms and forgetfulness” (Ibid,520).</i></p> <p><i>”parents are stunned, bewildered or confused. Their hopes their dreams and their anticipations are violated (Ibid, 517)</i></p> <p><i>“Continued to experience symptoms of distress such as sleeplessness, crying, irritability, poor appetite and anger 6 months after” (Ibid,520).</i></p>	<p>skyld, tristhed, lammelse, isolation, ensomhed</p> <p><b>Symptomer:</b> søvnløshed, gråd, irritabilitet, appetitløshed glemsomhed</p>
--	---	--

(McCreight, 2008) fra disciplinen sociologi beskriver på baggrund af kvalitative citater, at sorgen for begge køn er relateret til en fysisk, psykisk og spirituel smerte. Citatet viser, at kvinder oplever isolation og har manglende mestringssevne i sorgen. De bebrejder sig selv, og oplever følelsen af vrede og skyld.

Jeg koder essensen til fysisk, psykisk og spirituel smerte og isolation, skyld, og vrede.

Forfatter	Citater og beskrivelser af sorg	Kodede temaer
(McCreight, 2008)	<i>“Pain can be described as not only physical agony but also emotional turmoil and spiritual suffering” (Ibid,7).</i>	<b>Fysisk, psykisk og spirituel smerte.</b>
I forhold til kvinder	<p><i>”When they showed med there was no heartbeat I was gutted. It was like someone had ripped out my heart, my heart broke and it’s never gone back right. I couldn’t go out of the house. I just couldn’t cope with it all and I didn’t eat for weeks, I just wanted to die, badly” (Ibid,7).</i></p> <p><i>“I couldn’t believe you could hurt so badly, and then the anger, but the anger was directed at myself thinking I had done something wrong” (Ibid, 8).</i></p>	<b>Isolation skyld og vrede</b>

De fremherskende temaer i gruppen af andre discipliner der omhandler begrebets kendetegn er overvejende beskrevet i forhold til psykologiske og somatiske symptomer, men også i forhold til følelser og spirituel lidelse.



Det fremherskende tema, der er beskrevet blandt mænd, er fædrenes støttende rolle, og et fremherskende tema blandt kvinder, er kendetegnet skyld. Temaet at se og holde det døde barn, er ifølge den psykologiske artikel af Badenhorst beskrevet som negativt for kvindens senere sorg, fordi det kan medføre posttraumatisk stress i efterfølgende graviditet.

### **3.6 Sammenligning af begrebets betydning imellem discipliner**

Både i sygeplejedisciplinen og i gruppen af andre discipliner er der beskrevet kønsmæssige forskelle i sorgen i relation til perinatal spædbarndød, og de fremherskende temaer blandt kvinder er relateret til skyld og svigt af kroppen, mens de fremherskende temaer blandt mænd er relateret til at være stærk og have en beskyttende rolle.

Fællestræk er både i sygeplejedisciplinen og i gruppen af andre discipliner beskrevet i forhold til temaerne isolation og vrede. Der hvor sygeplejedisciplinen adskiller sig fra de øvrige discipliner, er i forhold til temaet stilhed og temaet at se og holde det døde barn, som anses for at være positivt for kvindens sorg. Temaet at se og holde det døde barn er i den psykologiske artikel af Badenhorst beskrevet som negativt for kvindens sorg. Der er dermed en uoverensstemmelse omkring dette tema. Analysen viser ligeledes en uoverensstemmelse imellem discipliner i forhold til, at kendetegn i sygeplejedisciplinen hovedsagelig er beskrevet i forhold til følelser, mens kendetegn i gruppen af andre discipliner overvejende er beskrevet i forhold til somatiske og psykologiske symptomer, men også i forhold til følelser og spirituel lidelse.

### **3.7 Identifikation af begrebets forudgående begivenhed**

Ifølge Rodgers handler denne kategori om begrebets forudgående begivenhed. Da inklusionskriteriet til begrebet sorg i denne undersøgelse specifikt er relateret til perinatal spædbarndød, er det fælles for artiklerne i sygeplejedisciplinen og i gruppen af andre discipliner, at begrebet er beskrevet i forhold til perinatal sorg, et perinatalt tab eller dødfødsler. Var begrebet ikke relateret til denne specifikke kontekst, havde dette afsnit set anderledes ud, og havde været med til at synliggøre de sammenhænge, hvor begrebet sorg er beskrevet i sygeplejedisciplinen.

### 3.8 Identifikation af referencer i sygeplejedisciplinen

I Rodgers metode er denne kategori ikke præciseres. Artiklernes referencer fra sygeplejedisciplinen analyseres og fortolkes i forhold til om artiklerne er baseret på en ny eller klassisk forståelse af sorg, jævnfør afsnit 2.6. I analysen bliver tydeligt, at alle artikler i sygeplejedisciplinen argumenterer for en ny forståelse af sorg, selvom en del artikler refererer til litteratur, der har afsæt i den klassiske forståelse af sorg.

(Trulsson, 2004) taler om, at forældre i afskeden både skal knytte bånd og sige farvel på en gang. Det ser ud til at den klassiske og nye forståelse af sorg, er blevet kombineret, da det at sige farvel, i følge den freudianske forståelse, er ensbetydende med at bryde alle bånd til den døde og frigøre sig fra den følelsesmæssige energi, som er bundet i vedkommende. Det at knytte bånd ”attachment”, er i følge den nye forståelse af sorg ensbetydende med, at båndene til den døde fortsætter, som en vigtig og sund del af individets identitet.

Forfatter	Referencer	Forståelse af sorg
(O`Leary,2005)	Anvender mange nye forskningsartikler og refererer til Stroebe et al,	Anvender en ny forståelse af sorg
(Fahey-McCarthy, 2003)	Anvender referencer til Freud, Kübler Ross, Parkes, Bowlby, Klaus & Kennel. Referencelisten er begrænset	Anvender referencer til den klassiske forståelse af sorg. Forståelsen af sorg er baseret på Klaus og Kennels nyere udgave af ”attachmentteorien”
(Callister, 2006)	Anvender mange referencer af nyere dato.	Anvendes ingen referencer fra den klassiske litteratur om sorg.
(Säflund, 2004)	Anvender referencer til Parkes. Referencelisten er begrænset og baseret på litteratur fra 1980 ´erne og 1990 ´erne.	Argumenterer imod den klassiske forståelse af sorg.
(Capitolo, 2004)	Anvender referencer til Freud og Klaus & Kennel. Referencelisten er begrænset, og baseret på litteratur fra 1980 ´erne og 1990 ´erne.	Anvender referencer både til den klassiske og nyere forståelse af sorg
(Trulsson, 2004)	Anvender reference til Cullberg. Referencelisten er begrænset og baseret litteratur fra 1990 ´erne.	Anvender referencer til den klassiske forståelse af sorg, men argumenterer for

		interventioner baseret på en nyere forståelse af sorg
(Rådestad, 2008)	Referencelisten er begrænset og baseret på ny litteratur	Der henvises ikke til den klassiske forståelse af sorg.
(St John, 2006)	Anvender reference til Stroebe et al. Referencelisten er fyldestgørende med litteratur fra 2000	Anvender en ny forståelse af sorg.

### 3.9 Identifikation af referencer i gruppen af andre discipliner

I skemaet illustreres, hvilke referencer der er anvendt i gruppen af andre discipliner, og artiklernes forståelse af sorg analyseres og fortolkes. I analysen bliver det tydeligt, at alle artikler argumenterer imod den klassiske forståelse af sorg, og de fleste artikler anvender referencer til nyere forskningslitteratur.

Forfatter	Referencer	Forståelse af sorg
(Brownlee, 2004)	Referencelisten er omfattende med litteratur fra 1990'erne og frem til i dag. Der anvendes referencer til Bowlby og Parkes	Argumenterer imod den traditionelle forståelse af sorg.
(McCreight, 2008)	Anvender mange referencer til nyere litteratur.	Der refereres ikke til den klassiske forståelse af sorg.
(Gold, 2007)	Anvender mange referencer til litteratur fra 1990'erne frem til i dag.	Der refereres ikke til den klassiske forståelse af sorg.
(Badenhorst, 2007)	Anvender mange referencer til litteratur fra 1990'erne frem til i dag. Anvender reference til Stroebe et al.	Anvender en nyere forståelse af sorg.

### 3.10 Sammenligning af forståelsen af sorg imellem discipliner

Fælles for sygeplejedisciplinen og gruppen af andre discipliner er, at alle artikler argumenterer imod den klassiske forståelse af sorg. Af analysen træder det frem, at der kun i

sygeplejedisciplinen anvendes references til den klassiske forståelse af sorg, mens gruppen af andre discipliner anvender forskningslitteratur fra 1990'erne og frem. Det må ses som en styrke, at alle inkluderede artikler argumenterer på baggrund af den nyeste forskning om sorg.

### 3.11 Identifikation af relaterede termer i sygeplejedisciplinen

Ifølge Rodgers handler denne kategori om andre termer, der kan udtrykke begrebet (Rodgers, 2000c, 112). I skemaet nedenfor præsenteres de relaterede termer, der er anvendt i sygeplejedisciplinen. Der anvendes termer som evindelig sorg, forældre sorg, usynlig sorg, gemt sorg, kronisk sorg og stille sorg til at beskrive sorgen specifikt ved perinatal spædbarnsdød. De anvendte termer er ikke begrebsliggjort i sygeplejedisciplinen, hvilket kan medføre sproglig forvirring og inkonsekvens, når begrebet anvendes.

Forfatter	Citater	Relaterede og andre termer
(St. John, 2006)	<i>"silent grief" "invisible grief"</i>	Anvender stille sorg, usynlig sorg (Ibid, 8)
(Fahey-McCarthy, 2003)	<i>"pathological grief" "anticipatory grief"</i>	Anvender patologisk sorg, Utålmodig sorg (Ibid, 600).
(O'Leary, 2005)	<i>"chronic grief" "hidden grief"</i>	Kronisk sorg (Ibid, 83), gemt sorg (Ibid, 84)
(Säflund, 2004)	<i>"normal grief"</i>	Anvender normal sorg (Ibid, 133).
(Capitolo, 2004)	<i>"eternity grief" "perpetual grief"</i>  <i>"In most cultures the grief of a perinatal death has been <u>invisible</u>, indeed the bereaved have often been <u>anonymous</u>" (Ibid, 306).</i>	Anvender evindelig sorg (Ibid, 307)  usynlig sorg (Ibid, 306)
(Trulsson, 2004)		Anvender ingen relaterede termer til sorg
(Callister, 2006)	<i>" Perinatal grief may be equated with parental grief, since essentially the parents are the only people who have known the unborn child" (Ibid, 227)</i>	Anvender inkongruent sorg, forældresorg, skyggesorg, perinatal sorg, (Ibid, 227), men også børns sorg, bedsteforældres sorg, kulturel sorg og kønsrelateret sorg

(Rådestad, 2008)		Anvender ingen relaterede termer
------------------	--	----------------------------------

### 3.12 Identifikation af relaterede termer i gruppen af andre discipliner

I skemaet nedenfor præsenteres relaterede termer, der er anvendt i gruppen af andre discipliner. Der anvendes termer som normal sorg, patologisk sorg, forlænget sorg og perinatal sorg. Termen patologisk sorg er efterhånden veldefineret indenfor medicin og psykiatri med diagnose statements, hvorimod der ikke er en afklaret definition på normal sorg, ifølge Badenhorst (2007).

Forfatter	Citater	Relaterede og andre termer
(Gold, 2007)	" <i>prolonged grief</i> " " <i>perinatal grief</i> "	Forlænget sorg, perinatal sorg (Ibid, 230 + 233)
(Brownlee, 2004)	" <i>normal grief</i> " " <i>perinatal bereavement</i> " " <i>perinatal grief</i> "	Normal sorg, perinatal sorg, forlænget sorg (Ibid, 520 + 522)
(McCreight, 2008)	" <i>perinatal grief</i> "	Perinatal sorg (Ibid,9)
(Badenhorst, 2007)	" <i>normal mourning</i> " " <i>abnormal or pathological grief</i> " " <i>prolonged grief</i> "	Normal sorg, smertefuld sorg, patologisk sorg, abnormal sorg forlænget sorg (Ibid,251)

### 3.13 Sammenligning af begrebets anvendelse imellem discipliner

Analysen viser, at der er uoverensstemmelser imellem discipliner i forhold til, hvordan relaterede termer anvendes. Gruppen af andre discipliner er mest konsekvente med at anvende termer, der er veldefinerede, imens sygeplejedisciplinen anvender nye termer til at beskrive de nuancer i sorgen, der specifikt relaterer sig til perinatal spædbarnsdød. Problemet er, at disse termer endnu ikke er begrebsliggjort.

### **3.14 Identifikation af implikationer for fremtidig udvikling i sygeplejedisciplinen**

Ifølge Rodgers (2000b) identificeres på baggrund af analysens fund behovet for fremtidige undersøgelser eller videnshuller. Begrebets aktuelle status i sygeplejedisciplinen evalueres i forhold til de tre aspekter definition, betydning og anvendelse fra Rodgers model "Cycle of Concept development".

Begrebets definition er både i sygeplejedisciplinen og i gruppen af andre discipliner defineret i forhold til temaerne; proces, kontekst, unik og emotionel respons. At der er enighed imellem discipliner, indikerer umiddelbart, at begrebet er klart og veldefineret, og at begrebets definition ikke har transformeret sig på tværs af discipliner. Ifølge Stroebe et al (2008) giver det forskningen besværligheder, når den teoretiske ramme skal formuleres, hvis der ikke er et klart og veldefineret begreb. I forhold til begrebets aktuelle status, viser analysen, at der ikke umiddelbart er behov for at udvikle begrebets definition.

Begrebets kendetegn er i sygeplejedisciplinen hovedsaglig beskrevet i forhold til følelser, hvorimod kendetegn i gruppen af andre discipliner overvejende er beskrevet i forhold til somatiske og psykologiske symptomer. De inkluderede reviews er overvejende baseret på kvalitative data, men begrebets kendetegn i disciplinerne psykologi og medicin er også beskrevet på baggrund af kvantitative data.

Ifølge Stroebe et al (2001) har både psykologer, psykiatere, medicinere, sygeplejersker, sociologier, teologer, antropologer bidraget med viden om sorg. For at få viden om sorg benytter de enkelte discipliner sig af forskellige metodetilgange i forskningen. Indenfor disciplinerne psykologi og medicin anvendes oftest en kvantitativ metodetilgang, når sorg undersøges, og det er ofte effekten af sorg eller symptomer, der undersøges. Når sorg undersøges i sygeplejedisciplinen, anvendes oftest en kvalitativ metode tilgang, hvor det er følelser og oplevelser i relation til sorg, der undersøges (Stroebe, 2001,90). Det meste af den internationale forskning, der omhandler sorg, er baseret på kvantitative metoder (Breen et al, 2007, 210), ligesom det meste af forskningen om sorg i relation til perinatal spædbarnsdød også er baseret på samme metode (McCreight, 2008,3). Uoverensstemmelsen der viser sig imellem discipliner i forhold til følelser eller symptomer, kan være et resultat af disciplinernes anvendte metodetilgange.

I forhold til begrebets kendetegn, fremgår det af analysen, at der overvejende skrives om kvinders sorg. Der er ikke mange undersøgelser, der tager udgangspunkt i fædres sorg, hvilket kan indikerer, at der på dette område er et videnshul i forskningen. Analysen viser, at der er kønsmæssige forskelle i sorgen. De fremherskende kendetegn blandt kvinder er relateret til skyld og svigt af kroppen, mens de fremherskende kendetegn blandt mænd er relateret til det, at være stærk og beskyttende. Ifølge Rodgers frembringer begrebsanalysens fund nye hypoteser. Hypotesen om mænd reelt kommer sig hurtigere i sorgen, fordi de skal være stærke og beskytte deres partner, bør undersøges i fremtiden. I forhold til kendetegnet at se og holde det døde barn, viser begrebsanalysen, at der er en uoverensstemmelse imellem sygeplejedisciplinen og psykologien. Hypotesen om det er godt for sorgen, at se og holde det døde barn bør også undersøges yderligere i fremtiden, så der ikke er usikkerhed i forhold til de sygeplejefaglige anbefalinger.

Ifølge Polit og Beck (2006,60) er kvalitative fund basis for nye hypoteser, som derefter testes med en kvantitativ undersøgelsesmetode. Den videre forskning der omhandler, hvordan støttende interventioner påvirker forældres udkomme, kan i den kvantitative forskning undersøges med kohorte studier eller prospektive observations studier.

Det vurderes, at der i fremtiden både brug for kvalitativ og kvantitativ forskning, når kendetegn til sorg i relation til perinatal spædbarnsdød undersøges, da ingen af metoderne kan stå alene.

Analysen viser, at begrebets referencer i sygeplejedisciplinen tager afstand fra den klassiske forståelse af sorg. Det vurderes, at der i fremtiden er der brug for et antropologisk feltstudie til at identificere, hvordan sygeplejersker anvender begrebet i praksis, for at afklare om det er en klassisk eller ny forståelse af sorg, der præger klinisk praksis.

I forhold til begrebets relaterede termer indikerer fundene, at sygeplejedisciplinen anvender nye termer til at beskrive nuancer i sorgen. Disse termer er endnu ikke er begrebsliggjort. Der er i fremtiden behov for at undersøge de relaterede termer, og begrebsanalyse som metode, kan anvendes til at give termerne usynlig sorg og forældre sorg mere klarhed.

Da begrebsanalysen ikke giver svar på spørgsmålet, hvad sorg er, bør denne del undersøges indenfor det filosofiske område.

Analysens fund indikerer, at der stadig er behov for forskning og fremtidig udvikling af begrebet. I forhold til de tre aspekter, definition, betydning og anvendelse, vurderes det, at begrebets definition umiddelbart er veldefineret, men at der aktuelt i forhold til begrebets betydning og anvendelse er brug for yderligere forskningstiltag, således at et klart, brugbart og relevant begreb kan udvikles.

## **4. Diskussion**

I dette afsnit diskuteres og evalueres først begrebets udvikling i sygeplejedisiplinen, ved at sammenligne analysens fund med Cowles og Rodgers begrebsanalyse af sorg fra 1991. Derefter diskuteres de specifikke temaer stilhed og det at se og holde det døde barn fra sygeplejedisiplinen. Temaet stilhed diskuteres med artiklen ”*Phenomenological silence surrounding infant death*” af Lauterbach (2003), og i temaet at se og holde det døde barn, diskuteres de modsigende resultater, der viser sig imellem sygeplejedisiplinen og psykologien. Med udgangspunkt i Tosporsmodellen diskuteres, hvad den nye forståelse af sorg betyder for sygeplejen, og kønsmæssige forskelle i sorgen diskuteres i forlængelse heraf. Afsnittet afsluttes med en metodediskussion.

### **4.1 Diskussion af begrebets udvikling**

Det kan diskuteres, om begrebsanalysen af Cowles overhovedet lader sig sammenligne med denne undersøgelse, da det i begrebsanalysen af Cowles er det generelle begreb, der er undersøgt, hvorimod begrebet i denne undersøgelse er relateret til en specifik kontekst. Da der ikke findes andre begrebsanalyser på området, vurderer jeg, at det er den bedste måde, at



evaluere begrebets udvikling. Aspekterne definition, betydning og anvendelse fra modellen "Cycle of concept development" anvendes til at evaluere begrebets udvikling siden 1991.

I begrebsanalysen af Cowles (1991, 119) defineres sorg som *"en dynamisk, udbredt, og en højest individualiseret proces med en stærk normativ komponent"*.

På baggrund af viden fra denne undersøgelse kan sorg i relation til perinatal spædbarnsdød, defineres som *"en unik og individuel proces, der er kontekstafhængig, og som medfører en emotionel respons"*. Når definitionerne sammenlignes, er der flest fællestræk. Temaet emotionel respons afviger fra Cowles begrebsdefinition, og indikerer at begrebet har udviklet sig i forhold til, at der aktuelt er mere fokus på følelser. Når definitionerne sammenlignes, tyder det ikke på, at begrebets definition i sygeplejedisciplinen har udviklet sig meget, eller også er det udtryk for, at begrebet er veldefineret og klart. Det sidste er dog ikke så sandsynligt, idet Cowles og Rodgers undersøgelse konkluderer, at der er behov for en mere klar definition på sorg. At definere begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød skal ikke ses som en definitiv definition, men sammenligningen er et forsøg på at forstå begrebets udvikling i sygeplejedisciplinen.

I begrebsanalysen af Cowles (1991) er kendetegn relateret til symptomer og udkomme, hvor det blandt andet er gråd, koncentrationsbesvær og somatiske forstyrrelser, der er i fokus. Ligeledes er effekten af sorg og effekten af sundhedspersonalets intervention også i fokus.

I denne begrebsanalyse fremgår det, at det hovedsagelig er kvinders sorg, der beskrives, og at der er kønsmæssige forskelle i sorgen i relation til perinatal spædbarnsdød. De specifikke kendetegn i sygeplejedisciplinen er hovedsagelig relateret til følelser, som blandt andet viser sig som vrede, skyld, stilhed, isolation, ensomhed og at se og holde det døde barn, som positivt for sorgen. Det at kendetegn i sygeplejedisciplinen aktuelt omhandler følelser mere end symptomer kan betyde, at begrebet har udviklet sig. Det kan også være en følge af, at der på forskningsområdet er sket en udvikling i den kvalitative forskning i sygeplejedisciplinen.

Effekten af sundhedspersonalets intervention viser sig ikke som et kendetegn i denne begrebsanalyse, fordi artikler der udelukkende omhandler sygeplejefaglige interventioner, blev ekskluderet i dataudvælgelsen.

I begrebsanalysen af Cowles er begrebets forudgående begivenhed hovedsagelig forstået og beskrevet i forhold til det at miste en elsket person ved dødsfald. Den forudgående begivenhed kan også være relateret til det at have en fysisk dysfunktion, tab af kontrol, tab i forbindelse med alderdom, eller være relateret til forandringer som skilsmisse, menopause, pension, eller arbejdsløshed. I denne undersøgelse er den forudgående begivenhed relateret til den specifikke kontekst ved perinatal spædbarnsdød. Da begrebsanalysen af Cowles undersøger sorg generelt, og denne undersøgelse undersøger specifik sorg, kan der i forhold til denne kategori ikke foretages en sammenligning, hvorfor begrebets udvikling til denne del ikke kan identificeres.

I begrebsanalysen af Cowles er kategorien referencer ikke synlig (Rodgers, 2000c, 112). I denne begrebsanalyse er referencer baseret på en ny forståelse af sorg. Fundene indikerer, at der i sygeplejedisciplinen er sket en udvikling i forståelsen af sorg, hvor den klassiske freudianske forståelse af sorg er blevet erstattet med referencer, der tager udgangspunkt i ny viden om sorg.

Kategorien relaterede termer i begrebsanalysen af Cowles viser, at termene ”mourning” og ”bereavement” og ”grief” anvendes sammenblandet i litteraturen. Ifølge Cowles kan de forskellige termer medføre forvirring. De nævnte termer er ifølge Stroebe (2001) efterhånden veldefinerede i forskningen, jævnfør afsnit 2.3. I denne begrebsanalyse anvendes relaterede termer som usynlig sorg og forældresorg som endnu ikke begrebsliggjort. De relaterede termer kan medføre forvirring og inkonsekvens, når begrebet anvendes.

Det konkluderes i begrebsanalysen af Cowles, at der imellem disciplinerne ikke er enighed omkring begrebets anvendelse, og at der er behov for en klarere definition.

I denne begrebsanalyse vurderes det i afsnit 3.14, at begrebets definition umiddelbart er veldefineret, men at der i forhold til begrebets betydning og anvendelse er der brug for yderligere forskningstiltag for at udvikle begrebet og gøre det brugbart og klart.

Når begrebets udvikling siden 1991 evalueres, bliver det tydeligt, at begrebets definition i sygeplejedisciplinen ikke har udviklet sig meget. Derfor vurderes det, at der også er brug for yderligere forskning i forhold til begrebets definition.

På baggrund af analysens fund og dette afsnit vurderes det sammenfattende, at begrebet aktuelt har brug for at blive udviklet og gjort mere klart og brugbart i forhold til alle 3 aspekter.

## 4.2 Diskussion af temaet stilhed

Blandt kvinder er temaet stilhed et specifikt kendetegn i sygeplejedisciplinen. Analysen viser, at stilhed både er relateret til før fødslen, hvor barnet er erklæret død i moderens mave, og lige efter fødslen, hvor der er stilhed i stedet for barnegråd, men stilheden er også relateret til tiden efterfølgende, hvor barnet fysisk mangler, og der er ensomhed. Forældre oplever også stilhed fra familier og venner.

Lauterbach (2003) har undersøgt atmosfæren af stilhed, der omgiver spædbarnsdød. Hun beskriver, hvordan fænomenologisk stilhed i relation til spædbarnsdød ofte er forbundet med manglende social opmærksomhed og anerkendelse, og at stilheden ofte giver forældrene en følelse af isolation. Ifølge Lauterbach er de, som oplever den smertefulde oplevelse i forbindelse med spædbarnsdød stille, da de ikke ønsker at bekymre andre, og de bliver tysset ned, hvis de bryder stilheden.

Lauterbach's fænomenologiske forskning omkring stilhed, underbygger begrebsanalysens fund, hvor fremherskende kendetegn både er relateret til temaerne stilhed, isolation og manglende social anerkendelse. Det vurderes, at Lauterbach's forskning er relevant i forhold til begrebsafklaringen, fordi den giver viden og forståelse for de nuancer, der findes i begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød.

Ifølge Lauterbach er det omsorgsarbejde, der har med død og lidelse at gøre, også omgivet af stilhed. Hun vurderer, at der er behov for at undersøge det følsomme område, for at bringe emnet ud af stilheden, men mener ikke, at emnet stilhed kan indfanges med en traditionel kvantitativ metodetilgang.

Det vurderes, at Lauterbachs forskning ikke bare er relevant for begrebsanalysens fund, men den er også relevant for at synliggøre "den tavse viden" i sygeplejen. Begrebet tavs viden er brugt meget i debatten vedrørende håndværksmæssig læring, erfaring og kundskab de sidste 10-15 år. Det er vigtigt, at sygeplejevidenskaben forsøger, at beskrive denne tavse viden, så

faget ikke blot baseres på fornemmelser og intuition. Det kunne være, at fænomenet stilhed er tavst, fordi det ikke er italesat, men det kunne også være tavst, fordi det simpelthen ikke lader sig italesætte, da denne tavse viden også er relateret til en kropslig kundskab og en kropslig færdighed.

### **4.3 Diskussion af temaet at se og holde det døde barn**

Analysen viser, at der er uoverensstemmelse i forhold til temaet at se og holde det døde barn. I artiklerne fra sygeplejedisciplinen beskrives temaet som positiv for kvindens sorg, hvorimod artiklen fra psykologien beskriver temaet, som negativt for kvindens sorg.

Ifølge Rådestad (2008) oplever forældre som både har set og holdt deres døde spædbarn i løbet af de første 30 minutter, at det tidspunkt, hvor barnet stadig er blødt og varmt, ligesom et levende barn, var den mest værdifulde tid, de havde med deres barn. Hvis personalet spørger, om forældre har lyst til at se og holde deres baby, antydes det, at det ikke er naturligt, og der opstår tvivl hos forældrene, hvilket kan betyde, at de nægter og senere fortryder.

Undersøgelsens fund fra artiklen af Säflund (2004) viser, at en af hjørnestenene i sygeplejeinterventionerne, er at støtte forældre til at se og holde det døde barn.

Badenhorst (2007) fra disciplinen psykologi beskriver derimod, at der ikke er evidens for den støtte, der har været tilbudt i praksis, når forældre opfordres til at se og røre deres døde barn, da forskningen af Hughes (2002) viser, at der er risiko for post traumatisk stress og dårlig tilknytning til det næste fødte barn. Ifølge Badenhorst er interventionen ikke baseret på evidens, men dannet på baggrund af holdninger, som er historisk og kulturelt betinget.

I spørgsmålet om intervention eller ej, viser ny forskning om sorg ifølge psykologiprofessor Znoj (2006), at sorgen ikke lader sig afkorte af psykologisk intervention, og undersøgelsen af Flenady (2008) viser, at der på nuværende tidspunkt ikke er tilstrækkelig information fra randomiserede studier til at indikere, om der er fordele eller ulemper ved at intervenere og give psykologisk støtte til forældre efter et perinatal tab. I undersøgelsen af Trulsson (2004) er der derimod belæg for, at forældre der er udsat for et perinatal tab har brug for støttende interventioner, mens de er allermest sårbare, idet støttende sygeplejeinterventioner medfører

en tydelig nedgang i længerevarende sygdom efter dødfødsler fra 30 % til næsten 0, hvilket er et stærkt og overbevisende resultat.

Det vurderes, at de modsigende resultater giver anledning til tvivl, om standard plejen er nødvendig, tilstrækkelig eller i værste fald har en iatrogen negativ effekt på forældres sorg i relation til perinatal spædbarnsdød. Samtidig vurderes det, at der er brug for mere forskning i forhold til interventioner. Det vurderes dog, at det er etisk uforvarsligt at lave randomiserede kontrollerede forsøg med forældre i sorg, i spørgsmålet om de skal se og holde det døde barn. I stedet for kontrollerede forsøg kan kvantitative undersøgelser baseres på prospektive observations eller kohorte studier for at undersøge effekten af, hvordan støttende interventioner påvirker forældres fysiske og psykiske helbred. Det er vigtigt, at problemstillingen ikke kun belyses ud fra en metodetilgang, da det umiddelbart ser ud til, at en kvalitativ forskningstilgang anbefaler forældre at have kontakt med det døde barn, hvorimod en kvantitativ forskningstilgang ikke kan påvise fordele ved støttende sygeplejeinterventioner.

Ifølge Lyngaa er det problematisk, hvis der i evidensbaseret sygepleje stilles de samme krav til undersøgelsesmetoder som til evidensbaseret medicin, da det kan medføre en reduktionistisk tankegang i sygeplejen, hvor der er risiko for, at forståelsen for det særegne kan gå tabt (Lyngaa, 2007,94). Hvis der fremover i forhold til at se og holde det døde barn kun tages udgangspunkt i kvantitative forskningsresultater, kan konsekvensen af blandt andet Hughes forskning (2002) blive, at sygeplejersker og jordemødre igen skal til at beskytte forældre efter spædbarnsdød i stedet for at støtte.

#### **4.4 Tosporsmodellens betydning for sygeplejen**

Med udgangspunkt i teorien om tosporsmodellen diskuteres betydningen af den nye forståelse af sorg for sygeplejen.

Tosporsmodellen ”The Dual Process Model of Coping with Bereavement” af Stroebe og Schut (1999) er en teoretisk konstruktion, der rejses på et empirisk fundament, og som tilsigter en syntese af tidligere tiders forståelse af sorg. Hovedtesen er, at sorgprocessen arbejder i to spor i en konstant vekselvirkning mellem konfrontation med og undgåelse af

tabet. (Se bilag 4). De to spor kaldes henholdsvis det tabsorienterede spor og det genindførende spor. Det tabsorienterede spor refererer til arbejdet med sorgens følelser, at acceptere tabets endelighed og adskillelsen fra afdøde. Det genindførende spor er betegnelsen for alle de aspekter af livet, der har at gøre med ændringer efter tabet, nye færdigheder som skal tilegnes, nye roller eller ny identitet eller relationer som skal udvikles. De to processuelle spor arbejder i en dynamisk vekselvirkning i personen for at opnå integration af tabet i selvopfattelsen (Guldin, 2007,47).

Da Tosporsmodellen både er baseret på empiri, praksis og eksisterende teori, vurderes det, at teorien er praktisk anvendelig, idet den kan give kliniske sygeplejersker en forståelse for den brede variation af sorgreaktioner, der opstår ved spædbarnsdød. Tosporsmodellen kan også give en forståelse for de individuelle, kønsmæssige og kulturelle variationer.

I forhold til de kønsmæssige variationer, beskrives det i artiklen af Wing (2001), at der er kønsmæssige forskelle i måden, hvorpå kvinder og mænd udtrykker deres sorg i relation til perinatal spædbarnsdød. Mange forældre tror, at fordi de oplever samme tab, kan de forvente samme oplevelse af sorg. Forskningen viser, at kvinder ofte oplever en mere intens sorgreaktion over længere tid end mænd. Forskellighederne mellem de sørgende forældre kan være medvirkende til misforståelser og konflikter, og føre til yderligere smerte og isolation hos forældrene. Badenhorst (2007) beskriver også, at det kan være belastende for parforholdet, hvis parret ikke oplever sorgen og reagerer samtidigt.

Tosporsmodellen kan være med til at understrege de kønsforskelle, der viser sig imellem mænd og kvinders sorg samt udbyttet af sorgintervention. Ifølge Guldin (2007), beskrives kvinder generelt som mere emotionel funderet i sorgen, og de udtrykker ofte det hjælpsomme i at tale med andre om følelser og tanker i forbindelse med sorg. Mændene beskrives som mindre emotionelt ekspressive i sorgen, og de finder det hjælpsomt, at høre om andres erfaringer med sorg end selv at tale om tanker og følelser. I forlængelse heraf kan temaet optagethed, som viser sig blandt mænd i analysen, også fortolkes som problemfokuseret håndtering af sorgen i Tosporsmodellens genindførende spor.

For den kliniske sygepleje betyder det, at der er kønsforskelle i sorgen i relation til perinatal spædbarnsdød, at sygeplejersker skal være mere lydhøre, og udvise større nysgerrighed for

den enkeltes faktiske reaktioner, hvilket gør det sværere at give generelle anvisninger om forventeligt og eller rigtigt sorgforløb.

Jeg vurderer, at Tosporsmodellen er en teori i udvikling, idet den stadig er meget grundlæggende, og det er nødvendigt, at validere modellen fremover.

Wortman og Silver (2001) har i psykologien undersøgt myter og antagelser omkring forståelsen af sorg. Deres undersøgelse viser, at selv om den klassiske forståelse af sorg ikke har empirisk belæg, fortsætter myter og antagelser med at leve i bedste velgående blandt klinikere og de fleste folk. Ifølge den norske psykolog Dyregrov (2008) er den klassiske forståelse af sorg blevet gentaget så mange gange, både i lærebøger, aviser og i den offentlige diskurs, så alle til sidst tror, at dette er en sandhed. Jeg vurderer, at Tosporsmodellen kan være med til, at punktere noget af den mytedannelse, der har været tendens til omkring sorgprocesser og sorg intervention i klinisk sygeplejepraksis.

## **4.5 Metodekritik**

Jeg vurderer, at begrebsanalyse med afsæt i Rodgers metodiske og filosofiske begrebsforståelse, har været velegnet til at undersøge begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød i sygeplejedisciplinen, også selvom en begrebsanalyse i denne kontekst aldrig tidligere har været udført.

Ifølge Rodgers (2000b) kan udvælgelsen af datamaterialet tage udgangspunkt i en tidsperiode, en disciplin og en type litteratur, og samtidig er det vigtigt at sikre sig en stringent dataudvælgelse, hvor der er et stærkt rationale for alle beslutninger, for at minimere bias i undersøgelsen. Jeg vurderer, at den udvalgte kontekst i undersøgelsen følger Rodgers metode. Inklusionskriteriet kvalitative artikler fra de sidste 5 år fra sygeplejedisciplinen, er udtryk for en stringent dataudvælgelse. Rodgers beskriver ikke, hvordan en stringent litteratursøgning bør udføres, hvorfor jeg henter inspiration fra Buus (2008) til denne del. Eftersom mange af mine inkluderede tekster er gengangere i søgningerne fra de forskellige databaser, formodes

det, at søgningen har været tilstrækkelig, omfattende og præcis, idet genfindning ifølge Buus (2008) er et tegn på en udtømmende litteratursøgning. Hvis inklusionskriteriet i forhold til type af litteratur både indeholdt kvalitative og kvantitative forskningsartikler om sorg i relation til perinatal spædbarnsdød, formodes det, at fundene i begrebsanalysen ville have haft en anden karakter, da det ser ud til at kvalitative og kvantitative forskningsmetoder, kan give forskellige svar på samme spørgsmål.

Ifølge Rodgers skal datamaterialets totale population være på mindst 30 artikler, for at sikre en valid analyse. Da undersøgelsen bygger på et begrænset datamateriale, kan begrebsanalysen ikke betragtes som en fuldstændig begrebsanalyse eller karakteriseres som valid. Jeg vurderer dog, at begrebsanalysen bidrager med nyttig viden i forhold til at forstå, hvordan begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød, er beskrevet, defineret og anvendt.

I Rodgers metode beskrives, hvilke kategorier, der er vigtige for kodeprocessen, men i metoden beskrives ikke, hvad de enkelte kategorier kan indeholde, eller hvordan temaer i de enkelte kategorier kan kodes. Jeg vurderer, at en sådan beskrivelse formentlig vil forhindre undersøgeren i at være åben over for, hvad der træder frem i artiklerne og analysen, idet undersøgeren kan komme til at søge efter bestemte svar, og kan være påvirket af forudfattede meninger i forhold til, hvad begrebet er. Jeg vurderer, at kodeprocessen i undersøgelsens analyse er gennemført pålideligt og konsekvent, og skemaerne medvirker til gennemsigtbarhed.

Undersøgelsens tematiske analyse vurderes også til at være udført i overensstemmelse med Rodgers metodiske begrebsforståelse, idet udsagn fra datamaterialet er organiseret og reorganiseret i en proces indtil et sammenhængende, omfattende og relevant system af udsagn er fundet. Undersøgelsen har haft karakter af en afprøvning af Rodgers metode, hvor de primære aktiviteter i Rodgers analyseramme nøje er fulgt. Da begrebsanalysen af Cowles og denne undersøgelse er baseret på samme metode, og indholdet let lader sig sammenligne, vurderer jeg, at Rodgers metodologisk begrebsforståelse er anvendt i tilstrækkeligt omfang.

Rodgers metode kan kritiseres for ikke, at være så tydelig beskrevet, idet det forventes, at undersøgeren har viden om søgning, kodningsproces og har forståelse for tematisk analyse. Jeg kunne have valgt at afprøve en anden begrebsanalysemetode fra den pragmatiske



tradition. Her kan nævnes begrebsanalysemetoden baseret på sygeplejeforsker Walker og Avant eller sygeplejeforsker Morse (2000), som også tilhører den pragmatiske tradition. Begrebsanalysemetoderne fra den pragmatiske tradition har alle til hensigt at analysere, definere, udvikle og evaluere sygeplejefagets begreber.

## 5. Konklusion

Der konkluderes på baggrund af analysens fund i forhold til de tre aspekter definition, betydning og anvendelse samt diskussionsafsnittet.

På baggrund af analysen kan begrebet defineres som ”*en unik og individuel proces, der er kontekstafhængig, og som medfører en emotionel respons*”. At definere begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød skal ikke ses som en definitiv definition, men et forsøg på at nærme en begrebsdefinition. Det kan på baggrund af sammenligningen med begrebsanalysen af Cowles konkluderes, at begrebets definition ikke har udviklet sig meget siden 1991.

I forhold til begrebets betydning viser begrebsanalysen, at det fremherskende kendetegn er relateret til kønsforskelle i sorgen. Det kan konkluderes, at Tosporsmodellen kan give sygeplejersker en forståelse for den brede variation af sorgreaktioner, der viser sig blandt kvinder og mænd i relation til perinatal spædbarnsdød.

Kendetegn i sygeplejedisciplinen er også relateret til temaerne stilhed og at se og holde det døde barn.

I forhold til temaet stilhed underbygger Lauterbach's fænomenologiske forskning, at der er sammenhæng imellem temaerne stilhed, isolation og manglende social anerkendelse, og det kan konkluderes, at der er behov for at undersøge det følsomme område, for at bringe emnet ud af stilheden.

I forhold til temaet at se og holde det døde barn, må det konkluderes, at de modstridende resultater giver anledning til tvivl, om standard plejen er nødvendig, tilstrækkelig eller i værste fald har en iatrogen negativ effekt på forældres sorg i relation til perinatal spædbarnsdød. De modstridende resultater peger på nødvendigheden af mere forskning på

området, og det er vigtigt, at problemstillingen i den fremtidige forskning ikke kun belyses ud fra en metodetilgang. Det ser umiddelbart ud til, at en kvalitativ forskningstilgang anbefaler forældre, at have kontakt med det døde barn, hvorimod en kvantitativ forskningstilgang ikke kan påvise fordele ved støttende sygeplejeinterventioner.

Begrebsanalysen viser, at artiklerne i sygeplejedisciplinen aktuelt anvender en ny forståelse af sorg, og der tages afstand fra den klassiske forståelse af sorg. Tosporsmodellen kan den være med til at punktere nogle af de myter og antagelser, der findes i klinisk praksis.

Det kan konkluderes, at der i sygeplejedisciplinen anvendes relaterede termer som stille sorg, usynlig sorg og forældresorg, for at beskrive de nuancer, der specifikt relaterer sig til perinatal spædbarnsdød. Problemet er, at disse termer endnu ikke er begrebsliggjort.

Det må på baggrund af analysens fund konkluderes, at begrebet sorg i relation til perinatal spædbarnsdød aktuelt har brug for at blive udviklet og gjort mere klart i forhold til alle tre aspekter. Et klart begreb er anvendeligt for klinisk praksis, idet jordemødre, sundhedsplejersker og obstetriske sygeplejersker kan kommunikere om begrebet i et fælles sprog, og et klart begreb kan i sygeplejevidenskaben bruges som teoretisk ramme, når der fremover forskes i sorg i relation til perinatal spædbarnsdød.

## 5.1 Perspektivering

Der perspektiveres i forhold til, hvordan sygeplejevidenskaben og den kliniske sygeplejepraksis fremover kan udvikles.

Ifølge Duncan (2008) skal begreber udvikles, så de bliver en hjørnesteen i sygeplejevidenskaben. For at udvikle begrebet er der i fremtiden både brug for en kvalitativ og kvantitativ forskningstilgang. Hvis der var tilgængelige midler, ville det være relevant at undersøge spørgsmålet om intervention med en undersøgelse, der kombinerer kvalitative og kvantitative metoder. Hertil kan metoden Mixed Methods af Creswell (2007) foreslås. En anden metode, som kan foreslås er Integrative reviews af Whitemore & Knafl (2005). Både Kirkevold (1997) og Evans og Pearson (2001) anser metoden integrative review, som værende vigtig for evidens baseret sygeplejepraksis, fordi metoden tillader inklusion af diverse metodologier, både eksperimentel og ikke-eksperimentel. Integrative Reviews er

ifølge Kierkegaard en meget betydningsfuld, men endnu ikke en særlig anvendt metode i udviklingen af sygeplejeforskning og klinisk sygeplejepsikologi (Kierkegaard, 1997, 977).

I forhold til den nye forståelse af sorg, der har rødder i psykologien, bliver det i fremtiden interessant at undersøge, hvilken betydning Tosporsmodellen, får for forældre efter perinatal spædbarnsdød.

Udover flere forskningstiltag er der i fremtiden også behov for flere konferencer, hvor de sygeplejefaglige anbefalinger til intervention kan diskuteres. I november 2008 blev der i Norge afholdt en International "stillbirth" konference, og det blev tydeligt, at de førende lande i den internationale forskning er USA, Australien, Sverige og Norge, hvilket er samstemmende med det inkluderede datamateriale, som er repræsenteret ved engelsktalende lande og Skandinavien (<http://www.stillbirthalliance.org/conference/2008/>).

Det er ikke kun vidensdelen, der bør styrkes. I forhold til klinisk sygeplejepsikologi er det ifølge Kjærgaard (2001) kombinationen af viden og erfaringer, der giver et fælles fundament til at yde den bedste pleje til forældre i sorg i relation til perinatal spædbarnsdød. For at udvikle sygeplejen må supervision til sygeplejersker styrkes, så de er bedre rustet til at mestre de svære traumatiske forløb med forældre, der mister døde børn. Ifølge Andre' (2000) er det vigtigt, at sygeplejersker får bearbejdet de vanskelige forløb, for at lære af egne erfaringer, og øge egen kompetence på området. Det vil ikke kun være positivt for den enkelte, men også for en afdeling, da flere sygeplejersker fremover vil føle sig trygge til at turde gå ind i de vanskelige forløb. Citatet "Når mødet med livet bliver et møde med døden, beskriver også den situation sygeplejersker oplever. Ifølge teologen Andersen Kjær (2003) giver det sygeplejen problemer, at der er både en snæver sorgkultur på sygehusene, og at sorgen er hjemløs. Han mener, at en sygepleje, der vil være professionel, må have rum for og hjem til menneskelige fænomener som sorg, og hertil kræves både psykologi, åndelighed og etik.

Det er derfor vigtigt, at sygeplejevidenskaben bidrager med at udvikle specifik viden for sygeplejedisciplinen, så forestillingen om den gode sorg, og hvad professionel holdning er, ikke kun hentes fra discipliner som psykologi og medicin.

Fremadrettet vurderes det, at der i højere grad er brug for en lindrende sygepleje til forældre i sorg i relation til perinatal spædbarnsdød. Katie Eriksson (1995) beskriver, at ethvert menneskes lidelse udspilles i et lidelsens drama. Lidelsens drama, består af tre akter,

bekræftelse af lidelsen, selve lidelsen, og forsoningen. Hvis sygeplejersker vil prøve at lindre et medmenneskes lidelse, skal de turde være medaktør i dette drama. Sygeplejersker må i fremtiden tage ansvar og yde en professionel omsorg til forældre i sorg i relation til perinatal spædbarnsdød, selvom nye teorier om sorg viser, at sorgen ikke lader sig afkorte af intervention.

## 6. Referenceliste

Andre´,B, 2000, “Når møte med livet bliver møte med døden”, *Vård i Norden*, Vol. 20. Nr. 56. No. 2 s.39-44

Badenhorst, W. Hughes, P, 2007 ”Psychological aspects of perinatal loss” *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, Vol. 21, No. 2, s, 249 -259

Breen, L & O´Connor M, 2007, “The Fundamental Paradox in the Grief Literature: A critical Reflection”, *OMEGA*, Vol. 55(3) s, 199-218

Brownlee, K, Oikonen, J, 2004, ”Toward a theoretical framework for perinatal bereavement, *British Journal of Social Work*, Vol. 34, (4), s 517 - 529

- Buus, N. 2008, Litteratursøgning i praksis – begreber, strategier og modeller, ”Sygeplejersken”, Blad 10/2008
- Callister, L.C, 2006, “Perinatal Loss A Family Perspective” *Journal of Perinatal Neonatal Nursing*, Vol. 20. No. 3 s, 227 – 234
- Capitulo, K.L, 2004, “Perinatal Grief Online” *MCN The American Journal of Maternal/Child Nursing*, Vol. 29, No.5, s 305 - 311
- Cowles, K. V, 2000, “The Concept of Grief: An Evolutionary Perspective” I *Concept Development in Nursing*, Rodgers B & Knafk K, Saunders, USA, s 103 - 119.
- Cowles K.V, 1991, “The Concept of Grief: A Foundation for Nursing Research and Practice” *Research in Nursing & Health*, Vol. 14. s, 119 - 127
- Creswell. J, 2007, *Designing and Conducting. Mixed Methods Research*, Sage Publications, USA
- Cullberg. J, 1995, ”Angsten som beskyttelsessignal – livsproblemer og psykiske forstyrrelser”, I *Dynamisk psykiatri*, Hans Reitzels Forlag A/S, København, s 35-63.
- Duncan, C., Cloutier, J.D & Bailey, P.H, 2007, ”Concept analysis: the importance of differentiating the ontological focus”. *Journal of Advanced nursing*. Vol. 58. No. 3, s. 293 - 300
- Dyregrov, K & A, 2008, *Støtte ved dødsfald – hvordan kan vi hjælpe?* Dansk Psykologisk Forlag, Danmark
- Elklit, A, 2006, “Assessment of guidelines for good psychosocial practice for parents who have lost an infant through perinatal or postnatal death”, *Nordic Psychology*, vol. 58 (4) s. 315-330
- Eriksson, K, 1995, *Det lidende menneske*, Munksgaard, København
- Evans, D & Pearson, A, 2001; “Systematic reviews: gatekeepers of nursing knowledge”, *Journal of Clinical Nursing*, vol. 10, s. 593-599

- Fahey-McCarthy, E, 2003, "Exploring theories of grief: personal reflection" *British Journal of Midwifery*, Okt; 11 (10): 595- 602
- Flenady, V, Wilson T, 2008, "Support for mothers, fathers and families after perinatal death (review)" *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1.s.1-12
- Gold, KJ, 2007, "State of the art". Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers" *Journal of Perinatology*, vol. 27, s. 230-237
- Guldin MB, 2007, "Sorgreaktioner, ny forståelse og behandling" *Klinisk sygepleje*, Munksgaard Danmark, hæfte 16(2) s. 45-50
- Guldin, MB, 2008, "En ny model for forståelsen af sorg?" *Månedsskrift Praktiserende Lægegerning* , Januar, årgang 86, s. 25-32
- Haarløv, W, 2008, *Den tomme stol – om døden og det at miste*, Schønbergs Forlag, Danmark
- Hughes, P, 2002, "Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study", *THE LANCET*, vol. 360, July 13, s.114-118
- Hvidbjørn, D & Kjeldset, A.M, 2003, "Når barnet er dødt ved fødslen", *Tidsskrift for Jordemødre*, årgang 13, no. 10, s. 12-14
- Kaunonen, M, 2000, *Support for a Family in Grief*, University of Tampere, Department of Nursing Science, Finland
- Kierkevold, M, 1997, "Integrative nursing research – an important strategy to further the development of nursing science and nursing practice" *Journal of Advanced Nursing*, 25, s. 977-984
- Kjeldset, A.M, 2006, "Når mødet med den nyfødte også er en afsked", *Tidsskrift for Jordemødre* no. 6, s 1-5
- Kjær Andersen, T. 2003, "Når sorgen er hjemløs" *Sygeplejersken* Blad nr. 13 s. 1-4
- Kjærgaard Vedel, B. Larsen Foget, S. 2003, "Sygepleje til forældre i sorg", *Sygeplejersken*, blad nr. 40/2001, s.1-7

Kjærgaard Vedel, B & Larsen S. 2001, ”Rammer og struktur for udviklingen af sygeplejen”  
*Sygeplejersken* blad nr. 40/2001 s. 29-31

Klass D, Silverman P, Nickman S. 1996, “*Continuing Bonds. New Understanding of Grief*”,  
Taylor and Francis, Washington.

Landsforeningen til støtte ved spædbarnsdød, 2004, Dødfødte børn efter 22. uge og børn der  
dør i fødslen. Kap 3, I vejledning til sygehuspersonale.

Lauterbach S.S, 2003, ”Phenomenological silence surrounding infant death” *International  
journal for human caring* Vol.7 (3) s. 38-43

Lyngaa, J. 2007, *Sygepleje leksikon*. Munksgaard, København

Løkke, A, 1998, *Døden i barndommen, spædbørnsdødelighed og moderniseringsprocesser i  
Danmark 1800 til 1920*, Gyldendal.

Morse J. M, 2000 “Exploring Pragmatic Utility: Concept Analysis by Critically Appraising  
the Literature” I *Concept Development in Nursing, Foundations, Techniques and  
Applications*, Rodgers B.L & Knafl K, A Saunders, Philadelphia, s 333-352.

McCreight, B.S, 2004, ”Perinatal Loss: A Qualitative study in Northern Ireland”, *OMEGA*,  
Vol. 57(1) s 1-19

O’Leary, J, Thorwick, C, 2005, “Fathers’ Perspectives During pregnancy, Postperinatal Loss”  
*JOGNN, Clinical research*, Vol. 35, no. 1, s. 78-86

Polit, D & Beck, 2006, C. Critical Appraisal and utilization of Nursing Research, part 6. I:  
*Essentials of Nursing Research, methods, appraisal, and utilization*, Lippincott Williams &  
Wilkins. USA, s. 429-457

Redman, C, 2003, “Counselling in perinatal loss”, *British Journal of Midwifery*, December,  
Vol. 11. No. 12, s.731 – 734

Rodgers, B. L. 2000a, “Philosophical Foundations of Concept Development” I *Concept  
Development in Nursing, Foundations, Techniques and Applications*, Rodgers B.L & Knafl  
K, A Saunders, Philadelphia, s 7-39.

Rodgers; B. L. 2000b, "Concept Analysis: An Evolutionary View", I *Concept Development in Nursing, Foundations, Techniques and Applications*, Rodgers B.L & Knafl K, A, Saunders, Philadelphia, s, 77-103.

Rådestad, I, & Christoffersen, L, 2008, "Helping a woman meet her stillborn baby while it is soft and warm" *British Journal of Midwifery*, vol. 16, No 9, s. 588-591

Rönmark, L, 1999. Fallna Löv. Om coping vid förlust av små barn. Sociologisk doktaraftandling, Göteborg.

Säflund, K. 2004,"The Role of Caregivers after a Stillbirth: Views and Experiences of Parents", *BIRTH*, 31:2 June, s.132-137

Trulsson, O, 2004, "The silent Child – mothers' experiences Before, During, and after Stillbirth" *Birth* Vol. 31 (3) September

St John, A, Groopy, S, & Cooke, M, 2006, "Shrouds of silence: three women's stories of prenatal loss", *Australian Journal of Advanced Nursing*, Vol. 23 no. 3 s, 8-12

Stroebe, Hansson, Stroebe, Schut, 2001, *Handbook of Bereavement Research*, American psychological Association, USA

Stroebe, Hansson, Stroebe, Schut, 2008, *Handbook of bereavement research and practice – advances in theory and intervention*, American Psychological Association, USA

Stroebe M, & Schut H, 1999, "The Dual Process Model of coping with Bereavement: Rationale and description", *Death Studies*, Vol. 23, s. 197-224

Vallgård. S & Koch, L, 2007, "*Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*", Munksgaard Danmark

Willman A, Stoltz, P, Bathsevani, C, 2007, *Evidensbaseret sygepleje – en bro mellem forskning og den kliniske virksomhed*. Gads Forlag, København.

Wing, 2001,"Understanding Gender Differences in Bereavement Following the Death of an Infant: Implications for Treatment", *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, Vol. 38, No.1, s 60-73.



Whittemore, R & Knafl, K, 2005, "The integrative review: updated methodology" *Journal of Advanced Nursing*, 52 (5) s. 546-553

Wortman C.B & Silver R.C, 1989 "The Myth of Coping With Loss" *Journal of consulting and Clinical Psychologi*, Vol. 57, no. 3, s. 349 - 357

Znoj, H, 2006, *Kompliceret sorg*, Dansk Psykologisk Forlag A/S, Danmark

Østergaard, S, 2005, *At miste et barn er en livsproces – en bog om at være mor til et dødt spædbarn*, Frydenlund Grafisk, København

## 6.1 Materiale fra internettet

International *Stillbirth* Conference, November 5-7, 2008, Oslo, Norway.

<http://www.stillbirthalliance.org/conference/2008/>

Nye tal fra Sundhedsstyrelsen, 2007. Årgang 11. nr. 4, marts 2007, s.2-4 " Fødselsregisteret,

[http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2008/01\\_08.pdf](http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2008/01_08.pdf)

Landsforeningen til støtte ved spædbarnsdød. "Foreningen og fagpersonale"

[www.spaedbarnsdoed.dk](http://www.spaedbarnsdoed.dk)

## 7. Liste med bilag

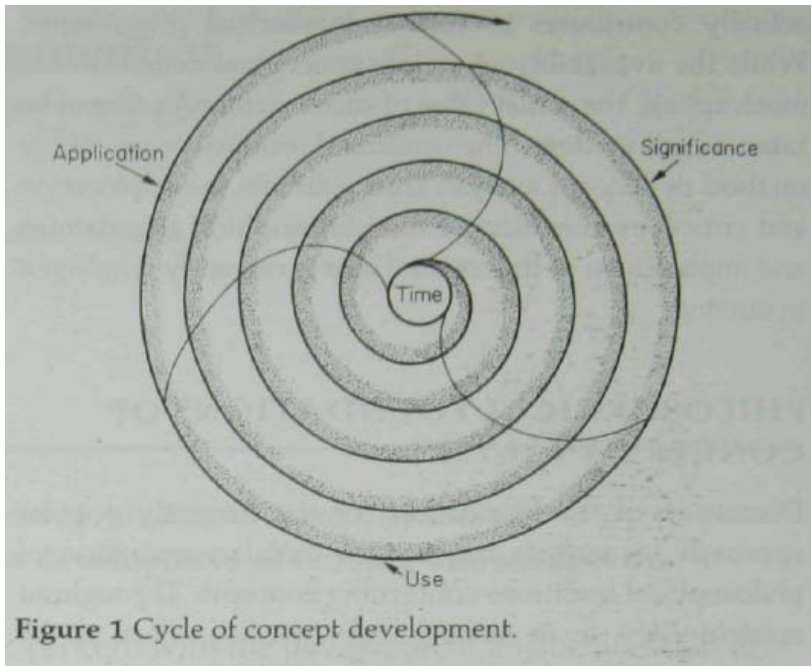
- |                    |   |
|--------------------|---|
| <b>7.1 Bilag 1</b> | "Cycle of Concept development"              |
| <b>7.2 Bilag 2</b> | Kvalitetsvurderingsskema                    |
| <b>7.3 Bilag 3</b> | Noteark med inddeling af Rodgers kategorier |
| <b>7.4 BILAG 4</b> | Tosporsmodellen                             |

## **BILAG 1**

### **“Cycle of Concept development”**

Modellen “Cycle of Concept development” af Rodgers illustrerer de tre aspekter 1) ”*significance*”, som oversættes til begrebets betydning, 2) ”*use*”, som referer til både definition og udtryk, og den fælles måde begrebet bruges i situationen, og 3) ”*application*” som referer til begrebets anvendelse (Rodgers,2000b,81). Cirkelens pil illustrerer, at begreber

betrages som en evig uafsluttet aktivitet. Fundene i begrebsanalysen må ses mere som en start end en endestation (Ibid, 81 + 100).



“Cycle of Concept development” (Rodgers, 1989, 331).

## **BILAG 2**

### **Kvalitetsvurderingskema**

#### **Eksempel fra datamaterialet**

Forfatter	Titel	land	Disciplin	Metode	Formål	Fund	Metodekritik
<p><b>Säflund (2004)</b></p> <p>Säflund er jordemoder og phd.</p> <p>Sjögreb er professor ved obstetrik</p> <p>Wredling er professor i sygepleje.</p>	<p>“The Role of Caregivers after a Stillbirth: Views and Experiences of Parents”</p>	Sverige	Sygepleje	<p>Et kvalitativt follow up studiet med interviews 4 og 6 år efter. 57 forældre er inkluderet. En eller begge forældre er interviewet til 31 dødfødte børn født efter uge 28. Interviewene er valideret med et pilotprojekt. Semistrukturerede spørgsmål er anvendt. Interviews er transkriberet og der anvendes kvalitativ indholdsanalyse.</p>	<p>Under søger sygeplejerskers støtte efter en død fødsel ud fra forældre oplevelser.</p>	<p>Personalet skal støtte forældre i øjeblikke med kaos. Støtte forældrene i mødet og afskeden med barnet. Støtte i det smertelige tab. Give en organiseret pleje, hvor der er forståelse for den naturlige sorgproces. Forældre har brug for at få en forklaring på dødsårsagen</p>	<p>Studiet vurderes som et solidt kvalitativt studie, fordi det er lavet på baggrund af follow up over en 6 år.</p> <p>Der kan være recall bias, idet interviewene er fortaget 4 og 6 år efter.</p> <p>Artiklen er anvendelig i forhold til at svare på spørgsmålet i min problemformulering.</p>

### BILAG 3

#### Noteark med inddeling af Rodgers kategorier

#### Eksempel fra datamaterialet

Forfatter/ artikel	Definition	Kendetegn	Forudgående begivenhed	Referencer	Relaterede begreber
<b>Säflund</b> “The Role of Caregivers after a Stillbirth: Views and Experiences of Parents”	Definerer sorg som ”den normale emotionelle reaktion på en død, som dækker over fornægtelse, følelseløshed, længsel, uorden, fortvivelse, og at skabe orden igen”. De psykologiske forandringer også kaldet den psykosociale transition, dækker over en kompleks proces af at lære igen.	Forældre oplever sårbarhed og manglende parathed i forhold til at modtage information, fordi de ikke har erfaring med døden. Der er ofte manglende støtte og forståelse fra både fagpersoner, familie og netværk. Kvinderne kan opleve skyld, hvis der mangler en medicinsk diagnose, og moderen bebrejder i stedet for sig selv.  Forældre kan opleve hjælpeløshed, når de skal tage afsked med barnet.	Perinatal spædbarnsdød og dødfødsel	Baseret på 18 referencer til litteratur fra 80'erne og mange referencer til Parkes.	Anvender normal sorg (Ibid, 133).

## BILAG 4

### Tosporsmodellen

Denne model tydeliggør, at beskæftigelsen med bearbejdningen på den ene side er rettet mod at integrere tabet i det personlige betydningssystem, og på den anden side mod at stille sig

selv over for nye opgaver. Pilene symboliserer svingningerne mellem disse poler.  
(Znoj,2006,26)

