



FORFATTERE: PROFESSOR, DR. PHILOS ATLE DYREGROV
OG FØRSTEAMANUENSIS DR. PHILOS PÅL KRISTENSEN

Nr. 4
2021

KORONAPANDEMIENS INNVIRKNING PÅ RITUALER BLANT FORELDRE SOM HAR MISTET BARN

RAPPORT- OG ARTIKKELSERIE VED SENTER FOR KRISEPSYKOLOGI NR. 4/2021
UNIVERSITETET I BERGEN – ISSN 2703-7800-4

UNIVERSITY OF BERGEN



INNHALDSFORTEGNELSE

Forord	3
2 Bakgrunn for og hensikt med prosjektet	4
2.1 Hensikten med studien	4
3 Eksisterende kunnskap på feltet	5
3.1 Ritualers betydning	5
3.2 Når ritualene begrenses	5
3.3 Å miste en kjær person på grunn av eller under koronapandemien	6
3.4 Å miste et barn	7
3.5 Å miste barn under en pandemi	7
4 Utvalg og metode	8
4.1 Metode	8
4.2. Analyser av data	9
5 Presentasjon av hovedfunn	10
5.1 Bakgrunnsvariabler og tidligere erfaringer	10
5.2 Vurderinger av viktigheten av ritualefunksjoner	11
5.3 Koronaepidemien og barnets sykehusopphold	12
5.4 Koronasituasjonens innvirkning på ritualene	14
5.4.1 Syning	14
5.4.2 Innvirkning på begravelse/bisettelse	16
5.4.3 Innvirkning på minnesamvær/minnestund	18
I Tabell 6 ses svar som avspeiler hvordan pandemien har innvirket på minnesamværet.	18
5.4.4 Innvirkning totalt	20
5.4.5 Innvirkning på sosial støtte og kontakt	21
Tabell 8: Hadde koronarestriksjonene noen innvirkning på opplevelsen av sosial støtte?	21
5.4.6 Påvirker endringene i ritualer sorgen?	21
6 Diskusjon	23
6.1 Barnets sykehusopphold før dødsfall	23
6.2 Vansker for ritualene skapt av pandemien	24
6.2.1 Syning	24
6.2.2 Begravelse/bisettelse	24
6.2.3 Minnesamvær	25
6.3 Foreldres vurdering av ulike sider ved ritualene	26
6.4 Innvirkning på sosial støtte	26
6.5 Ingen sammenheng mellom endringer i ritualer og nivå på sorgen	27
6.6 Begrensninger ved studien	28
7 Konklusjon	29
Anbefalinger	30
Referanser	31

FORORD

Vi vil gjerne takke foreldrene som brukte tid og krefter på å delta i denne undersøkelsen, og Landsforeningen uventet barnedød, Stiftelsen Damm og Virke Gravferd som muliggjorde den.

Takk til Anita Fjærestad, Jens Thimm, Iren Johnsen, Heidi Wittrup Djup og Trine Giving Kalstad (LUB) for innspill i forhold til spørreskjema. Takk til Gøril Vikøren Nøkleby for gjennomgang av, og språklige kommentarer til rapporten. **En spesiell takk til** Ida Mikaela Gabrielsson for å tilrettelegge studien for digital utfyllelse og hjelp under innsamling av data, og til Rolf Gjestad for bistand med datamatrise og databehandling.

2 BAKGRUNN FOR OG HENSIKT MED PROSJEKTET

Fra 12. mars 2020 ble det norske samfunn lukket ned i nærmere 7 uker fordi koronapandemien nådde Norge. I etterkant har pandemisituasjonen medført at vi har levd med varierende grad av restriksjoner på kontakt og til dels omfattende smitteverntiltak. Koronaviruset har ført til endrede sosiale omgangsformer, ofte med sterk inngripen i vanlig sosialt liv. Dette har medført ulik grad av innvirkning på de ritualer som gjennomføres i forbindelse med død, og den sosiale støtte som kan vises fra omgivelsene. Begravelser har fått antalls- og avstandsrestriksjoner, syning av den døde har vært vanskeliggjort, og minnesamvær har blitt sterkt begrenset. Selv om digitale løsninger, som å 'strømme' begravelser/bisettelser, kanskje kan kompensere for noens deltagelse, har de rituelle avskjedene vært betydelig forstyrret. Målsettingen med dette prosjektet har vært å tilføre mer kunnskap om virkningen pandemien har hatt for gjennomføring av ritualer. Det muliggjør bedre tiltak ved pågående og fremtidige pandemier. I denne rapporten beskriver vi hvordan foreldre som har mistet barn har opplevd pandemiens innvirkning på ritualer i forbindelse med dødsfallet, og i en parallell rapport beskriver vi gravferdspersonells opplevelse av pandemiens innvirkning på ritualer (A. Dyregrov & Kristensen, 2021).

2.1 Hensikten med studien

Hensikten med studien er å få økt kunnskap om:

- a) hvilke endringer koronapandemien medfører for foreldres gjennomføring av ritualer (syning, begravelse/bisettelse og minnesamvær) etter å ha mistet et barn.
- b) hvordan endringene har påvirket foreldres opplevelse av sorgen etter tapet

3 EKSISTERENDE KUNNSKAP PÅ FELTET

3.1 Ritualers betydning

Ritualer og rituelle handlinger i forbindelse med dødsfall har mange viktige funksjoner for mennesker. Selv om de varierer på tvers av kulturer, tjener de lignende funksjoner i ulike samfunn. De bekrefter dødens endelighet og tillater mennesker å ta inn over seg og virkeliggjøre det som har skjedd. De markerer begynnelsen på en sorgprosess hvor etterlatte går nær den døde i handling og tanke, for så gradvis å gjenopprette en mer vanlig hverdag igjen. Ritualer gir oss trygghet og struktur når vi opplever usikkerhet og kaos. De er tuftet på slekters erfaringer, vår kulturs tradisjoner, og gjenkjennes på tvers av tid og generasjoner. De har også en viktig mellommenneskelig funksjon. De utløser sosial støtte fra familie, venner, arbeidskolleger og andre. Disse kan tilkjenne sin sympati og omtanke og anerkjenne den betydning den døde hadde. Rituelle handlinger, inkludert syning, begravelse/bisettelse og minnesamvær, bekrefter vår tilhørighet til en kultur, og formidler våre samfunnsverdier av fellesskap og samhold. Ritualene avspeiler samfunnets sosiale sikkerhetsnett.

Forskning viser hvor viktige ritualene er for oss, enten vi er barn eller voksne (Castle & Phillips, 2003; Søfting et al., 2016). Selv om ritualene oppleves som viktige, har det vært vanskelig å vise at gjennomføringen er forbundet med mindre helseplager og færre vanskeligheter i sorgen (Şimşek Arslan & Buldukoğlu, 2021), utover de første månedene. Mitima- Verlop og medarbeidere påpeker at «...the general perception of people that the funeral aids them in coming to terms with the loss reflects a broader emotional experience than the mere intensity and decline of grief reactions (ibid, p. 8)». I en oversiktsartikkel av Burrell og Selman (2020), hvor de gjennomgår eksisterende forskning om hvordan gravferdspraksis påvirker sorg og mental helse, konkluderer de med at ritualrestriksjoner ikke nødvendigvis gir negative virkninger eller opplevelser for de etterlatte. Gjennomgangen tyder på at det ikke er antall deltagere eller type begravelse som bestemmer hvor støttende og bra ritualer blir, men heller hvor meningsfull seremonien er og hvor nær hverandre de sørgende kjenner seg.

3.2 Når ritualene begrenses

Før denne studien ble igangsatt, frembragte søk i databasen PsycInfo ingen empiriske undersøkelser av hvordan koronapandemien har innvirket på ritualer i forbindelse med vanlige eller korona-relaterte dødsfall. Det er altså svært begrenset kunnskap om hvilken innflytelse begrensninger av ritualer i forbindelse med pandemier har for sorgutvikling. Koronapandemien har medført en eksplosjonsaktig økning av publiserte studier på mange områder innen psykisk helse, og det har bla. kommet en oversiktsstudie om hvordan det er å miste et familiemedlem til koronaviruset (Firouzkouhi et al., 2021). Der påpekes det at pandemien påvirker situasjonen både før (ved sykdom) og etter et dødsfall. Før dødsfallet gir pandemien svekkede muligheter for å være med den døende, manglende anledning til å utføre religiøse ritualer, frykt for smitte for seg selv og andre, frykt for å få et dødsbudskap og problemer med å få se den døde. I etterkant er det de manglende sorgritualer eller forstyrrelse av disse ritualene og redusert sosial kontakt som fremheves. Nylig kom det en studie som ser på hvordan korona påvirker mental helse i Europa med 5000 respondenter fra ulike land (Veer et al., 2020). Det som ble ansett som mest tyngende var det å ikke kunne delta i begravelsen til et familiemedlem eller venn de var glad i.

Zhai og Du (2020) har omtalt hvordan koronapandemien påvirker ritualer, uten at de har undersøkt dette empirisk og skriver, «Many families experience anticipatory grief because knowing their loved ones suffering and missing out on the final moment are poignant. Moreover, the absence of ritual, such as funeral, often results in *disenfranchised grief*, and lacking social or cultural recognition impairs support resources that assist the grieving process (s. 5)». Det er vanskelig å oversette 'disenfranchised grief', men 'frarøvet sorg' er kanskje det nærmeste vi kommer. Forfatterne fremhever faren for at flere etterlatte utvikler forlenget sorglidelse, en type komplisert sorg som i 2018 ble tatt inn i Verdens Helseorganisasjons reviderte klassifikasjonssystem for sykdommer (ICD-11) (Maercker et al., 2013). Andre har også spådd en kraftig økning i komplisert sorg som følge av ulike aspekter ved pandemien (Eisma et al., 2020) og i mer populærvitenskapelig sammenheng har det vært omtalt som en tsunami eller bølge av komplisert sorg.

Dette er eksemplifisert i en artikkel trykket i Scientific American i mai 2021:

MENTAL HEALTH

The Pandemic's Next Effect: A Giant Wave of Disabling Grief

COVID deaths are leaving millions bereaved. For some, the intense grief never recedes, making daily life almost impossible

By Katherine Harmon Courage on May 19, 2021



Credit: Fred De Noyelle Getty Images

3.3 Å miste en kjær person på grunn av eller under koronapandemien

I en studie av etterlatte i USA som mistet en kjær person på grunn av koronapandemien fant Neimeyer og Lee (2021) at omstendighetene ved dødsfallet, slik som at den døende led alene, var fysisk isolert for å unngå smitte, og fikk begrenset kontakt med sine nærmeste, var forbundet med både komplisert sorg og funksjonstap blant etterlatte. Det medførte også mer skyldfølelse blant etterlatte for «ikke å ha vært der» for den syke. De fant også at den «uttynning» av sosial støtte som skjedde som følge av ritualforstyrrelsene, hadde en negativ innvirkning på sorg og daglig fungering. I en kvalitativ intervjustudie avdekket Guité-Verret og medarbeidere (2021) at familier som mistet sine kjære under koronaepidemien opplevde seg sosialt «avkuttet» fra sine kjære, fra helsepersonell og fra slektninger og venner. De omtaler sorgen som blokkert fordi pandemien hindret de sosiale handlinger som ritualene innebærer.

Breen og medarbeidere (2021) fant ikke forskjeller mellom etterlatte (de fleste var ikke fra den aller nærmeste familien, men fra utvidet familie eller nært vennskap) som mistet med COVID-19 som årsak, og de som mistet ved sykdom, ulykker eller andre dødsfall. De fleste dødsfallene hadde skjedd innen de siste tre månedene før undersøkelsen. De fant at hele 72% hadde det de kaller for dysfunksjonell sorg uten at de forklarer dette nærmere, og 77% har funksjonsnedsettelse. De jamfører skårene med det som er rapportert før pandemien og konkluderer med at å miste under pandemien har gitt spesielt høye sorgskårer. Som følge av deres funn fremhever de viktigheten av å se at det å miste er vanskelig under pandemien, uansett om årsaken er viruset eller ikke. Eisma og medarbeidere (2021) fant at intensiteten i den akutte sorgen var større hos dem som mistet grunnet COVID-19 enn dem som opplevde dødsfall ved sykdom som ikke var koronarelatert.

I en tyrkisk studie (Şimşek Arslan & Buldukoğlu, 2021) av 114 personer som mistet en kjær person under pandemien (ikke av COVID-19) fant forskerne at fra 1/5 til nærmere halvparten ikke kunne gjennomføre de vanlige sorgritualene. De oppga at det som sterkest innvirket på deres sorg var at det ikke var mulig å være sammen med andre i nær familie, manglende mulighet til å dele følelser, og at det ikke var mulighet til å gjennomføre ritualer. Det ble ikke funnet sammenheng mellom deltagelse i ritualer og sorgreaksjoner. I en nederlandsk studie (Ham et al., 2021) som fulgte to grupper etterlatte over tid, der den ene mistet i 2019 og den andre i 2020, fant forskerne ikke at pandemien hadde en sterkere innvirkning på livskvalitet, sosial støtte og ulike aktiviteter enn for dem som mistet før pandemien. Stroebe og Schut (2021) oppsummerer at det i tidligere studier ikke er vist signifikante sammenhenger mellom hvor omfattende ritualer er og sorg over tid, men at det er for tidlig å fastslå om pandemiske restriksjoner på ritualene vil ha en innvirkning på sorgen over tid.

3.4 Å miste et barn

Foreldre som mister barn, er en spesielt utsatt gruppe. De opplever en hendelse som på tvers av kulturer anses som en av de mest stressfylte mennesker kan oppleve (Miller & Rahe, 1997). Et barns død medfører en rekke helseplager og har konsekvenser som kan påvirke resten av foreldrenes liv (Rogers et al., 2008; Rostila & Saarela, 2011; Schorr et al., n.d.; Wilcox et al., 2015). De som mister barn tidlig, f.eks. ved dødfødsel eller i nyfødtp perioden, opplever at andre i mindre grad anerkjenner deres sorg og et mindretall opplever mye sosial støtte (Cassidy, 2021). Dette antas å ha sammenheng med at andre ikke er blitt kjent med og ofte ikke har sett barnet som døde. Foreldre kan oppleve at de må kjempe for å gi barnet en identitet (Lovell, 1983; Malacrida, 1999). Når pandemien nødvendiggjør restriksjoner på besøk og kan forstyrre ritualene i forbindelse med dødsfall, kan det potensielt svekke sosial støtte til foreldre.

3.5 Å miste barn under en pandemi

Da denne studien ble planlagt og igangsatt fantes det ingen studier av pandemiens innvirkning på ritualgjennomføring for foreldre som mistet barn under pandemien. Nylig ble det publisert en kvalitativ studie av 15 belgiske foreldre som mistet barn før pandemien (Hooghe et al., 2021), men som ble intervjuet om hvordan pandemien påvirket deres sorg. De rapporterte at pandemien triggert emosjonelle reaksjoner pga. likhet til omstendigheter de hadde opplevd med sine barn, spesielt der det var forutgående sykdom. At media fyltes av historier om sykdom, sykehusinnleggelse og død aktiverte sorgreaksjoner. Samtidig medførte hjemmekontor at de fikk mer tid til å tenke på sitt tap. De fant også at foreldre opplevde større avstand til sitt sosiale nettverk. Studien gir innblikk i hvordan pandemien kan føre til at sorgreaksjoner trigges og hvordan kontakt mot det sosiale nettverk som vanligvis gir støtte, vanskeliggjøres. Svært parallelle observasjoner ble gjort i en intervjustudie av 15 foreldre som mistet barn i kreft i USA (Helton et al., 2020). I tillegg til den opplevde isolasjon fra familie og nettverk og at de ikke kunne delta fysisk i støttegrupper, opplevde de også at de med sin erfaring var vant til å mestre den usikkerhet som pandemien innebar.

4 UTVALG OG METODE

Deltagere er rekruttert via ulike foreninger for foreldre som mister barn eller for foreldre med barn som har alvorlige sykdommer. De rekrutterende organisasjoner var: *Landsforeningen uventet barnedød (LUB)*, *Vi som har et barn for lite*, *Landsforeningen for etterlatte ved selvmord (LEVE)*, *Barnekreftforeningen* som også sendte informasjon til Barnepalliativt team ved Oslo Universitetssykehus, og *Foreningen for hjertesyke barn*. Informasjon om hensikten med undersøkelsen med lenke til et spørreskjema på SurveyXact (program som brukes til surveyformål ved UiB) ble lagt ut på nettsidene til disse organisasjonene. I forbindelse med en påminnelse om undersøkelsen ble det laget en kort video der prosjektleder motiverte for besvarelse. Denne ble benyttet av noen av organisasjonene (LUB og Barnekreftforeningen). LUB, som var med å finansiere undersøkelsen, sendte også et nyhetsbrev med oppmuntring til å delta til de som hadde mistet etter 12. mars 2020. Datainnsamlingen foregikk mellom 8. mars og 7. mai 2021.

Prosjektet ble forelagt Regional komité for medisinsk forskningsetikk (Region Nord) som konkluderte med at det ikke var framleggingspliktig. Prosjektet ble registrert i System for Risiko og ETTERlevelse (RETTE) ved Universitetet i Bergen. Studien er finansiert av *Landsforeningen uventet barnedød (LUB)*, *Stiftelsen Dam*, og *Virke Gravferd*.

4.1 Metode

Vi benyttet både spørreskjema og dybdeintervju i studien. **Spørreskjemaet** ble utviklet for dette prosjektet, og besto av følgende deler:

- a) Demografiske variabler (kjønn, alder, sivilstatus, by vs. bygd, utdanning, og arbeidssituasjon, og informasjon om smitte i familie og nettverk.
- b) Opplysninger om barnet (når det døde, årsak, opplevd som ventet/uventet, alder ved dødsfall, og antall andre barn).
- c) Død etter sykdom: pandemiens innvirkning på sykehusbesøk, vansker med nærhet og kontakt med barnet.
- d) Hvilke ritualer ble gjennomført? Hvordan påvirket pandemien de ulike ritualene inkludert syning, begravelse/bisettelse, og minnesamvær?
- e) Spørsmål knyttet til vurdering av viktigheten ved ulike aspekter ved ritualene, og tilgjengelig sosial støtte i forbindelse med ritualene.

Siden det eksisterer få undersøkelser omkring ritualer under en pandemi ble det nyttet mange åpne spørsmål hvor deltagerne kunne beskrive sine vurderinger og opplevelser.

Måling av sorg. Spørreskjemaet Inventory of Complicated Grief (Prigerson et al., 1995) ble benyttet for å måle hyppigheten av ulike sorgreaksjoner. Skjemaet består av 19 utsagn, f.eks. «Jeg tenker så mye på den døde at det er vanskelig for meg å gjøre ting som jeg vanligvis gjør», eller «Jeg tar omveier for å unngå minner omkring den døde», som skåres 0 (Aldri), 1 (Sjelden), 2 (Noen ganger), 3 (Ofte), og 4 (Alltid). Dette gir en sumskår fra 0-76. Vi benyttet en terskelverdi (cutoff/sumskår) på over eller lik 30, som indikerer at sorgen preger hverdagen til etterlatte i så sterk grad at det går utover livskvalitet og fungering ('mulig' forlenget sorglidelse). Opprinnelig var denne skåren satt til over eller

lik 25, men mange forskere har benyttet skåre over eller lik 30, slik vi gjør i denne rapporten (Kustanti et al., 2021).

Dybdeintervju.

Fem foreldre/foreldrepar deltok i et dybdeintervju for å få mer utfyllende informasjon og for å belyse noen av problemstillingene. To par og 3 mødre ble intervjuet, hvorav fire personer/par hadde mistet ved sykdom og en far ved selvmord. Varigheten av intervjuene varierte fra 40 minutter til 1 time og 25 minutter.

4.2. Analyser av data

Statistiske analyser

Statistiske analyser ble gjennomført med hjelp av SPSS Versjon 25. I denne rapporten presenteres enkle frekvensanalyser, t-tester og korrelasjoner.

Analyser av de åpne spørsmålene/intervju

Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert. Svarene på en del av de åpne spørsmålene ble samlet i matriser for hvert spørsmål, og analysert separat av førsteforfatter i henhold til Kvaales (1996) fenomenologiske og tematiske analysemetode. Først ble relevante meningsenheter kondensert. Deretter ble det kondenserte materialet sortert etter dimensjoner slik at beskrivelser som lå nær opp til hverandre kunne grupperes i hovedkategorier. Kategorier og tema ble delt inn i meningsfulle tema. For enkelte av spørsmålene var det så få svar at de kun nyttes som utfyllende informasjon til det kvantitative materialet.

Alle svar på åpne spørsmål og intervjuene ble organisert og analysert ved hjelp av NVivo12, men i denne rapporten benyttes i hovedsak svarene på spørreskjema og intervju til å utfylle og utdype de kvantitative data som presenteres. Der sitater er hentet fra intervjuer er dette nevnt i teksten (f.eks. mor i intervju), mens sitater fra spørreskjema er umarkert.

5 PRESENTASJON AV HOVEDFUNN

5.1 Bakgrunnsvariabler og tidligere erfaringer

Totalt svarte 127 foreldre på spørreskjema, men av disse var det 32 som bare svarte på noen spørsmål. I enkle analyser inngår alle som svarte på det aktuelle spørsmålet. Deltagernes alder varierte mellom 21 og 54 år, med et gjennomsnitt på 35 år. Imidlertid var det (n=32) 43% som ikke svarte hvilken alder de var i. Det var mange flere kvinner (n=98, 92%) enn menn (n=9, 8%) i utvalget.

Deltagernes utdanning var følgende: grunnskole 4%, videregående skole 26%, og høyskole/universitet 70%. Femtifire prosent var yrkesaktive på heltid, 7% var deltidsansatte og 3% studerte. Tjuefire prosent var sykemeldt eller på arbeidsavklaring, 3% var arbeidsledige, og 8% krysset av for «annet». De fleste (63%) bodde i by og 37% på landsbygden.

De aller fleste opplevde dødsfallet som uventet (89%), og 53% opplevde at barnet døde på sykehus/institusjon. Utvalget består av foreldre som hovedsakelig mistet sitt barn under svangerskapet eller rundt fødsel. Hele 83% mistet sitt barn innen det hadde gått 47 uker siden unnfangelse. Over ¼ mistet før de nådde 30 uker ut i svangerskapet, og 86 prosent av dem som døde var under et år gamle. Vi antar at det er mange førstegangsførelde i vårt utvalg. Det er 24% som krysser av for at de ikke har andre barn og 38% som unnlater å sette kryss ved hvor mange barn de har. Vi antar at de sannsynligvis ikke har andre barn.

Hele 47% av foreldrene som svarte hadde opplevd dødsfallet for under seks måneder siden. Bare 14 av de 97 som svarer på hvor lenge barnet har levd oppgir en levealder på dødstidspunktet på mer enn et år.

5.2 Vurderinger av viktigheten av ritualefunksjoner

Foreldres vurdering av betydningen av ulike sider ved ritualene

Som en kontekst for hvordan foreldre vurderer pandemiens innvirkning på ritualer ble de bedt om å vurdere hvor enige de var i ulike påstander om ritualer. Svarene fremgår av Tabell 1.

Tabell 1: Foreldres grad av enighet i ulike påstander om ritualefunksjoner (%) (N varierer mellom 71 og 77).

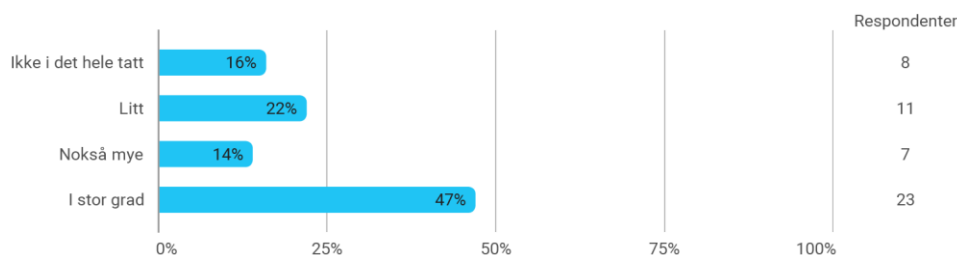
<i>Ritualene:</i>	Helt uenig	Uenig	Enig	Helt enig
Gir mulighet for å uttrykke følelser	4	0	42	55
Tillater omgivelsene å vise sin støtte	1	1	46	51
Markerer en overgang i livet	3	4	48	45
Markerer at etterlatte tilhører et kulturelt fellesskap	3	22	45	30
Markerer hva en person har betydd for sine nærmeste	1	1	25	72
Gjør at etterlatte får dele en viktig begivenhet i familien	3	3	28	66
Tillater at barn lærer om døden	3	1	56	40
Gjør at det avdøde barnets liv anerkjennes	1	0	23	75
Bidrar til samhold og fellesskap i og utenfor familien	3	3	41	53
Gjør tapet virkelig	1	11	31	57
Gjør at familien kan ha felles minner om den døde	1	3	42	54
Gjør at jeg kjenner seg nærmere knyttet til andre	3	20	47	31
Hjelper oss å bearbeide situasjonen	3	3	43	51
Vi fikk mulighet til å gjøre noe for barnet vårt	1	0	30	68
Gjør at vi kan finne en indre ro	3	17	52	28
Bekrefter vår felles tro	22	19	36	23
Gjør det lettere å mestre sorgen	7	19	45	29
Gir trygge rammer rundt et dødsfall	1	12	50	37

De ritualefunksjonene som foreldre synes har størst betydning er at det avdøde barnets liv anerkjennes og at de fikk mulighet til å gjøre noe for barnet sitt. Deretter følger muligheten til å uttrykke følelser, at omgivelsene tillates å vise sin støtte, og at ritualer markerer hva en person har betydd for sine nærmeste. De fleste av utsagnene som foreldre er presentert for oppnår høy grad av enighet. Minst enig er de i at ritualene gjør at de kjenner seg nærmere knyttet til andre, men selv der er det 78% som er enig eller helt enig.

5.3 Koronaepidemien og barnets sykehusopphold

Tabell 2 viser foreldres opplevelse av hvordan pandemien satte begrensninger for sykehusbesøk.

Tabell 2. I hvilken grad opplevde du at koronapandemien satte begrensninger for besøk under barnets sykehusopphold (N=49)?



Et flertall opplever at pandemien satte begrensninger, om lag halvparten «i stor grad».

Da de ble bedt om å beskrive med egne ord hvilke begrensninger det førte til er det særlig begrensninger i kontakten mellom den som lå på sykehus og andre nære som trekkes frem. Flere partnere opplevde f.eks. å bli utestengt fra besøk på avdelingen der barnet lå eller døde ved fødselen. Ofte ble de først tillatt inn på avdelingen tett innpå dødsfallet. Her er hva en far skrev:

«Jeg fikk ikke være tilstede under fødselen, fordi det var keisersnitt. I utgangspunktet fikk jeg heller ikke være på avdelingen(e) hvor barnet mitt var. Her ble det imidlertid gjort to små unntak for meg: Jeg fikk komme på besøk i en kort stund etter fødselen, og jeg fikk se barnet da de trillet han inn til operasjonssalen.»

Mange vordene mødre opplevde å møte krisesituasjonen uten støtte av partner. Ikke sjelden måtte partner vente ute på parkeringsplassen:

«Samboer måtte sitte ute i en bil på parkeringsplassen ved sykehuset vel vitende om -dersom jeg ringte så ville det være en fatal beskjed. Vi visste allerede at det var en hjertefeil og mest sannsynlig noe alvorlig så det var svært belastende.»

«Medførte at jeg alene måtte møte på ultralyd fire ganger, at jeg alene måtte få oppfølging 5 ganger på sykehuset uken etter fødsel pga. komplikasjoner mens min mann satt i bilen utenfor sykehuset i timevis, uten å vite noe om varighet på behandling mv.»

Større barn som var innlagt på sykehus måtte begrense sin kontakt med omverdenen til digital kontakt. Viktigheten av dette ble beskrevet slik av et foreldrepar som ble intervjuet:

«Og den kontakten, altså den iPad'en har vært enormt viktig for ham sosialt, og jeg tror nesten ikke man kan overvurdere hvor viktig den der videokonferansefunksjonen er for unger, altså bare se på vår erfaring, som er i en sånn ekstrem situasjon.»

Foreldrenes redsel for å smitte sitt barn med korona var med å vanskeliggjøre situasjonen:

«Frå mars 2020 vart helsetilstanden til sonen vår berre dårlegare og dårlegare. Samstundes stengde Noreg ned. Då han ikkje hadde immunforsvar, var me svært redde for å smitte han. Me isolerte oss så godt me kunne, slutta til dømes å gå i butikken. På sjukehuset var det heller ikkje lov for fleire enn ein forelder å vere der om gongen.»

Foreldrene ble også spurt om de syntes at smittevernutstyr skapte vansker i forhold til nærhet til sitt barn, og 1/5 bekreftet dette, men bare 6% «i stor grad». Samme antall (20%) anga at smittevernrutinene skapte vansker for kontakten med barnet, og her var det 10% som opplevde dette i «stor grad». Så godt som ingen (93%) merket at barnet reagerte på utstyr de hadde på seg.

Sykehusoppholdet ble også for mange preget av at familie og venner ikke kunne vise sin støtte på vanlig måte:

«Pga. pandemien, fikk vi ingen besøk, og ingen klemmer og omtanke og kjærlighet fra nettverket som jo er virkelig det man behøver i en slik situasjon. Vi hadde også hatt behov for at noen hadde passet vår 2 år gamle datter, slik at vi selv fikk mulighet til å sørge sammen. Mange som opplever det vi har opplevd (å miste et barn,) kan fortelle om at det var nettverket som hjalp de gjennom det hele. Slik var det ikke for oss, vi følte oss mye ensom. i tillegg til den store sorgen vi bar på.»

«Besteforeldre, tanter og onkler fikk ikke kommet og sett eller holdt babyen etter hun ble født.»

«Vi var «heldige» og fikk være med på både fødsel og død på sykehuset, men ingen andre fikk besøke gutten vår.»

Samtidig var det personell som strakte seg langt for å komme foreldre i møte og utviste fleksibilitet for å hjelpe dem:

«Vi fikk raskt beskjed om at koronareglene ble «opphevet» for oss. Vi fikk være på eget rom på fødeavdelingen til vi var klare til å dra hjem. Jordmora vår hentet familiene våre i inngangen til sykehuset og fulgte dem til rommet vårt.»

«Fekk lov til å få besteforeldre på besøk slik at dei fekk helse på guten før han vart kobla ifrå respirator. Sjukehuset gjorde unntak frå besøksforbud, noko som var veldig fint.»

Likevel var dette noe som var vanskelig og for flere måtte den skje i det skjulte, slik en far beskrev i et intervju:

«Nei, det opplevdes veldig sånn, og det var veldig mye sånn, ekstra mellom linjene, vi prøver å få det til for deres del, men kan du vennligst være på rommet, hold deg på rommet, ikke vis deg til noen av de andre liksom, sånn at de på en måte blir sjalu da. Så ordnet det seg at jeg fikk lov til å være der. Det var jo, ja, litt stressende kanskje.»

Senere utbroderte han dette noe:

«Ja, at de tilrettela da, men det var kanskje sånn som jeg nevnte, med at blant annet for meg, så var det en sånn stressfaktor, at jeg ikke kunne vise meg ute, utenfor rommet liksom, og litt sånn bekymret for å bli kastet ut, får jeg lov til å være her to dager til, blir jeg kastet ut? De var liksom ikke villig til på en måte si at du får lov til å være her, det var bare sånn, ja, men du kan være her litt til, så snakker vi liksom ikke om det på en måte. Og så lenge vi ikke snakker om det, så blir det ikke et problem, og hvis vi må snakke om det, så må vi kanskje ta en formell beslutning, og da må du kanskje ut da.»

Når det var klart at barnet var døende, opplevde flere at besøksordninger ble det mer liberale:

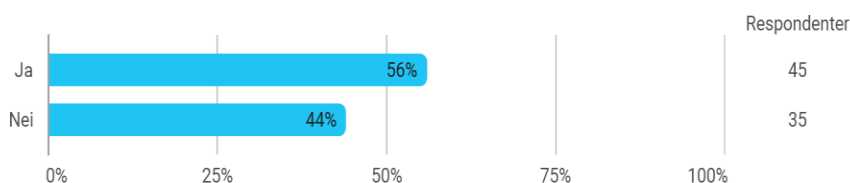
«Nei, vi var fullt opp. Mine foreldre var der, og dagen før så var foreldrene mine og søsknene mine og alle søskenbarn og alt av tanter og onkler, ja. Og min familie var der og den dagen han døde da (mor i intervju).»

5.4 Koronasituasjonens innvirkning på ritualene

5.4.1 Syning

Blant foreldrene er det 19% som oppgir at de ikke har gjennomført syning. Av dem som hadde syning ble den gjennomført på sykehus/institusjon (31%), kapell (22%), eller i begravelsesbyrået (5%). Det var 4 % som tok barnet hjem for at andre skulle få se det. Det var 13% som fikk anbefalt ikke å ha syning. Bare 9% oppgir at de ikke fikk anledning til syning pga. smittevernhensyn. På spørsmål om de fikk gjennomføre syning slik som de ønsket det, var det 67% som svarte bekræftende og 33% som svarte nei. I forhold til begrensninger på deltagerantall svarer foreldre slik:

Tabell 3. Vi gjennomførte syning, men kun med begrenset deltagerantall (N=80).



Et flertall har altså ikke kunnet ha dem som de ønsket til stede ved syningen.

Noen eksempler på hva de skriver med egne ord:

«Syning ble gjennomført i kirken med meg og min mann. Vi fikk ikke ha ytterligere besøk på sykehuset. Begravelse med begrenset antall mennesker.»

«Det var kun jeg og min partner som fikk være med på syning. Vi har tatt masse bilder, men det er synd at familien ikke fikk sett henne ordentlig og delt disse stundene med oss.»

«Trist vi ikke fikk besøk på sykehuset eller kunne "vise" henne frem til andre.»

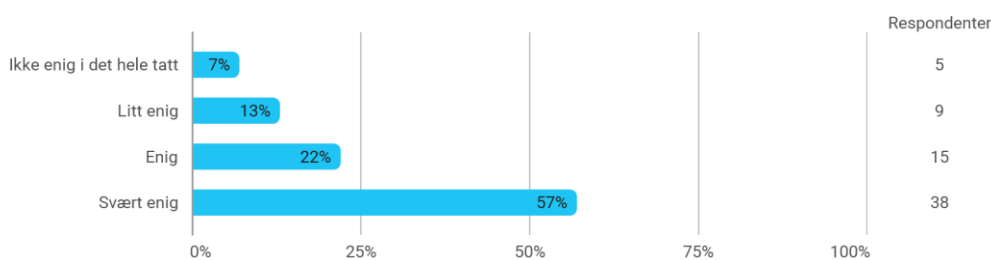
Det er også 54% som krysser av for at de måtte holde avstand og ikke kunne ha vanlig fysisk kontakt (f.eks. gi og få klemmer). I tillegg er det 35% som krysser av for at de vet at det var mennesker som ikke våget å komme pga. pandemien, og 46% som hadde familiemedlemmer som var forhindret fra å delta pga. reiserestriksjoner.

Av foreldrene er det 53% som svarer bekræftende på at det ble tatt bilder og/eller video av syningen.

De fleste opplevde at de fikk være med barnet så lenge som de ønsket når dette ble presentert som en påstand (svært enig = 62%, enig = 25%). Det samme gjaldt en påstand om varigheten på syningen var tilfredsstillende (svært enig = 42%, enig = 45%).

Deres vurdering av syningen fremgår av Tabell 4.

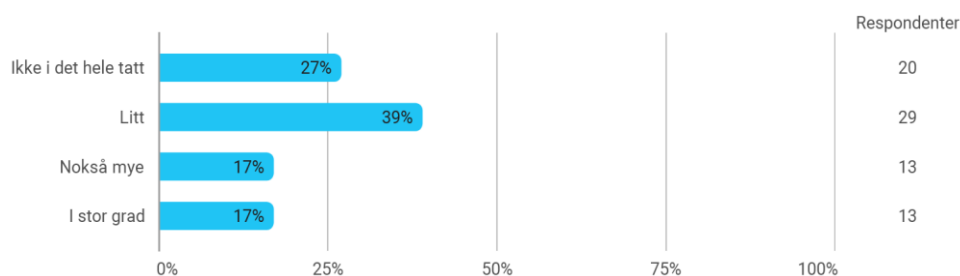
Tabell 4. Når jeg tenker tilbake på syningen, så var den til hjelp for meg (N=67).



Totalt 92% opplevde at syningen var til hjelp. Hele 96% var glad for at de valgte å gjennomføre syning, dog i varierende grad (svært enig = 65%, enig = 26%, litt enig = 5%, ikke enig i det hele tatt = 4%). For de som har andre barn er 85% i ulik grad enige i at det var viktig at de fikk se sitt døde søsken. Alle var enige i at familier som ønsker det måtte få gjennomføre syning til tross for pandemien (svært enig = 79%, enig = 21%).

Foreldres samlede vurdering av hvor mye syningsseremonien ble forstyrret av pandemien fremgår av Tabell 4.

Tabell 4. Alt i alt, hvor mye ble denne seremonien forstyrret av koronapandemien for deg (N=75)?



Fleksibilitet og tilpasning bla. med hjelp fra begravelsesbyrå og noen ganger kirken gjorde at det var mulig å gjennomføre syningen, selv om pandemien medførte forstyrrelser:

«Syningen skulle foregå på kapellet på sykehuset, men vi måtte da begrense antallet mennesker i kapellet til 3 av gangen (inkludert meg og min mann). Dette ville ha betydd at nevøer og familie måtte ha kommet inn enkeltvis. Vi fikk snakket med vår lokale kirke som åpnet dørene og lot oss ha syning der. Vi kunne dermed være samlet hele familien (så lenge vi satt spredd utover rommet) samtidig. Dette var svært raust av kirken og noe vi selv måtte be om - det var ikke et tilbud fra begravelsesbyrå.»

Det kunne også være fordeler med restriksjonene:

«Vi måtte ha flere syninger ved sykehuskapellet slik at de som ønsket det, skulle få se henne. Det var egentlig greit at det ikke var så mange. Det gjorde også at vi som foreldre fikk se henne flere ganger. Det var fint.»

5.4.2 Innvirkning på begravelse/bisettelse

Av foreldrene oppgir 75% at de gjennomførte begravelse, mens 25% hadde en bisettelse. Mer enn 2/3 (71%) oppgir at de fikk gjennomføre begravelsen/bisettelsen slik de ønsket det. Foreldrenes opplevelse av begravelsen er presentert i Tabell 5.

Tabell 5. Grad av enighet med ulike påstander omkring begravelse/bisettelse (%). N varierer mellom 76 og 77.

	Ja	Nei
Vi gjennomførte begravelsen/bisettelsen, men kun med begrenset deltagerantall	84	16
Vi måtte holde avstand og kunne ikke ha vanlig fysisk kontakt (f.eks. klemmer)	75	25
Vi vet at mennesker ikke våget å komme på grunn av pandemien	49	51
Begravelsen/minnestunden ble 'streamet' for de som ikke kunne være til stede	23	77
Var det familiemedlemmer som var forhindret fra å delta pga. reiserestriksjoner?	40	60

Det store flertall (84%) opplevde antallsbegrensninger som følge av pandemien. Av de kvalitative svarene på spørreskjema fremgår det hvordan det har preget forberedelsene:

«Spesielt å skulle be et visst antall mennesker og hvem skulle man velge? Var veldig vanskelig, men de fleste (ikke alle) forsto at vi måtte delegere slik situasjonen var.»

«Og så skulle vi plutselig velge, men det var jo litt sånn, det var jo helt klart at alle som var vår nærmeste familie skulle med, og så var det de plassene som var igjen da, det var ikke mange, og det var veldig vondt, det var vondt å si til venner da at de ikke kunne ha med barna sine, for det valgte vi da, at barna ikke skulle få være med. Selv om det jo var egentlig barna som burde vært der, for vi måtte sette de begrensningene. Ja, det var mange vonde begrensninger, ikke minst mine barns venner, som kunne vært til god støtte for de tre jeg har. Ja, det var vondt, det var veldig vondt. Vi måtte også velge blant våre venner, at noen av våre venner fikk komme og noen ikke, og det å skulle gjøre sånne valg liksom. Og jeg var spesielt redd for at noen skulle tenke at de ikke var gode nok venner, fordi de ikke kom med (mor i intervju).»

Hvor sterke begrensningene var, var bestemmende for om dette gikk greit eller ikke, og selvfølgelig også om etterlatte hadde en stor eller liten familie:

«Femti stykker er jo heldigvis såpass mange at vi fikk liksom nærmeste familie på begge sider, og noen venner hver. Så det var, det gikk egentlig helt greit, vi laget på en måte ikke noe stort problem ut av det. Men hadde det vært sånn at ikke, si at hadde det vært 20 for eksempel da, da tror jeg det kunne vært, ja, vært et større problem da, kan du si. Men vi har ikke så stor familie til at, ja, det holdt med 50 da (mor i intervju).»

De som hadde barn som lå lenge på sykehus visste at noen fra sykehuset også ønsket å komme og det var jo også de som hadde vært mest nær barnet i det som var en kort levetid:

«Ja, for det var jo de som hadde vært mest der, i og med at det ikke var så mange som fikk komme, så var det de på sykehuset som kjente henne best da, det var viktig at de fikk komme (far i intervju).»

Avstandsbegrensningene og at de ikke kunne ha fysisk kontakt var også belastende.

«Det var tungt å ikke få den nærheten man trenger i en sånn situasjon i form av klemmer.»

«Grusomt å ikkje kunne motta det eineste man virkelig trenger i ein slik situasjon - nærhet fra andre mennesker rundt seg.»

Det var ikke enkelt å vite hva reglene var heller:

«Og så var det jo litt uklart hva reglene var, til og med begravelsesagenten var ikke helt klar over reglene på det tidspunktet om hvor mange som kunne komme, så det var litt å kartlegge, ja, hva vi fikk lov til da (far i intervju).»

Spesielt i starten av pandemien var det vanskelig med manglende erfaring i de ulike ledd som kunne gi råd:

«Da sykehuspresten kom for å planlegge begravelsen ble det først foreslått å ha begravelsen i kapellet på sykehuset. Da kunne vi kun være 5 stykker, max 10 (etter mye om og men). Det var ikke et alternativt da vår nærmeste familie (besteforeldre, tanter, onkler, nieser og nevøer til barnet vårt) er 20 stk. Vi endte derfor med å flytte det til den lokale kirken vår som var større, hvor vi fikk lov å være nærmeste familie. I ettertid har jeg tenkt på at vi kanskje kunne ha fått lov å ha flere da kirken var stor, men det ble det aldri snakket om. Skulle gjerne hatt de nærmeste vennene til stede. Kunne også i ettertid ønske at vi hadde fått tilbud om å 'streame' begravelsen slik at venner kunne deltatt digitalt. Jeg vet at det er mange som har fått denne muligheten senere. Det å skulle holde avstand fra de nærmeste og ikke kunne klemme de etter begravelsen var tungt og vanskelig.»

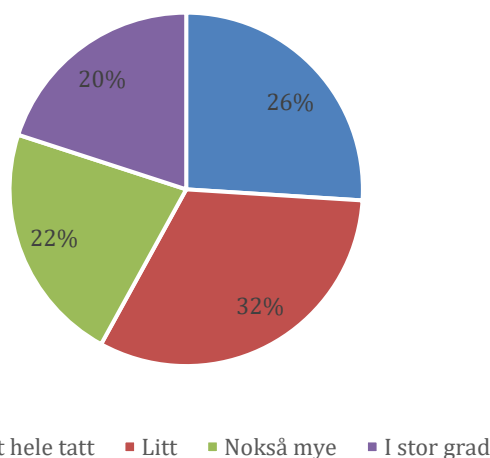
Rundt halvparten har opplevd at mennesker ikke har våget å komme på grunn av pandemien, mens 40% har blitt hindret i deltakelse av reiserestriksjonene som pandemien medfører.

Ca. ¼ av begravelsene/bisettelsene ble 'streamet'. I intervju fortalte foreldre at de visste at mange satt i biler utenfor kirken og fulgte 'streamingen' av begravelsen og etter begravelsen/bisettelsen stilte de seg så opp for å hilse på foreldre utenfor kirken for å vise sin deltagelse.

«Og i tillegg til de som så det 'streamet', så hadde det vel, ja, jeg tror det var mange hundre altså, mange mennesker som fikk med seg begravelsen egentlig. Men da hadde folk sittet utenfor i, det regnet veldig da, at de hadde sittet i bilene sine og sett på begravelsen og kommet bort. Altså, da klemte de og alt mulig sånt, selv om det ikke var lov (mor i intervju).»

Når de blir stilt et «alt i alt» spørsmål fremgår det av Figur 1 at 74% mener at begravelsen/bisettelsen har vært forstyrret av koronapandemien. Av disse opplevde 42% den som «nokså mye forstyrret» eller «i stor grad forstyrret».

Figur 1. Alt i alt, hvor mye ble denne seremonien forstyrret av koronapandemien for deg (N=75)?



På spørsmål om de var fornøyd med gjennomføringen av seremonien (begravelse/bisettelse) svarer 94% bekreftende, enten svært fornøyd (42%) eller bra fornøyd (52%). Nesten samtlige opplevde at gravferdsbyrået tok til følge deres ønsker om ritualutforming (81% svarte «helt riktig» og 18% «litt riktig»), og nesten alle kjente at de ble møtt med mye omsorg og varme fra byrå (85% svarte «helt riktig» og 13% «litt riktig»). Til en påstand om at det gikk uten problemer å arrangere ritualene, krysser 75% av for at det er «helt riktig», 18% for at det er «litt riktig» og 7% at det er uriktig (6% «litt uriktig og 1% «helt uriktig»).

Det var 74% som mente påstanden «Jeg fikk tatt farvel med barnet mitt på best mulig måte» var «helt riktig», og ytterligere 21% som krysset av for at det var «litt riktig».

5.4.3 Innvirkning på minnesamvær/minnestund

Det var 34% som ikke ønsket å ha minnesamvær/minnestund etter dødsfallet.

I Tabell 6 ses svar som avspeiler hvordan pandemien har innvirket på minnesamværet.

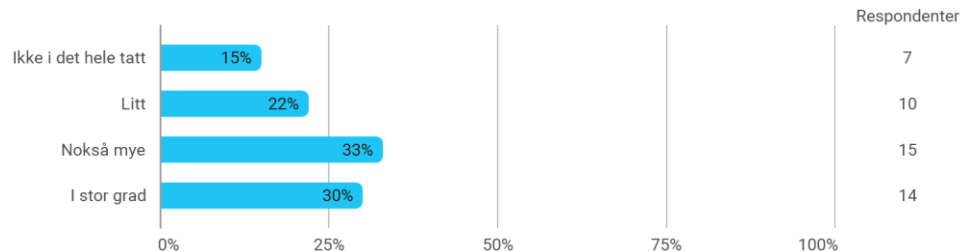
Tabell 6: Foreldres opplevelse av minnesamvær/minnestund (i %). N varierer mellom 47 og 49.

	Ja	Nei
Vi gjennomførte minnesamvær/minnestund, men kun med begrenset deltagerantall	67	33
Vi måtte holde avstand og kunne ikke ha vanlig fysisk kontakt (f.eks. klemmer)	70	30
Vi vet at mennesker ikke våget å være med på grunn av pandemien	44	56
Var det familiemedlemmer som var forhindret fra å delta pga. reiserestriksjoner?	40	60

Foreldre ble spurt om det ble gjennomført en alternativ minnestund utendørs, og 26% svarer bekreftende på det.

På spørsmål om «alt i alt» i forhold til minnesamvær fordeler foreldre seg slik (Tabell 7).

Tabell 7: Alt i alt, hvor mye vil du si at minnesamværet/stunden har blitt forstyrret av koronapandemien for deg (N=46)?



Det er nærmere 2/3 som har fått dette ritualet forstyrret nokså mye eller i stor grad, og ytterligere 22% som krysser av for litt.

Minnesamværet ble, når gjennomført, ofte begrenset til de nærmeste:

«Vi kunne ikke ha en stor minnestund etterpå, sånn at det arrangementet etterpå ble jo bare kjernefamilien, altså 20 stykker som var hjemme hos oss da. Det hadde blitt et annet arrangement hvis, og jeg følte nok på etterpå, ja, det var litt vondt, altså jeg hadde egentlig behov for å kjenne at vi var veldig mange som sørget sammen med oss, og akkurat der hadde det vært veldig deilig å ha hatt liksom hundrevis av mennesker som var på skolen og spiste sammen og snakket og gå rundt og sånn (far i intervju).»

En mor påpekte at noe av det som ellers ville kommet i en minnestund, nå fikk plass i begravelsen, uten at det ble det samme:

«Nei, det ble nok et tomrom, fordi at den seremonien (begravelsen, vår anm.) ble jo lang fordi at tanter og onkler og søsken som kanskje naturlig ville prøvd å si noe på et minnesamvær, så noe i kirken i stedet. Men det ble jo gjort fra prekestolen, og det var jo ikke noe kommunikasjon utover det, det ble sagt noen ord, det ble holdt noen taler, ja, det ble jo litt latter og sånt, fordi vi er jo en familie som, og gutten vår var en veldig, en fyr med masse humor, sånn at klart, det var jo mye humor i de talene, og vi la jo inn i talene våre noen av de minnene, gode minnene og de morsomme minnene som vi har. Men det ble jo ikke den der tosidige kommunikasjonen, det ble jo bare vi som sto der og sa noe, og de som satt i salen, hvis jeg kan kalle det det, eller i kirken, og da seremonien var over, så måtte man jo holde avstand. Ja, og det var mange da, utenfor, kanskje mer, mange flere utenfor enn det som ville vært naturlig, sånn at det ble jo ikke da heller noe rom for å spesielt snakke med dem som hadde vært inne i kirken, for da var jo plutselig alt sammen et kaos, så en måtte prøve å holde avstand (mor i intervju).»

Dessverre var ikke urnenedsettelse inkludert i spørsmålene foreldrene fikk. At også denne seremonien skulle kunne påvirkes av pandemien var ikke forventet, men her opplevde en familie at deres situasjon ble vanskeliggjort av en lite fleksibel og urimelig anvendelse av «reglementet». Her et utdrag fra intervjuet med en mor:

Mor: For meg så betydde det veldig mye at jeg skulle få bære den urnen og senke den urnen, for det hadde jeg et ønske om å få lov til å gjøre, som en siste gest fra mamma til gutten min. Men det fikk jeg ikke lov til.

AD: Hvorfor ikke det?

Mor: Nei, det var, jeg kunne ikke ta i den urnen visstnok da, for det var smittevernhensyn.

Far: Og dette var jo smittevernhensyn for han, kirkegårdsarbeideren.

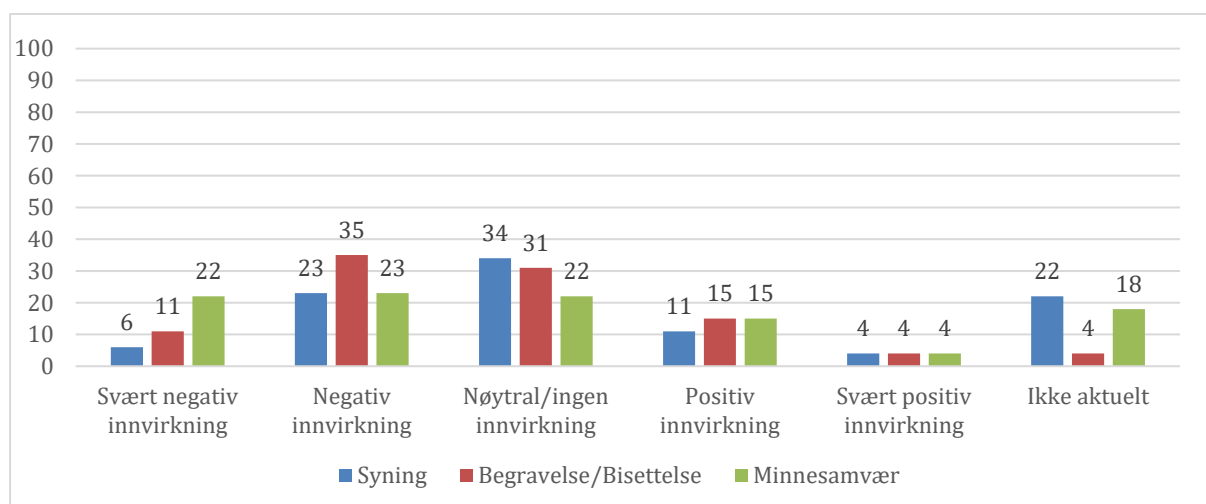
Mor: Men da ble jeg, ja, jeg det ble veldig traumatisk for meg, og jeg ble rett og slett helt satt ut og nektet å gå. Nei, da vil jeg ikke være med på dette, da går jeg tilbake til bilen. Så jeg ble

helt satt ut av det avslaget. Og da ga han den fra seg til slutt da, og jeg forstår i dag fortsatt ikke hvorfor jeg ikke kunne bære den, og han trengte jo ikke være i nærheten av den urnen etter at han ga den til meg.

5.4.4 Innvirkning totalt

I en «samlefigur» (figur 2) er foreldrenes opplevelse av innvirkning på de ulike ritualene oppgitt (i %) (N varierer mellom 73 og 74).

Figur 2: Alt i alt, hvordan innvirket koronarestriksjonene på din opplevelse av disse ritualene?



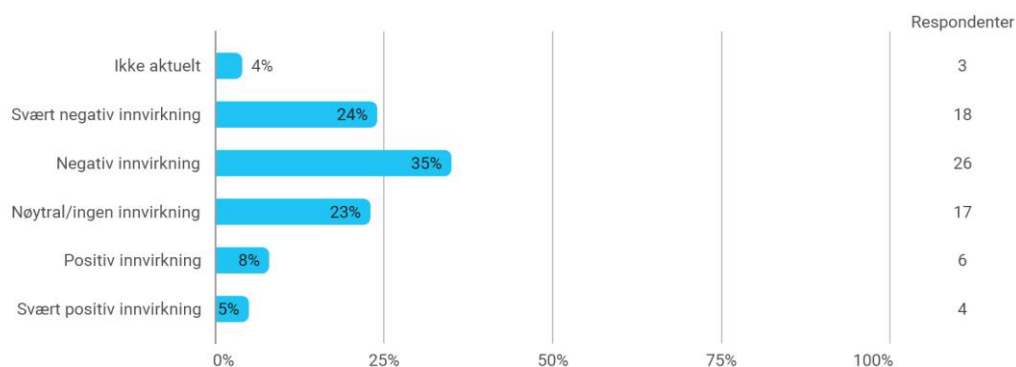
Figuren antyder at innvirkningen ble oppfattet som noenlunde lik over de ulike rituelle aktivitetene. Ser en imidlertid på svarene i kategorien «ikke aktuelt» kan de avspeile at både syning og minnesamvær måtte utgå pga. pandemien og at innvirkningen var mest negativ for disse rituelle aktivitetene. Samtidig kan noen av dem som svarte «ikke aktuelt» ikke ha ønsket syning eller minnesamvær for eksempel på grunn av at så mange døde i svangerskapet, eller under eller rundt fødsel.

Foreldrene ble også spurt om å ta stilling til utsagnet «Jeg kunne ikke gjennomføre ritualene slik jeg ønsket på grunn av koronarestriksjonene» og det var henholdsvis 9% som krysset av for «veldig mye» og 20% for «ganske mye» og 20% for «en del».

5.4.5 Innvirkning på sosial støtte og kontakt

Vi spurte om hvordan koronarestriksjonene innvirket på sosial støtte:

Tabell 8: Hadde koronarestriksjonene noen innvirkning på opplevelsen av sosial støtte?



Det er et rundt 60% av foreldrene som opplever en negativ innvirkning, om lag ¼ av disse en svært negativ innvirkning. Det er også noe over 10% som opplever en positiv innvirkning. Vi ba dem også svare om de hadde savnet fysisk kontakt og støtte, slik som en klem eller et håndtrykk. Nesten 90% svarer bekreftende; 7% «litt», 9% «en del», 16% «ganske mye» og 54% «veldig mye». Omtrent tilsvarende antall og fordeling finnes på spørsmål om de savner det fysiske nærværet av venner og familie på grunn av koronarestriksjonene.

I intervju sier en mor dette om savnet av fysisk kontakt:

«For det var jo ikke klemming, og det var jo det vanskeligste. Det vanskeligste var å stå der og være så lei seg og se dem du er glad i, ikke bare familien, men gode venner og kolleger og leger, ikke minst, og sykepleiere som sto der, og ikke få lov å ta imot de klemmene var utrolig vanskelig. Jeg hadde så stort behov for det å kjenne det, det fikk vi jo ikke gjort (mor i intervju).»

I intervjuene kommer det også frem at selv om regler ble fulgt inne i kirken var det mange som «skeiet» ut utenfor kirken:

«Vi prøvde, men vi greide det kanskje der det var viktigst i kirken, og når vi sto der ute, da var det ikke mange og sånt, men vi holdt det ikke selv om vi virkelig prøvde. Vi er veldig opptatt av det, konen min (sykepleier) har jo vært beordret til sånne vakter med å passe på koronapasienter og sånt. Så dette har vi vært veldig nøye på, men det sviktet likevel til tross for at vi er veldig nøye på sånt (far i intervju).»

5.4.6 Påvirker endringene i ritualer sorgen?

Vanligvis skal en utvise forsiktighet med å kalle sorg for komplisert eller forlenget før det har gått minimum 6 måneder. Foreldrene som deltok i denne undersøkelsen varierer i avstand til dødsfallet, men de har alle mistet sitt barn etter 12. mars 2020 og en del innenfor de siste 6 måneder. Gjennomsnittskåren var 44,9 (SD=13,7) og skårene varierte mellom 12 og 77 og Cronbach's alpha for skjema var 0,91. Nyttet en kutteskåre på 30, skårer 84% over dette nivået, og anvendes 25 så er det 96% som er over kutteskåren. Menn skåret signifikant lavere på skalaen enn kvinner ($t(74) = 2,86, p < .05$), men det var bare 7 menn versus 69 kvinner som besvarte disse spørsmålene. Mens 2 av 7 av menn skåret over kutteskåren, var det 62 av de 69 kvinnene som gjorde det.

Vi undersøkte hvordan ulike ritualforhold viste sammenheng med sorgskåren og fant noen signifikante korrelasjoner. De som hadde syning av barnet på sykehus/institusjon utviste lavere sorgskårer enn de som ikke hadde syning ($r(74) = -.26, p < .01$). Å etablerte minneside på internett var forbundet med

høyere sorgskåre ($r(74) = .26, p < .01$). Å tenke tilbake på syningen som opprørende var forbundet med høyere sorgskåre ($r(62) = .27, p < .01$). Det var en signifikant negativ korrelasjon mellom å ikke ønske minnesamvær og skåren på ICG ($r(70) = -.26, p < .05$). Det betyr at om de svarte at de ikke ønsket minnesamvær så var det forbundet med høyere sorgskåre. Samtidig fant vi at gjennomføring av en alternativ minnestund utendørs var forbundet med høyere sorgskåre ($r(43) = -.31, p < .05$).

Det var også en signifikant korrelasjon mellom ICG og opplevd behov for støtte fra fagpersoner innen psykisk helse fordi pandemien begrenset sosial omgang ($r(73) = .47, p = 0.01$).

6 DISKUSJON

Koronapandemien har hatt en negativ innvirkning på foreldres opplevelse av sitt døende barns siste levetid og de ulike ritualer som følger et barns dødsfall. Når vi tar et siste farvel med et barn, trenger vi andres støtte og omsorg og pandemien har satt begrensninger for avskjedene. Innvirkningen har vært relativ lik for syning, begravelse/bisettelse og minnesamvær, men ser ut til å ramme minnesamværet sterkest. For mange har koronapandemien hindret deltagelse, vanskeliggjort støtte eller ført til støtte på avstand (telefon, epost etc.). I en parallell undersøkelse av gravferdspersonell (Dyregrov et al., 2021) fant vi at de også opplevde at innvirkningen var størst for minnesamvær. Gravferdspersonellet gjør sine betraktninger på basis av dødsfall i ulike aldre (barn og voksne), mens utvalget som det rapporteres om her i svært stor grad har mistet små barn, inkludert en stor del som døde i svangerskapet, eller kort tid etter rundt fødsel. For disse barna er det færre minner som foreldre har sammen med omgivelsene, noe som kan gjøre at minnestunden kanskje ikke savnes på samme vis som når barnet har levd lengre. Samtidig er det slik at foreldre som mister små barn i mindre grad opplever at andre anerkjenner barnets eksistens eller foreldrenes sorg. Barnet er en ikke-person i de sosiale omgivelsenes minne. Det kan derfor tenkes at de ville hatt spesielt nytte av den anerkjennelse som ritualene gir til barnets liv.

6.1 Barnets sykehusopphold før dødsfall

Svarene på de åpne spørsmålene og dybdeintervjuene viste at mange av foreldrene til barn som døde av sykdom i forbindelse med sykehusoppholdet eller fødsel har opplevd strenge regler for besøk. Besøksbegrensningene var så strenge at flere beretter at deres partner (oftest far) måtte vente utenfor i bil eller de var tvunget til at kontakten skjedde gjennom et vindu. Det er vanskelig å vite akkurat hvor utbredt dette var fordi vi ved utarbeidelse av spørreskjema ikke kunne forestille oss at dette var tilfelle. Det er hjerteskjærende beretninger hvor nære partnere, nære familiemedlemmer og øvrige støttepersoner i foreldrenes nettverk ble avskåret fra å vise sin støtte, eller bare fikk kort tid med barnet før dødsfallet. Dette medførte at de som var på sykehuset ble isolert og ofte opplevde seg ensomme i møte med noe av det verste som mennesker kan oppleve; sitt barns død.

Samtidig forteller foreldre om fleksibilitet fra personalets sin side, spesielt like før barnet døde, slik at begge foreldre og en del ganger barnets eller foreldrenes søsken og besteforeldre fikk være til stede. Helsepersonell kom i klem og måtte velge mellom å følge sykehusets smittevernprosedyre eller se bort fra denne for å imøtekomme foreldres behov for en verdig avslutning av barnets liv. Begrepet moralsk skade (moral injury) (Williamson et al., 2021) nyttes om valg som tvinger personell til å opptre i strid med sine moralske eller etiske holdninger. Under koronapandemien vet helsepersonell ofte hvor viktig gode avskjeder er, men må ta smittevernhensyn. De løste dette gjennom å tillate mer enn de skulle, men tvang foreldre til å skjule sitt nærvær. Det introduserte en ekstra stressfaktor for foreldre, i tillegg til barnets kritiske situasjon. Her blir det viktig at det tilrettelegges for gode avskjeder, samtidig som smittevernhensyn ivaretas.

Foreldrene opplevde også frykt for å smitte sitt barn, men likevel var det få av dem som opplevde at smittevernuttstyr eller smittevernrutiner skapte vansker i forhold til nærhet til barnet eller kontakten med barnet når de først var på avdelingen. Menneskets tilpasningsdyktighet er til hjelp i slike situasjoner.

6.2 Vansker for ritualene skapt av pandemien

6.2.1 Syning

Ca. 1/3 gjennomførte ikke syning av sitt barn. Av dem som gjennomførte syning måtte over halvparten begrense deltagerantallet. Noen ble anbefalt ikke å ha syning og noen fikk ikke ha syning på grunn av smittevern hensyn. Det betyr at mange foreldre ikke kunne ha alle de ønsket til stede. I skriftlige kommentarer skriver flere at bare de to foreldrene fikk ta del i dette ritualen. De har ytterligere måttet holde avstand og ikke kunnet gi eller få klemmer fra andre. På toppen av dette gjorde pandemien at mennesker ikke turte komme, eller ble hindret av reiserestriksjoner. Samtlige foreldre sier seg enige i at familier skal få gjennomføre syninger til tross for en pandemi. Foreldrene som fikk gjennomføre syning opplevde at de fikk være med sitt barn så lenge som de ønsket.

Pandemien grep altså inn i dette ritualen på ulikt vis og forstyrret både arrangement og gjennomføring av seremonien. Vanlig støtte i form av fysisk nærvær (holde rundt, klemme) og sosial støtte ble begrenset, men ritualen ble gjennomført og de kunne se sitt barn under rolige omstendigheter, ofte i kontrast til den dramatiske som omgav dødsfallet. Noen av ritualens funksjoner kunne ivaretas, andre ikke. Foreldre opplevde at syningen var til hjelp for dem og de som gjennomførte syning var glade for at de valgte denne seremonien. Nær en tredel opplevde ikke noen forstyrrelser av seremonien, og relativt mange andre (39%) opplevde bare litt forstyrrelser. Samlet sett er det ikke syningsritualet som vært mest utsatt for forstyrrelser fra pandemien. Noen opplevde jo også at det var greit at det ikke var så mange til stede.

Vi spurte ikke hvor mange som hadde søsken til avdøde med på syning, men vi vet at over 60% av dem som døde hadde søsken. Det store flertallet av foreldre var enige i at det var viktig at søsken fikk se sitt døde søsken. Her var det imidlertid 15% som ikke var enig i det hele tatt. Dette er noe vi skulle ha spurt mer om for å vite hva som lå bak dette. Det samme gjelder innvirkningen av pandemien på søskens deltagelse i ritualene.

6.2.2 Begravelse/bisettelse

Antallsrestriksjonene har forstyrret begravelse/bisettelse for de aller fleste etterlatte foreldre. Siden tidspunktet for dødsfallet spenner over en lang periode, har antallsrestriksjonene vært svært variable for familiene. Noen har kunnet samle svært få, andre flere. Noen har kunnet flytte seremonien til en større kirke innen sin bydel eller kommune og således fått mulighet til å inkludere flere deltagere.

Også i denne seremonien måtte etterlatte holde avstand og avstå fra fysisk kontakt, halvparten kjente til at mennesker avsto fra deltagelse på grunn av pandemien og over 1/3 kunne ikke delta pga. reiserestriksjoner. Så innvirkningen av pandemien var stor, ikke minst fordi foreldre ble forhindret fra å motta den sosiale støtten som nærværet ville innebåret.

I skriftlige kommentarer og intervju beskriver de hvor vanskelig og smertefullt det har vært å skulle utelate noen og inkludere andre. Selv om dette noen ganger ordnet seg ved at antallet ble økt fra start av planlegging til gjennomføring, kunne dette også være motsatt. Uansett opplevde mange det vanskelig å skulle foreta valg. Skulle nære venner prioriteres før mer fjerne familiemedlemmer? Hvem var de nærmeste vennene? Hva med sykehuspersonell som ønsket å komme og som hadde vært de som var nærmest deres barn i en lang sykdomsperiode? Valgets kvaler ble en ekstrabelastning som kom på toppen av tapsopplevelsen. God veiledning og formidling av erfaring fra begravelsesbyrå lettet situasjonen for flere.

Avstandsbegrensningene ble også opplevd som vanskelige av foreldre. Sosial støtte tar mange former etter et barns død, og er svært viktig for hvordan det går for foreldre over tid (K. Dyregrov et al., 2003; K. Dyregrov & Dyregrov, 2007). Foreldre savner den fysiske kontakten, nærheten gjennom klemmer og at noen holder rundt dem, og den emosjonelle støtten som nærværet av andre gir. I intervju og

skriftlige kommentarer formidler en del at de som ikke fikk plass i kirken satt i biler utenfor området og når seremonien var over møtte de foreldrene utenfor. Flere fortalte at de da bare glemte avstandsbegrensningene og ga hverandre gode klemmer. Dette var ikke med i de strukturerte spørsmålene foreldrene svarte på, og viser hvor viktig de åpne spørsmålene og intervjuene er for å avdekke forhold som ikke var tenkt på under utarbeidelsen av spørreskjema. For et ukjent antall foreldre kan altså begrensningene for å vise sin fysiske deltagelse ha blitt opphevet av spontane støttegester som fant sted på utsiden av seremonilokalet.

Strømming ble gjennomført i rundt ¼ av begravelsene/bisettelsene. Det muliggjorde deltagelse for dem som ikke kunne delta enten pga. antallsbegrensninger, reiserestriksjoner eller avstand (f.eks. bodde i andre deler av verden). Det gjorde godt for foreldre å vite at mange hadde bivånt seremonien gjennom strømming, men de var likevel frarøvet den fysiske og sosiale støtten som nærvær ville ha gitt. Noen fulgte strømmingen i biler ved seremonilokalet og gikk så frem til foreldre da seremonien var over. Det er kommet studier som har sett på hvordan sorg gis digitale uttrykk, uten at dette er knyttet til korona-situasjonen. I en gjennomgang av disse studiene påpeker Rumbold og medarbeidere (2020) at tradisjoner og ritualer er blitt mer fleksible, med et skifte mot 'online memorializations' og vekt på digitale plattformer. Så langt har vi liten kunnskap om hvorvidt digital 'deltagelse' i ritualer kompenser for bortfallet av fysisk tilstedeværelse. Også Rumbold og medarbeidere påpeker at det enda er usikkert i hvilken grad ritualene hjelper sørgende i tilpasningen til en ny hverdag uten den døde.

Til tross for restriksjonene på bisettelse/begravelse var det rundt 70% av foreldrene som krysser av for at de fikk gjennomføre seremonien slik de ønsket det. Nesten alle opplevde også mye omsorg og varme fra begravelsesbyråene og opplevde få problemer med å arrangere seremoniene.

Men på spørsmålet om hvordan de alt i alt mente at begravelser/bisettelser ble forstyrret av koronapandemien var det 2/3 som svarte bekreftende og over 40 prosent som opplevde dette nokså mye eller i stor grad. De fleste som deltar i en begravelse/bisettelse tenker ikke igjennom hvordan dette ritualer har betydning for mobilisering av sosial støtte, men de merker hvordan antall- og avstandsbegrensning gjør at de ikke får ha med alle som vil eller ha den nærhet til andre som de ønsker. Tallene som kommer frem viser at dette ritualer for mange er forstyrret av pandemien og at den vanskeliggjorde møtet med dem som ville markere støtte.

6.2.3 Minnesamvær

Det er store paralleller mellom hvordan foreldre opplevde begravelser/bisettelser og opplevelsen av minnesamvær. Det er 2/3 som har gjennomført et minnesamvær, men kun med begrenset deltagerantall og med klare avstandsbegrensninger. Rundt 40% vet at mennesker ikke våget å komme på grunn av pandemien og omtrent samme antall vet at familiemedlemmer var forhindret fra å komme pga. reiserestriksjoner. Likevel er halvparten av foreldrene enig i at de fikk gjennomført minnesamværet slik de ønsket det. En fjerdedel omgikk antallsrestriksjoner ved å ha en alternativ utendørs minnestund.

Rundt 2/3 har fått dette ritualer mye forstyrret. Fra skriftlige kommentarer og intervjuer fremgår det tydelig at det er antalls- og avstandsbegrensningene som er årsak til dette. Det er også en signifikant sammenheng mellom opplevelsen av at minnestunden ble forstyrret og styrken i sorgreaksjonene. Samtidig ble det funnet en sammenheng mellom ikke å ønske minnestund og høyere sorgskåre. Det kan avspeile at de rett og slett er så utslått av tapet at de ikke orker tanken på å ha minnesamvær. Litt spesielt er det at vi også finner at de som gjennomfører et alternativt minnesamvær ute, viser høyere sorgskårer. Det kan henge sammen med at det reflekterer at sorgen øker behovet for minnestund, men siden korrelasjoner ikke sier noe om årsaksforhold, kan det også være at minnestunden er med å forsterke sorgen.

Når minnesamvær måtte utgå, eller begrenses til de aller nærmeste, førte det til at flere taler blir innlemmet i begravelsen/bisettelsen. I vår parallelle undersøkelsen av gravferdspersonell, så fremstår forskyvningen av innhold fra minnesamvær til begravelse/bisettelse som en viktig forandring som har

skjedd i forbindelse med pandemien (A. Dyregrov & Kristensen, 2021). At dette i liten grad nevnes av foreldrene som har mistet barn, avspeiler trolig at så mange av barna var små og at pandemien hadde umuliggjort for andre å ha fått et forhold til barnet som døde, noe som i sin tur gjorde at en tale var unaturlig.

Vanligvis når noen dør i fremskreden alder vil minnestunden med sin «mimring» over gode opplevelser kunne blandes med sorgen slik at minnestunden avsluttes i en lettere stemning enn tilstedeværende opplever under begravelsen/bisettelsen. Dette vil sannsynligvis ikke være tilsvarende i en minnestund over et barn. Barn skal ikke dø før sine foreldre og en «lett» stemning kan oppleves krenkende i forhold til barnet som ikke fikk et liv. For etterlatte foreldre vil minnestunden for små barn likevel være en bekreftelse på barnets liv og foreldrenes identitet som foreldre. Selv om korrelasjoner ikke sier noe om hva som er årsak til hva, er det verdt å merke seg at de som ikke ønsket minnestund sliter med sterkere sorgreaksjoner enn de som ikke krysset av for dette (som gjennomførte minnestund).

6.3 Foreldres vurdering av ulike sider ved ritualene

Da foreldre ble bedt om å vurdere ulike sider ved ritualene er de enige i svært mange av de påstander som presenteres. Størst betydning er det at det avdøde livet anerkjennes og at de fikk mulighet til å gjøre noe for sitt barn. Som nevnt innledningsvis så er det slik at når barn dør ved fødsel eller tidlig i livet, så er det vanskeligere for andre å knytte barnets liv opp mot samvær og minner de har med barnet. Det betyr at utenom en pandemi så kan foreldre streve med å gi barnet en identitet eller for førstegangsførelse av andre å få bekreftet en identitet som foreldre. Med en pandemi hvor kontakten med barnet enten helt umuliggjøres eller blir minimal, så blir dette ekstra vanskelig. Det kan gjøre at nettopp anerkjennelsen av barnets liv blir så viktig. Samtidig er det så lite som foreldre kan gjøre når et dødsfall inntreffer så tidlig, slik at hva de kan gjøre under ritualene får ekstra sterk betydning. Den ritualfunksjonen som færrest sier seg enig i er for øvrig at de kjenner seg nærmere knyttet til andre, men også der er det nesten 80 % som er enig. Kanskje er den noe mindre enigheten knyttet til avstandsbegrensningene som vanskeliggjør nærhet?

Resultatene viste at innvirkning av pandemien ble oppfattet som noenlunde lik over de ulike rituelle funksjonene, med en noe mindre negativ innvirkning på syningsritualet. Som nevnt tidligere har mange foreldre mistet sitt barn ved fødsel eller tidlig levealder. For både syning og minnesamvær var det flere foreldre som svarte at disse ritualene var uaktuelle, enn for begravelse/bisettelse. Det er et paradoks om foreldre dropper disse ritualene fordi de da i større grad mister muligheten for å få barnets identitet anerkjent, slik at andre får et forhold til det barnet som døde. Det kan potensielt skape problemer med mindre anerkjennelse av den sorg de kjenner i etterkant. De kan også måtte kjempe mer for at barnet skal få en identitet, slik som det er kjent at foreldre til små barn kan oppleve (Lovell, 1983; Malacrida, 1999). I den grad det er pandemien som setter begrensningene og ikke foreldres valg, er konsekvensene for sosial støtte noe som bør undersøkes nærmere. Både i og utenom en pandemisituasjon kan det trenge informasjon fra helse- og gravferdspersonell om hvordan foreldres valg kan påvirke det sosiale nettverkets innlemmelse av det døde barnets liv i sin bevissthet slik at foreldre opplever bekreftelse på tap og støtte over tid.

6.4 Innvirkning på sosial støtte

Et flertall av foreldrene opplevde en negativ innvirkning av koronasituasjonen på sosial støtte, og nesten alle hadde savnet fysisk kontakt og støtte, slik som en klem eller et håndtrykk. Samme antall savnet det fysiske nærværet av familie på grunn av koronarestriksjonene. Som det fremgår litt senere i rapporten er det svært mange som utviser høye sorgskårer på det skjema (ICG) som vi nytter for å

måle dette. Vi tror at dette kan henge sammen med mindre sosial støtte enn vanlig. Restriksjonene har en spesiell sterk innvirkning på mulighet for andres deltagelse i sorgen både ved mindre tilstedeværelse, men også større avstand og manglende fysisk kontakt igjennom de ulike ritualene. Som Guité-Verret og medarbeidere (2021), vil vi hevde at pandemiens forstyrrelse av ritualene fører til at foreldre i større grad blir avkuttet eller får større avstand til de rundt dem som potensielt kunne gi dem støtte på kort og lang sikt..

Sosial støtte en av de faktorer som i studier viser en klar sammenheng med sorgreaksjoner hos etterlatte. I en rekke studier er fravær av støtte vist å være forbundet med mer langvarige og sterke sorgreaksjoner, mens opplevelsen av god støtte er forbundet med mindre intensitet i sorgen (K. Dyregrov & Dyregrov, 2007). Det er derfor litt forbausende at det ikke finnes en sammenheng mellom opplevelsen av sosial støtte og sorgskåren på Inventory of Complicated Grief. Men nesten alle foreldre utviser høye sorgskårer, slik at mulighetene for å finne sammenheng er liten. Tapet er så stort og altoppslukende at det blir vanskelig å skille mellom dem som har vært tilfredse med ritualene og dem som ikke har vært det. Om foreldrene hadde blitt fulgt opp over tid ville kanskje slike forskjeller blir fanget opp. Uansett antar vi at tilrettelegging for ritualer med størst mulig deltagelse og samtidig ivaretagelse av smittevern hensyn, sannsynligvis vil lette etterlattes situasjon.

Det skal nevnes at sosial støtte er en kompleks prosess hvor bla. opplevelsen av sosial støtte mer enn antallet personer tilgjengelig i det sosiale nettverk som er viktig. Pandemien kan medføre fravær eller begrenset fysisk kontakt under ritualene. Om dette påvirker etterlattes vurderinger av andres støtte eller opplevelsen av sosial støtte over tid vet vi lite om, men vi vet dette er komplekse prosesser (Smith et al., 2020). Bare studier som følger etterlatte longitudinelt under en pandemi kan klargjøre hvordan ulike forhold gjensidig påvirker hverandre.

6.5 Ingen sammenheng mellom endringer i ritualer og nivå på sorgen

Vi fant ingen sammenheng mellom opplevelsen av at rituelle funksjoner ble forstyrret og graden av sorgreaksjoner. Selv om ritualer oppleves som viktige for etterlatte generelt, har få studier kunnet påvise at deltagelse eller gjennomføring har betydning for styrken i sorgreaksjonene eller helseplager utover de første månedene (Mitima-Verloop et al., 2019; Şimşek Arslan & Buldukoğlu, 2021). Ritualene har funksjoner som dekker et mye bredere område enn bare sorgens emosjonelle aspekter, ikke minst i forhold til sosiale aspekter med markering av kulturell og sosial tilhørighet, anerkjennelse av den døde identitet, og mobilisering av sosial støtte. Om de rituelle funksjonenes betydning skulle måles på en uttømmende måte vil det innebære at en måtte studere en mye bredere del av etterlattes livsverden enn det som reflekteres av skårer på et instrument som taper intensiteten i sorgens emosjonelle reaksjoner. Uansett hvor mye sorgskårene kan reflektere sider ved ritualene, eller som vi må anta, at de først og fremst avspeiler hvor tungt det er å miste sitt barn, så forstyrrer pandemien gjennomføringen av rituelle funksjoner.

Sorgskårene som foreldre utviser, er ekstremt høye. Det har nok sammenheng med at de har mistet for kort tid siden. Omkring halvparten hadde mistet innen de seks siste månedene. Normal sorg innebærer ofte sterke reaksjoner som gir høye sorgskårer. Breen og medarbeidere (2021) fant også høye skårer blant dem som mistet under pandemien, men de undersøkte ikke spesielt foreldre som mistet barn, men samlet sett personer med en litt mer distansert relasjon til den døde enn det som er tilfelle i vår undersøkelse. Undersøkelsene tyder på at det er meget viktig å følge opp familier som mister under en pandemi, uansett om dødsfallet skyldes pandemien eller ikke. Foreldre som mister barn, ser ut til å være en spesielt utsatt gruppe hvor de fleste er av behov for oppfølging.

6.6 Begrensninger ved studien

Studien har henvendt seg til foreldre som mister barn gjennom ulike støtteforeninger. Det kan tenkes at medlemmer i disse foreningene eller de som besøker deres nettsider skiller seg fra andre foreldre som mister barn. De kan tenkes å være mer ressurssterke siden de oppsøker støtteressurser i større grad, men dette vet vi ikke. Så mange som 70 % har universitetsutdannelse, noe som tyder på at de utgjør en ressurssterk gruppe. Vi har et stort flertall kvinnelige deltagere. De skårer vanligvis høyere enn menn på skjema som avspeiler emosjonelle sorgreaksjoner. Vanligvis er det vanskelig å vite om de som deltar i slike undersøkelser har det bedre eller verre enn dem som ikke deltar, og det er vanskelig å studere dette direkte. Det høye lidelsestrykket gjør det vanskelig å tenke at foreldrene som svarer greier seg bedre enn dem som ikke gjør det, men de er mest representative for kvinner siden det er få menn med i undersøkelsen.

Utvalget består også hovedsakelig av foreldre som har mistet barn i svangerskap og rundt fødsel. Dette gjør at resultatene ikke nødvendigvis ville bli de samme om den den avdøde er en del av et familie- og sosialt nettverk.

Dette er også et ukjent terreng å gå inn i. Det betyr at det i ettertid er lett å se at noen formuleringer var uklare for foreldre, samt at noen tillegsspørsmål kunne vært inkludert for å belyse andre sider ved ritualene. På mange spørsmål er det deltagere som ikke svarer. Dette kan være fordi spørsmålet er irrelevant for dem, men kan også reflektere at spørsmålet ikke var godt nok gjennomtenkt, eller at respondentene mente de allerede hadde svart på dette i et lignende spørsmål. Derfor anser vi det som bra at det var rikelig med mulighet til skriftlige kommentarer på spørreskjemaet, og at det ble supplert med dybdeintervjuer.

Innsamling foregikk mars/april 2021 i en tid da inngripende tiltak ble gjeninnført, bla. i forbindelse med påske, med strengere regionale tiltak i befolkningstette Viken (15.3) og strengere nasjonale tiltak (23.3). Det medførte nye begrensninger for gjennomføring av ritualer som noen av de som svarte kan være berørt av, men for de aller fleste fant dødsfallet sted før denne perioden.

Mange av spørsmålene ble utarbeidet spesifikt for denne undersøkelsen, og få veletablerte instrumenter eller skalaer passet for bruk. Med problemstillinger på et lite undersøkt område er det heller ikke tilgang til spørreskjema/inventorier som muliggjør sammenligning med andres undersøkelser. Det gjør det vanskelig å si hvordan den undersøkte gruppen svarer sammenlignet med andre. Fordi så mange mistet små barn er det vanskelig å si at resultatene kan overføres til foreldre som mister større barn. For dem vil sannsynligvis spesielt minnesamvær ha større betydning, bla. med venner av det døde barnet. Ei heller kan resultatene generaliseres til dem som har mistet voksne familiemedlemmer under pandemien.

7 KONKLUSJON

Pandemien har forstyrret vanlige sorgritualer. Det har påvirket de ulike rituelle seremoniene i relativt lik grad. Antalls- og avstandsrestriksjoner har både redusert antall personer som har kunnet vise sin støtte og hvordan denne støtten har vært mulig å formidle. Kanskje er det riktig å bruke et uttrykk som «distansert» sorg eller avstandsstøtte? Støtten som foreldrene mottok i forbindelse med ritualene ble vanskeliggjort av fravær av støtteuttrykk som er vanlige i forbindelse med dødsfall. Støtten har blitt mindre personlig (jfr. stømming eller fraværende mulighet til å delta) og mindre fysisk (ikke håndtrykk, klemming, omfavelse etc.). Selv om nye uttrykk som å møtes utenfor kirken, 'streaming', og bruk av videosamtaler til enn viss grad gir mulighet for formidling av støtte og omsorg, blir dette av mange ikke opplevd som det samme. I tillegg har pandemien også betydd færre muligheter for å treffe hverandre fysisk i tiden etter ritualene. Den sosiale støtten over tid er ikke undersøkt i denne undersøkelsen, men det kan antas at pandemien har medført at foreldre eller familie har opplevd å stå mer alene i sin sorg. Tapet av barna skyldes ikke pandemien for de foreldre som har deltatt i denne undersøkelsen. De har imidlertid blitt påført en rekke «mikrotap» (McLaughlin, 2021) som følge av antalls- og avstandsrestriksjoner, begrensninger i sosial kontakt, ritualer som ikke kan gjennomføres o.l. Dette har vanskeliggjort situasjonen for foreldre både etter forventet og plutselig død.

På bakgrunn av denne studien er det vanskelig å vite om de begrensninger pandemien har medført for ritualene gjør at sorgen over tid blir vanskeliggjort. At det ikke finnes noen direkte sammenhenger mellom sorgreaksjoner (ICG) og opplevd forstyrrelse av sorgritualene kan tyde på at vi skal være forsiktige med å si at sorgen er blitt verre som følge av dette. Sorg over tid er bestemt av så mye mere enn opplevelsen av ritualene. Internasjonal forskning tilsier også forsiktighet med å trekke en slik konklusjon (Burrell & Selman, 2020). De tilpasninger og den fleksibilitet som etterlatte har utvist i denne situasjonen, sammen med omsorgsfullt sykehus- og gravferdpersonell har gjort at foreldre tross alt har opplevd en god avskjed med sine kjære.

De høye sorgskårer som foreldre utviser tilsier at alle foreldre som mister barn kobles på et oppfølgingstilbud fra helsevesenet. Det er vist internasjonalt og nasjonalt at det er til dels store umøtte behov for oppfølging og behandling blant foreldre som mister barn (Kristensen et al., 2021; Pearce et al., 2021).

ANBEFALINGER

Det er åpenbart at en pandemi vil innebære mye usikkerhet, at den krever stadige tilpasninger relatert til smitteutbrudd og nye virusvarianter. Det betyr at noen av de anbefalinger som gis er ideelle og at situasjonelle forhold kan kreve andre tilpasninger. Her følger noen anbefalinger:

- Begge foreldre må sikres tilgang til sykehusavdelinger ved alvorlig livstruende sykdom hos barn, slik at ikke en partner hindres nærvær i livets siste fase. For å sikre at nærmeste familie (søsken, besteforeldre og foreldres søsken) i etterkant av dødfødsler eller dødsfall tidlig etter fødsel anerkjenner barnets liv, må de omfattes av liberale besøksrutiner. Dette har stor betydning for sosial støtte til etterlatte over tid.
- Pandemier krever en proaktiv planlegging som legger til rette for at familier får være til stede og ta en verdig avskjed med barnet som dør. Dette skjer best ved å opprette en god kommunikasjon med foreldre så tidlig som mulig når det blir klart at barnet ikke vil overleve. Ved å spørre hvem som er deres viktigste støttepersoner og invitere disse inn, kan sosial støtte som varer over tid mobiliseres.
- Forut for et «varslet» dødsfall under en pandemi bør det om mulig tilrettelegges for et rom som tillater en hel familie å samles. Dette for å unngå at noen ikke får adgang, eller at familiemedlemmers nærvær må roteres. Familien må informere til institusjon om hvor mange som kommer, slik at besøksplanlegging lettes. Et felles ansvar for smittebegrensning via god håndhygiene og lett tilgjengelig testing ved virusmistanke gjør det lettere å tillate fleksible visitter.
- Der det finnes palliative tilbud har personell erfaring i å ivareta foreldres behov. Der slike tilbud ikke eksisterer bør personell som arbeider opp mot døende barn få informasjon/trening i hvordan foreldre som mister barn kan ivaretas og følges opp. Ikke minst med tanke på mobilisering av sosial støtte fra sine omgivelser, samt informasjon om likepersonstøtte som er tilgjengelig (LUB, Vi som har et barn for lite etc.).
- Syninger må gjennomføres med tillatelse for nærvær av nærmeste familie. Ved sykdomsdødsfall der dette ikke er mulig i sykehuset, må det tilrettelegges for dette i begravellesbyrå eller andre lokaler.
- I den grad det er mulig bør begravellesbyrå og etterlatte ha antallsbegrensninger som er stabile (ikke forandres) fra begravelse/bisettelse er fastsatt frem til gjennomføring, slik at de slipper å gi kontrabeskjed.
- De vanskelige valg som må gjøres blant familiemedlemmer, venner og andre tilsier at det bør utarbeides noen enkle råd som begravellesbyrå kan gi til familier om dilemma de vil stå ovenfor og hvordan de kan formulere seg til dem som blir avvist eller inkludert
- Minnesamlinger må muliggjøres i større grad enn tilfelle har vært ved nåværende pandemi. Kommunale lokaler som er store nok til å romme en større gruppe kan eventuelt brukes for å tillate mange å delta.
- Informasjon om psykologiske oppfølgingsressurser bør formidles fra helsevesen og gravferdpersonell. Der det er åpenbare behov, kan personell hjelpe til med kontaktetablering. Dødsfall som skjer på sykehus eller institusjon må følges opp med samtaler over tid. Ved plutselige dødsfall (ulykker, selvmord etc.) kobles kriseteam inn.

REFERANSER

- Bosley, G. M., & Cook, A. S. (1994). Therapeutic aspects of funeral ritual: A thematic analysis. *Journal of Family Psychotherapy*, 4(4), 69–83. https://doi.org/10.1300/j085V04N04_04
- Breen, L. J., Mancini, V. O., Lee, S. A., Pappalardo, E. A., & Neimeyer, R. A. (2021). Risk factors for dysfunctional grief and functional impairment for all causes of death during the COVID-19 pandemic: The mediating role of meaning. *Death Studies*, 0(0), 1–10. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1974666>
- Burrell, A., & Selman, L. E. (2020). How do Funeral Practices Impact Bereaved Relatives' Mental Health, Grief and Bereavement? A Mixed Methods Review with Implications for COVID-19. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 0030222820941296. <https://doi.org/10.1177/0030222820941296>
- Cassidy, P. R. (2021). The disenfranchisement of perinatal grief: how silence, silencing and self-censorship complicate bereavement (a mixed methods study). *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 00302228211050500. <https://doi.org/10.1177/00302228211050500>
- Castle, J., & Phillips, W. L. (2003). Grief rituals: Aspects that facilitate adjustment to bereavement. *Journal of Loss and Trauma*, 8(1), 41–71. <https://doi.org/10.1080/15325020305876>
- Dyregrov, A., & Kristensen, P. (2021). *Koronapandemiens innvirkning på ritualer rapportert av personell i gravferdsbransjen*. Senter for krisepsykologi.
- Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2007). *Sosial nettverksstøtte ved brå død*. Fagbokforlaget.
- Dyregrov, K., Nordanger, D., & Dyregrov, A. (2003). Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS and accidents. *Death Studies*, 27, 143–165. <https://doi.org/10.1080/07481180302892>
- Eisma, M. C., Boelen, P. A., & Lenferink, L. I. M. (2020). Prolonged grief disorder following the Coronavirus (COVID-19) pandemic. *Psychiatry Research*, 288, 113031. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113031>
- Eisma, M. C., Tamminga, A., Smid, G. E., & Boelen, P. A. (2021). Acute grief after deaths due to COVID-19, natural causes and unnatural causes: An empirical comparison. *Journal of Affective Disorders*, 278, 54–56. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.09.049>
- Firouzkouhi, M., Alimohammadi, N., Abdollahimohammad, A., Bagheri, G., & Farzi, J. (2021). Bereaved families' views on the death of loved ones due to COVID 19: An integrative review. *Omega*, 302228211038206. <https://doi.org/10.1177/00302228211038206>

- Guité-Verret, A., Vachon, M., Ummel, D., Lessard, E., & Francoeur-Carron, C. (2021). Expressing grief through metaphors: Family caregivers' experience of care and grief during the Covid-19 pandemic. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 16(1), 1996872. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1996872>
- Ham, L., Fransen, H. P., van den Borne, B., Hendriks, M. P., van Laarhoven, H. W., van der Padt-Pruijsten, A., Raijmakers, N., van Roij, J., Sommeijer, D. W., Vriens, B. E., van Zuylen, L., & van de Poll-Franse, L. (2021). Bereaved relatives' quality of life before and during the COVID-19 pandemic: Results of the prospective, multicenter, observational eQuiPe study. *Palliative Medicine*, 2692163211034120. <https://doi.org/10.1177/02692163211034120>
- Helton, G., Wolfe, J., & Snaman, J. M. (2020). Definitely mixed feelings: The effect of COVID-19 on bereavement in parents of children who died of cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(5), e15–e20. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.035>
- Hooghe, A., Claeys, A., Thompson, B., Neimeyer, R. A., & Rober, P. (2021). Grieving the loss of a child in times of COVID-19. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*. <https://doi.org/10.1037/cfp0000180>
- Kristensen, P., Johnsen, I., & Fjærestad, A. (2021). *Etterlatte foreldre, søsken og nære venner etter terrorangrepet på Utøya i 2011*. Senter for krisepsykologi.
- Kustanti, C. Y., Chu, H., Kang, X. L., Liu, D., Pien, L.-C., Jen, H.-J., Shen, S.-T. H., Chen, J.-H., & Chou, K.-R. (2021). Evaluation of the performance of instruments to diagnose grief disorders: A diagnostic meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 120, 103972. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103972>
- Kvale, S. A. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. SAGE Publications.
- Lovell, A. (1983). Some questions of identity: Late miscarriage, stillbirth and perinatal loss. *Social Science & Medicine* (1982), 17(11), 755–761. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(83\)90264-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(83)90264-2)
- Maercker, A., Brewin, C. R., Bryant, R. A., Cloitre, M., van Ommeren, M., Jones, L. M., Humayan, A., Kagee, A., Llosa, A. E., Rousseau, C., Somasundaram, D. J., Souza, R., Suzuki, Y., Weissbecker, I., Wessely, S. C., First, M. B., & Reed, G. M. (2013). Diagnosis and classification of disorders specifically associated with stress: Proposals for ICD-11. *World Psychiatry*, 12(3), 198–206. <https://doi.org/10.1002/wps.20057>

- Malacrida, C. (1999). Complicating mourning: The social economy of perinatal death. *Qualitative Health Research*, 9(4), 504–519. <https://doi.org/10.1177/104973299129122036>
- McLaughlin, D. (2021). Micro-loss; expanding our vocabulary to describe grief during the time of Covid. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 17(2–3), 124–126. <https://doi.org/10.1080/15524256.2021.1950101>
- Miller, M. A., & Rahe, R. H. (1997). Life changes scaling for the 1990s. *Journal of Psychosomatic Research*, 43(3), 279–292. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(97\)00118-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(97)00118-9)
- Mitima-Verloop, H. B., Mooren, T. T. M., & Boelen, P. A. (2019). Facilitating grief: An exploration of the function of funerals and rituals in relation to grief reactions. *Death Studies*, 1–11. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1686090>
- Neimeyer, R. A., & Lee, S. A. (2021). Circumstances of the death and associated risk factors for severity and impairment of COVID-19 grief. *Death Studies*, 1–9. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1896459>
- Pearce, C., Honey, J. R., Lovick, R., Zapiain Creamer, N., Henry, C., Langford, A., Stobert, M., & Barclay, S. (2021). ‘A silent epidemic of grief’: A survey of bereavement care provision in the UK and Ireland during the COVID-19 pandemic. *BMJ Open*, 11(3), e046872. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046872>
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., Frank, E., Doman, J., & Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1–2), 65–79. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(95\)02757-2](https://doi.org/10.1016/0165-1781(95)02757-2)
- Rogers, C. H., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J., & Hong, J. (2008). Long-term effects of the death of a child on parents’ adjustment in midlife. *Journal of Family Psychology*, 22(2), 203–211. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.2.203>
- Rostila, M., & Saarela, J. M. (2011). Time does not heal all wounds: Mortality following the death of a parent. *Journal of Marriage and Family*, 73(1), 236–249. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00801.x>
- Rumbold, B., Lowe, J., & Aoun, S. M. (2020). The evolving landscape: Funerals, cemeteries, memorialization, and bereavement support. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 0030222820904877. <https://doi.org/10.1177/0030222820904877>

- Schorr, L., Burger, A., Hochner, H., Calderon, R., Manor, O., Friedlander, Y., Lawrence, G. M., & Paltiel, O. (n.d.). Mortality, cancer incidence, and survival in parents after bereavement. *Annals of Epidemiology*. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2015.12.008>
- Şimşek Arslan, B., & Buldukoğlu, K. (2021). Grief rituals and grief reactions of bereaved individuals during the COVID-19 pandemic. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 00302228211037591. <https://doi.org/10.1177/00302228211037591>
- Smith, K. V., Wild, J., & Ehlers, A. (2020). The masking of mourning: social disconnection after bereavement and its role in psychological distress. *Clinical Psychological Science: A Journal of the Association for Psychological Science*, 8(3), 464–476. <https://doi.org/10.1177/2167702620902748>
- Søfting, G. H., Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (2016). Because I'm also part of the family. children's participation in rituals after the loss of a parent or sibling: A qualitative study from the children's perspective. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 73(2), 141–158. <https://doi.org/10.1177/0030222815575898>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2021). Bereavement in times of COVID-19: A review and theoretical framework. *Omega*, 82(3), 500–522. <https://doi.org/10.1177/0030222820966928>
- Veer, I. M., Riepenhausen, A., Zerban, M., Wackerhagen, C., Engen, H., Puhmann, L., Köber, G., Bögemann, S., Weermeijer, J. D., Merlijn, Uściłko, A., Mor, N., Barsuola, G., Cardone, P., Deza-Araujo, Y. I., Farkas, K., Feller, C., Hajduk, M., Ilen, L., Kasanova, Z., ... Kalisch, R. (2020). *Mental resilience in the Corona lockdown: First empirical insights from Europe* [Preprint]. PsyArXiv. <https://doi.org/10.31234/osf.io/4z62t>
- Wilcox, H. C., Mittendorfer-Rutz, E., Kjeldgård, L., Alexanderson, K., & Runeson, B. (2015). Functional impairment due to bereavement after the death of adolescent or young adult offspring in a national population study of 1,051,515 parents. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0997-7>
- Williamson, V., Murphy, D., Phelps, A., Forbes, D., & Greenberg, N. (2021). Moral injury: The effect on mental health and implications for treatment. *The Lancet Psychiatry*, 8(6), 453–455. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00113-9](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00113-9)
- Zhai, Y., & Du, X. (2020). Loss and grief amidst COVID-19: A path to adaptation and resilience. *Brain, Behavior, and Immunity*. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.04.053>

