



Sådan oplever jeg sorgen

Udvikling og implementering af metode til at undersøge sorgprocesser

Indsats Nr. 2 – Spørgeskemaundersøgelse

Enhed
for
sorgforskning

Når man mister en nærtstående

Hvert år er der tusinde af danskere, som mister en nærtstående person på grund af et dødsfald. De fleste der mister en nærtstående oplever, at sorgen er intens og svær at håndtere i tiden lige efter dødsfaldet. I takt med en tilpasning til livet uden den mistede person aftager sorgens intensitet og påtrængenhed. Sorgen vil dog typisk stadig indtage en betydningsfuld plads i det videre liv.

Nutidens sorgforståelse er baseret på To-proces-modellen¹. Modellen beskriver sorg som en dynamisk proces, hvor personen, der har mistet, skifter mellem to processer. Den ene kaldes den taborienterede proces. Her er personen optaget af sorgens følelser, f.eks. savn, længsel, og/eller vrede, og af at omforme relationen til den mistede person. Den anden kaldes den reetablerende proces. Her forholder personen sig til de konsekvenser, som tabet har medført. Det kan f.eks. være, at den efterladte skal lære nye færdigheder, påtage sig nyt ansvar og etablere en ny identitet, f.eks. som enkemand. Det, at personen som har mistet skifter mellem de to processer, betyder ifølge teorien, at der er en slags indbygget dosering af arbejdet med sorgen, som gør, at den bliver til at bære. Modellen foreslår desuden, at der sker en tilpasning, hvor sorgen med tiden kommer til at fylde mindre eller fylde på en anden måde. Det gør det muligt, at hverdagen igen kan komme til at handle om almindelige hverdagsaktiviteter, frem for at tabet og sorgen fylder det hele.

To-proces-modellen er en anerkendt og ofte hjælpsom model i mange sammenhænge. Dog mangler der undersøgelser, som kan vise, om modellen faktisk indfanger sorgprocessen, sådan som den opleves af mennesker, der har mistet. Det undersøger vi i dette forskningsprojekt.

Projektets formål

Projektet har til formål at undersøge, hvordan sorg naturligt udvikler sig over tid. Vi ønsker at bidrage til en større forståelse af, hvad sørgende oplever og om to-proces-modellen beskriver denne oplevelse. Vi ved, at sorg opleves forskelligt fra person til person, men også at der er fællestræk.

Projektet vil belyse sorg som en almenmenneskelig reaktion - som en forståelig reaktion på at have mistet en nærtstående person. Projektet vil endvidere bidrage med viden, som kan hjælpe med at belyse, hvilken støtte der kan være brug for undervejs i et sorgforløb. Det vil også være muligt at dele projektets resultater med andre som mister, i håb om at det vil kunne afhjælpe noget den store uvished og ensomhed, der ofte er forbundet med at miste en vigtig person.

Vi undersøger, hvordan sorg opleves og naturligt udvikler sig over tid.

Vi ønsker at bruge denne viden til på sigt at blive bedre til at forstå og støtte mennesker i sorg.

¹ Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. Death Stud. 1999 Apr-May;23(3):197-224.



Projektets struktur

Projektet består af to indsatser:

Indsats Nr. 1 fandt sted i foråret 2022 i København. Den gik ud på at udvikle en spørgeskemaundersøgelse til at undersøge sorgprocessen hos voksne. Der blev nedsat en arbejdsgruppe bestående af personer, som selv havde mistet en nærtstående, og forskere. I fællesskab udviklede gruppen et spørgeskema og proces for dataindsamling.

Indsats Nr. 2 er beskrevet i dette dokument. Her skal metoden udviklet i den første indsats implementeres. Dvs. vi viderefører projektet ved at undersøge, hvordan sorgprocesser opleves og udvikler sig, samt om to-proces-modellen indfanger denne oplevelse. Det gør vi ved at invitere ca. 50 voksne der har mistet en nærtstående til at deltage i spørgeskemaundersøgelsen.

**Indsats Nr. 2 går ud på at implementere en spørgeskemaundersøgelse,
som er udviklet i et samarbejde mellem mennesker der selv har mistet og forskere.**

Hvem kan deltage i spørgeskemaundersøgelsen?

Voksne i alderen 18 år og ældre, som har mistet en nærtstående person, f.eks. partner, barn, søskende, forælder, eller nær ven kan deltage. Dvs. der er tale om at have mistet en person, til hvem man har følt sig tæt tilknyttet.

Hvordan vil spørgeskemaundersøgelsen forløbe?

For at kunne forstå, hvordan sorg opleves og ændrer sig, er det vigtigt at starte undersøgelsen forholdsvis tidligt efter tabet, og dernæst følge processen over noget tid. Derfor vil deltagerne i undersøgelsen blive bedt om at besvare spørgsmål cirka 3, 7, 13, 20, og 25 måneder efter tabet.

Da oplevelser af sorg kan ændre sig hurtigt – nogle gange fra time til time, og det blandt andet er den ændring vi gerne vil indfange, er det nødvendigt at spørge flere dage i træk ved hver tidsperiode. Deltagerne vil modtage et spørgeskema syv dage i træk². Ugens første skema vil tage ca. 45 min at besvare, resten vil tage ca. 15 min at besvare. Selv om vi håber, at alle syv skemaer bliver besvaret, er vi klar over, at det kan være krævende at skulle besvare så mange skemaer. Derfor får deltagerne mulighed for at skippe to dage (dog ikke den første dag) i løbet af hver uge, hvis der er behov for det.

² Denne metode kaldes et "daily diary study" – dvs. det er et studie der anvender en dagbogsmetode.



Hvis du vælger at være med i undersøgelsen, vil du modtage skemaerne elektronisk, dvs. du vil få en SMS med et link til et elektronisk spørgeskema. Du kan udfylde skemaet på din telefon (smartphone), computer eller tablet. Dine svar vil være anonyme og vil blive opbevaret fortroligt. Se mere om dette nedenfor.

Hvad vil jeg blive spurgt om?

Det første spørgeskema, du vil modtage ved hver tidsperiode, spørger til din oplevelse af sorgen og til din generelle trivsel, mulige udfordringer med dit humør, bekymring, sorgen, og til din adfærd. Skemaet vil tage ca. 45 min at besvare.

De efterfølgende skemaer den pågældende uge handler om din oplevelse af sorgen. Det skema vil tage ca. 15 min at besvare. Det er det samme skema hver dag. Det er muligt, at det vil føles lidt kedeligt, eller måske irriterende, at skulle besvare det samme skema igen og igen. Men som beskrevet ovenfor, hænger det sammen med at oplevelsen af sorg kan ændre sig hurtigt, og det er de mulige hurtige ændringer vi bl.a. ønsker at indfange ved at spørge gentagende gange. Vi håber derfor, at du vil gøre dit bedste for at besvare hver dag.

Når du har sagt ja til at deltage, vil du allerførst modtage et kort skema med baggrundsspørgsmål. Desuden vil du med det allersidste sidste skema blive bedt om at give feedback på din oplevelse af at have deltaget i studiet.

Spørgsmålene vil være på dansk.

Hvem kan deltage i spørgeskemaundersøgelsen?

- Voksne i alderen 18 år eller ældre
- Har mistet en nærtstående person
- Der er gået max 3 måneder siden tabet
- Læser og forstår dansk
- Kan udfylde elektroniske spørgeskemaer
- Har lyst til at dele sin sorgoplevelse
- Ønsker at bidrage til forskning

Hvad skal jeg gøre, hvis jeg gerne vil deltage?

Hvis du er interesseret i at deltage eller gerne vil vide mere, kan du kontakte os via mail procesprojekt@psy.au.dk eller på telefon 22 46 59 32.

Når du har kontaktet os, skriver eller ringer vi tilbage for at aftale en tid til en telefonsamtale. Formålet med samtalen er kort at tale om projektet og din mulige deltagelse, besvare spørgsmål du måtte have, og bekræfte at du ønsker at deltage. Derefter, hvis du ønsker at deltage, vil du inden for en uge modtage et kort baggrundsspørgeskema og det første skema.

Det bidrager du til ved at deltage

En motivation for at deltage i forskning kan være, på sigt, at kunne hjælpe andre, der står i samme situation som én selv. Målet med dette studie er netop, at din deltagelse vil bidrage til en større forståelse af sorg forbundet med at have mistet en nærtstående person. Når vi (dvs. fagprofessionelle på sorgfeltet) blive bliver klogere på, hvordan et naturligt sorgforløb opleves, kan vi blive bedre til formidle viden om sorg til efterladte og professionelle og bruge den viden til at udvikle sorgstøtte tilbud.

Vi vil også kunne dele den viden, der kommer ud af studiet direkte med pårørende til alvorligt syge og med personer som mister. Det vil give nyligt efterladte adgang til information om, hvad de kan forvente i deres sorgforløb, hvad der er typisk, og hvordan man, selv efter et svært tab, kan udvikle sig personligt, og være i stand til at finde fodfæste i et nyt liv uden den afdøde, som vi ved at langt de fleste gør.

**Du vil bidrage til viden, der skal anvendes til at forbedre
forståelsen for og støtten til mennesker i sorg.**

Som "Tak for hjælpen"

Som en lille tak for din deltagelse, vil du modtage et gavekort på 100 kr. for hver tidsperiode, hvor du udfylder mindst fem af de syv spørgeskemaer. Du kan udløse gavekortet, når du modtager det, eller vente til du har et større, samlet beløb. Vi bruger [GoGift](#).

Du vil desuden blive inviteret til at deltage i tilbagevendende informationsmøder, hvor Enhed for Sorgforskning ved Aarhus Universitet fortæller om resultaterne og den seneste viden udviklet ifm. enhedens forskningsprojekter.

Hvis du får brug for hjælp til din sorg.

Hvis du undervejs i projektet oplever at du får brug for hjælp ifm. din sorg, kan du kontakte os. Vi tilbyder ikke behandling, men kan hjælpe med henvisning til relevante tilbud om nødvendigt.



Projektets finansiering

Projektet udføres på initiativ af Enhed for Sorgforskning ved Psykologisk Institut på Aarhus Universitet. Projektet er økonomisk støttet af VELUX-FONDEN, hvilket bl.a. finansierer lønmidler til de projektansatte.

Hvor kan jeg læse mere om forskningsprojektets resultater?

Projektets dataindsamling forventes at afslutte i 2025. Når de videnskabelige publikationer er færdige og offentliggjorte, vil du kunne finde links til publikationerne på Enhed for sorgforsknings hjemmeside: <https://psy.au.dk/forskning/forskningscentre-og-klinikker/enhed-for-sorgforskning/>

Enhed for Sorgforskning

”Sådan oplever jeg sorgen” udføres af Enhed for Sorgforskning, der hører under Psykologisk Institut ved Aarhus Universitet.

Enhed for Sorgforskning er den første af sin art i Danmark, og har til formål at bidrage til og fremme forskningen omkring naturlige og komplicerede sorgreaktioner hos børn, unge, voksne og ældre.

Enhedens formål er at:

- Bidrage med epidemiologisk forskning om naturlige og komplicerede sorgreaktioner
- Bidrage med forskning i sorgteori
- Bidrage med forskning i evidensbaserede screenings – og behandlingsmetoder til forskellige typer af komplicerede sorgreaktioner

Dataopbevaring og –håndtering

Behandling af dine personoplysninger vil blive behandlet efter forskningshjernen. Vi skal derfor ikke indhente skriftligt samtykke fra dig, såfremt du har taget kontakt til os og tilkendegivet din interesse for at deltage i projektet.

Al data som indgår i projektet, vil blive behandlet og opbevaret under iagttagelse af både databeskyttelsesloven og databeskyttelsesforordningen af forsøgsansvarlige såvel som projektmedarbejdere.

Det er frivilligt, om du vil deltage, ligesom du til enhver tid og uden at oplyse grund kan træde ud af projektet. Det kan du gøre ved at sende os en mail eller ringe til os. Kontaktoplysningerne finder du på bagsiden af denne informationsfolder.

Hvis du er interesseret i at deltage i projektet, så opfordrer vi dig til at læse afsnittet om **”Underretning om behandling af personoplysninger”** sidst i denne informationsfolder. Her kan du bl.a. finde information om dataopbevaring, dine rettigheder, muligheder for at klage samt kontaktoplysninger på den dataansvarlige og Aarhus Universitets databeskyttelsesrådgiver.



Hvad skal jeg gøre, hvis jeg ønsker at deltage?

Når du har læst denne informationsfolder grundigt, og hvis du ønsker at deltage i forskningsprojektet, bedes du sende en mail til procesprojekt@psy.au.dk med følgende information:

- At du er interesseret i spørgeskemaundersøgelsen på baggrund af den information, du har læst her i informationsfolderen
- At du gerne vil kontaktes med henblik på en indledende samtale om din deltagelse
- Dit fulde navn
- Dit telefonnummer

Alternativt kan du kontakte os på telefon 22 46 59 32

Når du har taget kontakt til os, vender vi tilbage til dig så hurtigt som muligt for at drøfte din mulige deltagelse i projektet.

Forskningsgruppen



Maja O'Connor

Lektor og leder af forskningsgruppen. Autoriseret psykolog med mange års erfaring inden for både forskning og behandling af efterladte.



Lene H. Larsen

Postdoc og projektansvarlig. Autoriseret psykolog og ph.d. med erfaring i både forskning og behandling på sorgfeltet.



Lisbeth Hybholt

Sygeplejerske, cand.cur., ph.d., postdoc. Erfaring med brugerdeltagende forskning, hvor brugere og fagpersoner deltagere i et partnerskab gennem hele forskningsprocessen.



Line Helbo Schierff

Psykologistuderende. Bidrager med projektkoordinering.



Christina Trap Friis

Psykologistuderende. Bidrager med projektkoordinering

Underretning om behandling af personoplysninger

Vi er forpligtet til at oplyse om, hvordan vi håndterer og opbevarer dine data, hvilket du kan læse mere om neden for.

Kontaktoplysninger på dataansvarlig og projektansvarlig:

Aarhus Universitet er dataansvarlig for behandlingen af personoplysningerne.

Eventuelle henvendelser kan rettes til:

Maja O'Connor, Lektor ved Psykologisk Institut, AU.

Bartholins Alle 11, 8000 Aarhus C

E-mail: maja@psy.au.dk Tlf: 87165309

Kontaktoplysninger på databeskyttelsesrådgiveren

Spørgsmål til Aarhus BSS' behandling af personoplysningerne kan rettes til Aarhus Universitets databeskyttelsesrådgiver:

Søren Broberg Nielsen

Katrinebjergvej 107 Bygning 5530, 8200 Aarhus N

E-mail: dpo@au.dk Tlf.: 87 15 31 98

Formålet med og retsgrundlaget for behandlingen af Deres personoplysninger

Formålet med at behandle personoplysningerne er til brug for forskning i sorgreaktioner.

Aarhus BSS' ret til at behandle dine personoplysninger følger af data-beskyttelsesforordningens Art. 6, stk. 1, litra e) og databeskyttelses-lovens § 10, stk. 1, som giver Aarhus Universitet ret til at behandle dine følsomme persondata til videnskabelige forskningsformål uden dit samtykke.

Modtagere af personoplysningerne

Rigsarkivet i forbindelse med arkivering efter reglerne i arkivloven.

Samarbejde med andre forskningsinstitutioner vil ske efter gældende regler for samarbejds- og databehandleraftale.

Opbevaring af Deres personoplysninger

Data vil blive slettet eller anonymiseret, når der ikke længere er behov for at behandle dem.

Vi kan på nuværende tidspunkt ikke sige, hvor længe vi vil opbevare dine personoplysninger. Dog kan vi oplyse dig om, at vi vil lægge vægt på, at dine personoplysninger kun opbevares, så længe de er nødvendige for videnskabelige publikationer, når vi skal fastlægge, hvor længe dine oplysninger vil blive opbevaret.



Dine rettigheder som deltager i forskningsprojektet

Ret til at se oplysninger
(indsigtsret) Du har ret til at få indsigt i de oplysninger, som Aarhus BSS behandler, samt en række yderligere oplysninger.

Ret til berigtigelse
(rettelse) Du har ret til at få urigtige oplysninger om dig rettet.

Ret til sletning Aarhus Universitet behandler dine data i henhold til databeskyttelsesreglerne. Hvis du ønsker det, har du mulighed for at få slettet eller ændret data om dig indtil videnskabelige publikationer er færdige og publiceret. Herefter bliver data anonymiseret. Vi forventer at publicere i foråret 2024.

Hvis du ønsker at benytte dine rettigheder, skal du kontakte:

Maja O'Connor
E-mail: maja@psy.au.dk
Tlf.: 87 16 53 09.

Yderligere oplysninger om rettigheder efter databeskyttelsesforordningen kan findes i datatilsynets vejledning om de registreredes rettigheder på www.datatilsynet.dk.

Klage til Datatilsynet

De kan klage til datatilsynet, hvis du er utilfreds med den måde, som Aarhus BSS behandler dine personoplysninger på.

Datatilsynets kontaktoplysninger findes på www.datatilsynet.dk.



Besøg os på:

Du kan finde yderligere oplysninger om vores forskningsenhed og projekter på:

[Enhed for Sorgforskning \(au.dk\)](http://www.au.dk)

Kontakt os på:

Har du spørgsmål angående projektet eller din deltagelse heri, er du altid velkommen til at kontakte os via

procesprojekt@psy.au.dk

Tlf.: 22 46 59 32

Sådan oplever jeg sorgen

Enhed for Sorgforskning

Psykologisk Institut
Aarhus Universitet
Bartholins Allé
8000 Aarhus C

procesprojekt@psy.au.dk

Tlf. 22 46 59 32