

Elisabeth Carlsson og Anna Ajer Thompson

# Fortellinger om tap av søsken i kreft

Barndomserfaringer gjenfortalt i voksen alder

Hovedoppgave i Profesjonsstudiet i psykologi

Veileder: Trude Reinfjell

Medveileder: Berit Overå Johannesen

Desember 2022



Elisabeth Carlsson og Anna Ajer Thompson

# **Fortellinger om tap av søsken i kreft**

Barndomserfaringer gjenfortalt i voksen alder

Hovedoppgave i Profesjonsstudiet i psykologi

Veileder: Trude Reinfjell

Medveileder: Berit Overå Johannesen

Desember 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap

Institutt for psykologi



Kunnskap for en bedre verden





### Abstract

Sibling loss in childhood has previously been connected to adverse psychosocial outcomes but is the least studied type of family bereavement. The aim of the present study was to examine how adults' narratives of childhood experiences with losing a sibling to cancer can contribute to our understanding of grief processes and adjustment to loss over time. **Method:** Data set 1 consisted of two in-depth interviews conducted with two female participants. Data set 2 consisted of handwritten answers to five questions in a questionnaire ( $n=35$ ). Crossley's method of narrative analysis (2007) was applied to separately analyze the data sets. **Results:** In data set 1, important narrative themes during the period of illness were *Information as a prerequisite for inclusion in a next of kin community*, *Time spent with the ill sibling* and *Lack of normality in the parent-child relationship*. Themes in connection to the death of the siblings were *Preparations for the role as a bereaved*, *Room to grieve* and *Need for normality in everyday life*. In the participants' recountings of their continued lives after loss, the following themes were central: *Acknowledgement and acceptance of own experiences*, *Navigating by the role as a bereaved* and *Storytelling*. In data set 2 the central narrative themes were *Communication*, *Time spent with the ill sibling*, *Social Community* and *The grieving process*. **Conclusion:** The present study indicates that children grieve both before and after the loss, but that the dynamic grieving processes needed to cope with loss are not automatically initiated in all children. Furthermore, the study provides examples that can help us understand how childhood experiences of loss can influence one's identity in ways that impact how later experiences are integrated into one's life story.

### Sammendrag

Tidligere forskning har funnet sammenhenger mellom tap av søsken i barndommen og negative psykososiale utfall, men søskentap er den minst studerte formen for tap. Målet for den foreliggende studien var å undersøke hvordan voksnes fortellinger om barndomserfaringer med å miste et søsken i kreft kan bidra til vår forståelse av sorgprosesser og tilpasning til tap over tid. **Metode:** Datasett 1 bestod av to dybdeintervjuer med to kvinnelige deltakere. Datasett 2 bestod av håndskrevne svar på fem spørsmål fra et spørreskjema ( $n=35$ ). Crossleys metode for narrativ analyse (2007) ble brukt for å analysere datasettene hver for seg. **Resultater:** I datasett 1 var viktige tema fra sykdomsperioden *Informasjon som forutsetning for inkludering i et pårørendefellesskap, Samvær med det syke søskenet og Mangel på normalitet i foreldre-barn-relasjonen*. Tema i forbindelse med dødsfallet var *Forberedelser på rollen som etterlatt, Rom til å sørge og Behov for normalitet i hverdagen*. I deltakernes fortellinger om livet videre var følgende tema sentrale: *Anerkjennelse av og aksept for egne erfaringer, Å navigere ut ifra rollen som etterlatt og Historiefortelling*. I datasett 2 var sentrale narrative tema *Kommunikasjon, Samvær med det syke søskenet, Sosialt fellesskap og Sorgprosessen*. **Konklusjon:** Den foreliggende studien indikerer at barn sørger både før og etter tapet av sine søsken, men at de dynamiske sorgprosessene som er nødvendige for å bearbeide tap ikke blir automatisk igangsatt hos alle barn. Videre gir denne studien eksempler som kan hjelpe oss å forstå hvordan barndomserfaringer med tap kan påvirke ens identitet på måter som påvirker hvordan senere erfaringer integreres inn i ens livshistorie.

### **Forord**

Utgangspunktet vårt for dette prosjektet var at vi ønsket å intervju voksne som mistet et søsken i kreft i barndommen. Det viste seg å være utfordrende å komme i kontakt med denne gruppen. Vi er dermed svært takknemlige for de to deltakerne som ville bidra med å fortelle sine historier i intervju med oss, men vi så også et behov for flere perspektiver i denne oppgaven. Oppgaven baserer seg derfor på to ulike datasett, ett vi har innhentet selv, og ett basert på data fra det nasjonale forskningsprosjektet “Faktorer som bidrar til psykisk helse og livskvalitet hos søsken og foreldre som har mistet et barn i kreft”. Takk til Omid Rasouli og Mary-Elizabeth Bradley Eilertsen som var svært behjelpelige med å gi oss tilgang til denne dataen.

Arbeidet har vært jevnt fordelt mellom oss to studentene. Vi har jobbet tett sammen, og hatt delt ansvar for utforming av intervjuguide og relevante søknader, gjennomføring og transkribering av intervju, analyseprosessen og oppgaveskrivingen. Det har vært en fin opplevelse å være to, gjennom de opp- og nedturene arbeidet med dette prosjektet har bydd på. Vi har sammen hatt en selvstendig rolle i utforming av problemstilling samt bearbeiding og analyse av dataene. Hovedveileder Trude Reinfjell og biveileder Berit Overå Johannesen har veiledet gjennom alle fasene i prosjektet. Vi ønsker å takke dem for gode diskusjoner, støtte og interesse for prosjektet vårt.

Trondheim, 16. desember 2022.

Elisabeth Carlsson og Anna Ajer Thompson

## Innholdsfortegnelse

Bakgrunn.....	6
Helsevesenet og lovgivning .....	9
Tilpasning til tap på lang sikt .....	9
Kunnskapsstatus .....	11
Presentasjon av problemstilling .....	11
Narrativ teori .....	12
Vitenskapsteoretisk plassering. ....	12
Hva er et narrativ? .....	13
Livshistorie og narrativ identitet.....	13
Betydning av et narrativ. ....	15
Roller. ....	16
Toprosessmodellen.....	16
Metode .....	17
Kvalitativ metode .....	17
Utvalg og rekruttering .....	17
Datasett 1. ....	17
Datasett 2. ....	18
Innsamlingsmetode.....	19
Datasett 1. ....	19
Datasett 2. ....	19
Personvern og etisk refleksjon .....	20
Narrativ analyse.....	20
Bakgrunn for analysevalg på datasett 1. ....	21
Bakgrunn for analysevalg på datasett 2. ....	22
Analysearbeidet.....	22
Datasett 1. ....	22
Datasett 2. ....	23
Datasett 1.....	23
Kontekst.....	23
Tone, bilder og tema. ....	24
Sykdomsperioden. ....	24
Etter dødsfallet.....	28
Livet videre.....	32
Datasett 2.....	37

Kommunikasjon.....	37
Samvær med det syke søskenet. ....	39
Sosialt fellesskap. ....	41
Sorgprosessen. ....	43
Diskusjon .....	44
Tidspunktet for dødsfallet.....	45
Tidspunktet for gjenfortellingen.....	45
Narrativt brudd og gjenoppretting av koherens.....	46
Forståelse av sykdom og død.....	46
Informasjon og åpenhet som ressurs. ....	47
Håp.....	48
En ny selvforståelse. ....	49
Inkludering i et fellesskap av sørgende. ....	50
Videre utvikling av narrativene. ....	51
Barnets behov i møte med en familie i endring .....	52
Behov for støtte i opprettholdelse av egen hverdag og interesser. ....	53
Behov for involvering i omsorgen av sitt syke søsken.....	53
Behov for åpen kommunikasjon i familien. ....	54
Toprosessmodellen.....	54
Ventesorg.....	55
Sorg etter død.....	56
Styrker og begrensninger .....	60
Styrker. ....	60
Begrensninger.....	60
Implikasjoner for videre forskning.....	62
Konklusjon.....	62
Litteratur .....	64
Vedlegg 1: Plakat.....	72
Vedlegg 2: Intervjuguide .....	73
Vedlegg 3: NSD-godkjenning.....	76
Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykkeskjema .....	77
Vedlegg 5: REK-avslag .....	80
Vedlegg 6: Eksempler fra analysearbeidet .....	82

### Bakgrunn

Kreft er en paraplybetegnelse for mange ulike sykdommer med ukontrollerbar celledeling. Dette er sykdommer som rammer mange mennesker hvert år, både internasjonalt og i Norge, både unge og voksne. I 2021 var det 216 barn og unge mellom 0 og 17 år som fikk kreft i Norge, og 27 barn døde av sykdommen dette året (Dødsårsaksregisteret, 2022; Kreftregisteret, 2022, s. 2). Ca. 80% av barn har søsken (Statistisk sentralbyrå, 2016). Dette betyr at det hvert år kan være om lag 21 barn som dør i kreft og etterlater seg ett eller flere søsken.

Når en familie får beskjed om at et barn har kreft bringer dette med seg en rekke nye utfordringer for familien. Familieklimaet preges av bekymring, behandling, sykehusopphold og usikkerhet. Kreftdiagnosen vil påvirke alle familiemedlemmer, også søsken. En kreftdiagnose hos et søsken innebærer store endringer i livet til barna, både i relasjoner, familiedynamikk og rutiner. Selv om mange av endringene oppleves som tap eller negative endringer, rapporteres det også om positive endringer som personlig vekst eller modning (Akard et al., 2019; Alderfer et al., 2010; Foster et al., 2012; Rosenberg et al., 2015; Wilkins & Woodgate, 2005). De intense følelsene barna opplever spenner bredt, og inkluderer både tristhet, ensomhet, avvisning, angst, anger, sjalusi og skyld (Alderfer et al., 2010; Foster et al., 2012; Løkkeberg et al., 2020; Wilkins & Woodgate, 2005). Et gjennomgående tema i forskningen på søsken til barn med kreft er at søsknene har flere behov som ikke blir møtt. Dette innebærer behov for åpen og ærlig kommunikasjon i familien, adekvat informasjon om kreften, involvering i omsorgen av det syke søskenet samt støtte i opprettholdelse av egen hverdag og interesser (Alderfer et al., 2010; Long et al., 2015; Løkkeberg et al., 2020; Wilkins & Woodgate, 2005).

Søskenrelasjonen er i de fleste tilfeller den familiære relasjonen man har lengst igjennom livet, og båndet mellom søsken anses som meget betydningsfullt (Cicirelli, 2013, s. 2; Paris et al., 2009; Rasouli et al., 2022). Å vokse opp sammen med søskenet bidrar til å skape en felles fortelling hvor man deler opplevelser og minner, og relasjonen påvirker barns sosiale utvikling (Cicirelli, 2013, s. 2, 76; Keenan et al., 2016, s. 281). For eksempel kan den påvirke ens atferd ved at man observerer hva ens søsken gjør, og hvilke konsekvenser søskenets handling får. I søskenrelasjonen er det ikke uvanlig at det eksisterer både positive og negative følelser, og det å krangle med søskenet sitt er en naturlig del av denne relasjonen (Campione-Barr & Killoren, 2019).

Noen familier får etter hvert beskjed om at kreftsykdommen er livstruende, eller at barnet ikke kommer til å bli frisk igjen. Dette leder både voksne og barn inn i såkalt

“ventesorg”. Mens “sorg” er den emosjonelle og fysiologiske responsen på et tap, er ventesorg et begrep som beskriver sorg i vente på døden (Pedersen, 2011; Sveen et al., 2014). Man sørger over vissheten om at man skal miste den syke og at man allerede har mistet personen slik personen var før (Nolbris et al., 2014). På denne måten får man anledning til å forberede seg på tapet, men sorgen etter tapet blir ikke nødvendigvis noe mindre (Pedersen, 2011). Sorgen før tapet kan for barn vekke frykt og bekymring (Nolbris et al., 2014). Ventesorgeren er i mange tilfeller langvarig, og påvirker søsknenes hverdag i stor grad. Dette kan innebære at de også sørger over tapet av normalitet i egen hverdag (Nolbris et al., 2014). Ventesorg hos barn er ofte skjult, fordi det blant annet kan oppleves skammelig å “ta døden på forskudd” (Dyregrov, 2012, s. 49).

Hvordan barn forstår det faktum at deres søsken har fått en terminal kreftdiagnose og kommer til å dø avhenger av deres alder og utviklingsnivå. Gjennom oppveksten utvikles barn kognitivt, emosjonelt, biologisk og sosialt, med økende alder og erfaring (Reinfjell et al., 2014). Dette gjør at barn, avhengig av sitt utviklings- og modenhetsnivå, vil ha ulike måter å forstå og reagere på sykdom og død på, samt ha ulike behov for ivaretagelse fra omgivelsene. Man har blant annet sett at det å forstå hva som forårsaker død, slik som sammenhengen mellom en terminal diagnose og dødsfall, hos noen barn ikke utvikles før tiårsalderen og senere (Kenney et al., 2022).

Når barn blir involvert og får informasjon, blant annet om søskenets diagnose, prognose og behandling, kan de få økt forståelse for situasjonen (Long et al., 2015; Løkkeberg et al., 2020; Porteous et al., 2019). Det å bli involvert vil også ha betydning for vedlikeholdelsen av søskenrelasjonen (Toft et al., 2019). Søsken har i tidligere studier uttrykt et ønske om at helsepersonell skal formidle håp, samtidig som de er ærlige og realistiske (Lövgren et al., 2016a). Barnets alder og utviklingsnivå spiller inn på hvordan de forstår denne informasjonen, og det er derfor viktig å ta hensyn til dette når man involverer og informerer dem (Kenney et al., 2022; Løkkeberg et al., 2020; Porteous et al., 2019). I tillegg vil det kunne være aktuelt å snakke om tapet også i senere tid, da barna vil tilegne seg en bedre forståelse av døden etter hvert som de blir eldre (Packman et al., 2006).

Tap av et familiemedlem medfører en endring av familiesystemet og familiemedlemmene må reorganisere seg for å tilpasse seg tapet. Grad av funksjonalitet i denne tilpasningen vil påvirke barnets egen sorgprosess (Delalibera et al., 2015). Barnet vil måtte tilpasse seg en ny rolle i familien når deres søsken dør, for eksempel som eldst, yngst eller enebarn (Foster et al., 2012, Funk et al., 2017). Noe forskning indikerer at åpen kommunikasjon og uttrykk av tanker og følelser i etterkant av et dødsfall kan være med på

å skape god familiefungering og adaptiv tilpasning til tap, men det er imidlertid mangel på studier av familiefungering under sorgprosesser (Delalibera et al., 2015).

Foreldre er i de fleste tilfeller barns viktigste omsorgsgivere og tilknytningspersoner. De vil derfor spille en viktig rolle, både for det syke barnet og pårørende søsken, gjennom sykdomsforløpet og etter dødsfallet. Samtidig strever voksne med sine egne reaksjoner på de belastende livshendelsene. Noen foreldre vil eksempelvis ikke makte å akseptere at døden er den uunngåelige følgen av barnets kreftsykdom, og holde fast ved et urealistisk håp (Reinfjell et al., 2014). En vanlig utfordring for foreldre er overgangen fra å ha jevnt fordelt omsorg for flere barn, til å måtte ha økt fokus på barnet som er sykt (McCubbin et al., 2004). Foreldre har ofte nok med seg selv og det syke barnet, og ser ikke søsknenes behov i lik grad som tidligere. Økt fokus på det syke barnet kan føre til at det friske søskenet opplever å miste sin identitet som eget individ, da de i flere situasjoner blir sett på som "søskenet til barnet med kreft" og må ta hensyn til sitt syke søsken (Gregory et al., 2022; Long et al., 2015). Forskning har vist at det å få lov til å være i fokus derfor vil kunne oppleves som en lettelse for disse søsknene (Ivéus et al., 2022).

En studie av foreldre og søsken til syke barn viser at foreldrene rapporterer mindre emosjonell lidelse hos søsknene enn det søsknene selv gjør (Long et al., 2013). Også etter at barn har dødd i kreft forteller foreldre om å ikke ha sett tegn til sorg hos de gjenlevende søsknene, selv om søsknene selv forteller om betydelige sorgresponser (Chan et al., 2022). Sosial tilbaketrekking etter dødsfall er en nokså vanlig sorgreaksjon hos barn, spesielt blant de eldste (Dyregrov, 2006, s. 13). Slik tilbaketrekning kan være med på å usynliggjøre sorgprosessen overfor foreldrene. I en svensk studie av barn som hadde mistet et søsken i kreft fra 2016 var det over én tredjedel av deltakerne som rapporterte å ha ønsket seg mer åpenhet om følelser og tanker rundt dødsfallet med resten av familien (Lövgren et al., 2016b). Det å bli inkludert i sorgprosessen, for eksempel gjennom å delta i ritualer, er viktig for søsknene da dette bidrar til at deres tap anerkjennes på lik linje som tapet til de voksne i familien (Søfting et al., 2016).

Noen barn holder aktivt tilbake egne sorgreaksjoner for å beskytte voksne. Dette kan de gjøre gjennom å unngå å ta opp tapet i samtale, eller ved å sette foreldrenes sorg i fokus ved å trøste dem (Dyregrov, 2006, s. 32). I studien til Woodgate (2006), hvor hun undersøkte hvordan det er å leve med et søsken som har kreft, var det å holde familien samlet et sentralt tema. Dette innebar å beskytte både sitt syke søsken og foreldrene sine fra mer smerte, noe de gjorde ved å ta mindre oppmerksomhet og være mer forsiktige i interaksjoner med søskenet. I tillegg tok de på seg mer ansvar og oppgaver i hjemmet slik at foreldrene skulle ha mindre å



stresse med. Deres forsøk på å ta mindre oppmerksomhet og ikke stresse foreldrene fikk konsekvenser for dem selv ved at de da i mindre grad ga uttrykk for sine egne ønsker og behov (Woodgate, 2006).

### **Helsevesenet og lovgivning**

I helsepersonelloven § 10a står det at “Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade” (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Frem til 2018 var det kun som barn til en syk forelder at du i loven var sikret dine rettigheter som pårørende barn (Helsedirektoratet, 2020). Søsken hadde altså ikke lovfestede rettigheter som pårørende.

Med lovendringen i 2018 kom bestemmelsen om at mindreårige søsken også inkluderes som pårørende selv om pasienten som er syk er over 18 år (Helsedirektoratet, 2020). I tillegg kom paragraf 10b som omhandler helsepersonells plikt til å ivareta mindreårige barn som etterlatte, altså etter at en forelder eller søsken har dødd (Helsepersonelloven, 1999, §10b).

Ifølge helsepersonelloven er altså helsepersonell pliktig til å kartlegge hvorvidt pasienten de kommer i kontakt med har mindreårige søsken, enten biologisk eller barn som på annen måte lever sammen med pasienten som søsken (Helsedirektoratet, 2020). Videre skal helsepersonell gjøre en vurdering av hvilken oppfølging søskenet har behov for, enten det er informasjon om sykdomsforløp og behandling, eller egen oppfølging som helsepersonellet vurderer som hensiktsmessig for barnet (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Det presiseres i kommentarer til loven fra Helsedirektoratet (2020) at terskelen for å vurdere barnets behov for informasjon ved sykdom skal være lik om det er en forelder eller et søsken som er sykt. I spesialisthelsetjenesteloven kom det også i 2018 en bestemmelse om at barneansvarlig personell skal ha ansvar for å koordinere denne oppfølgingen (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7a).

### **Tilpasning til tap på lang sikt**

Dødsfallet kan få langvarige konsekvenser for søsken, både sosialt, emosjonelt og somatisk (Alderfer et al., 2010; Dyregrov & Lytje, 2021; Eilegård et al., 2013; Gerhardt et al., 2015; Kristensen et al., 2017; Lövgren et al., 2018; Rosenberg et al., 2015). I hvor stor grad det å miste et søsken i kreft vil gi negative konsekvenser på lang sikt, kan blant annet avhenge av personens integreringskapasitet (Reinfjell et al., 2014). Integreringskapasitet kan defineres som: “Evnene til å binde sammen og differensiere ulike deler av opplevelser (for eksempel oppfatninger, følelser, tanker), samt ulike opplevelser over tid” (oversatt fra

Nijenhuis & Van der Hart, 2011, s. 420). Manglende integrering kan sette barn i risiko for å utvikle symptomer på komplisert sorg (Dyregrov & Dyregrov, 2013). Komplisert sorg kjennetegnes av en langvarig intens sorg som medfører vansker i hverdagslivet (Shear, 2015).

Barn er sårbare når det kommer til det å integrere belastende hendelser som dødsfall, fordi deres erfaringer med og forståelse av døden er begrenset (Reinfjell et al., 2014). For eksempel vil det kunne være vanskelig for dem å sette erfaringer med sykdom og død i sammenheng med eventuelle emosjonelle responser de kan få i ettertid. De vil trenge hjelp av voksne til å koble sammen disse opplevelsene (Dyregrov & Lytje, 2021, s. 100).

Integrering av erfaringer innebærer en differensiering av dem, noe som igjen forutsetter en opplevelse av å være individuert, og henger dermed sammen med identitetsutviklingen (Syed & McLean, 2016; Van der Hart et al., 2006, s. 144). Identitet utvikles over tid og selv om man i økende grad gjennom barndommen får en opplevelse av å være sin egen person, formes en fullstendig identitet først i ungdomsårene (Erikson, 1968, s. 91, 115). Dermed vil barn som ikke enda har en fullt utviklet identitet trolig ha vansker med å differensiere og integrere erfaringer.

Det er forsket mer på barn som har mistet sine foreldre enn på søskentap, og det er funnet at foreldretap i barndommen har sammenheng med vansker med affektbevissthet og følelsesuttrykk i voksen alder (Calderon et al., 2019). Når barn mister viktige omsorgspersoner tidlig i livet, vil det kunne gå ut over den normale utviklingsstøtten barn trenger, som igjen påvirker utvikling av ulike ferdigheter (Dyregrov & Lytje, 2021, s. 38). I og med at foreldre ofte er mindre tilgjengelige for de gjenlevende søsknene, både under sykdomsperioden og i sin egen sorg etter dødsfallet, er det grunn til å anta at lignende mekanismer vil være av betydning ved søskentap, og for noen videre inn i voksen alder (Dyregrov & Lytje, 2021, s. 39).

Mange etterlatte søsken oppgir å ikke ha bearbeidet sorgen sin flere år etter at søskenet døde i kreft (Lövgren et al., 2018; Rasouli et al., 2022). Forskning har vist at ubearbeidet sorg henger sammen med mangelfull kommunikasjon med familien, venner og helsevesenet, samt en opplevelse av at søskenets dødsfall var smertefullt eller dramatisk (Lövgren et al., 2018).

I de to overnevnte studiene er det på den annen side om lag halvparten som oppgir å ha bearbeidet sorgen sin i stor grad eller helt fullstendig (Lövgren et al., 2018; Rasouli et al., 2022). Også i tilfeller der sorgprosessen ikke er forbundet med patologiske psykososiale utfall, ubearbeidet eller komplisert sorg, er vår hypotese at tapet likevel vil påvirke livene til

de etterlatte. Tap av et søsken er en viktig hendelse i et barns oppvekst, og en opplevelse man på en eller annen måte tar med seg videre i livet.

### **Kunnskapsstatus**

Det å miste et søsken har altså vist seg å være forbundet med negative helseutfall, både psykologisk og fysisk (Dyregrov & Lytje, 2021; Eilegård et al., 2013; Kristensen et al., 2017; Lövgren et al., 2018). Søsken som pårørende ved kreftsykdom er likevel mindre beskrevet i forskning enn eksempelvis foreldre som pårørende til sine barn eller barn som pårørende til sine foreldre (Funk et al., 2017). Det er av verdi å undersøke og øke kunnskap om barns sorgreaksjoner når søsken blir syke og dør av kreft, fordi barn er unge og har et stort potensiale for både tilpasning og mistilpasning etter belastende livshendelser (D'Alton et al., 2022). Videre er det av betydning å utforske hvordan det er å være barn i en familie der ett barn krever større fokus og mer omsorg, som kan gå på bekostning av de andre barna.

I motsetning til tidligere, da barns tap av søsken ble ansett som mindre problematisk enn foreldretap, har denne oversette formen for tap fått mer oppmerksomhet (Davidson, 2018). Relasjonen man har til sine søsken er kompleks, og søskenrelasjonen er for mange den relasjonen som følger en lengst i livet (Paris et al., 2009). Når et søsken dør i kreft i barndommen blir det ikke slik. Det har vært noe økning i interesse for barns opplevelser med kreftsyke søsken de siste årene, men det er fremdeles behov for mer rikholdige og dyptgående undersøkelser på temaet (Lövgren et al., 2016b).

Forskning på det å miste familiemedlemmer i barndommen har først de siste 30 årene inkludert barn selv som deltakere (Dyregrov & Lytje, 2021, s. 11). Flere peker på at forskningen som har blitt gjort på denne gruppen er begrenset, særlig metodologisk blant annet på grunn av mangel på longitudinelle studier og gode verktøy for å måle psykososiale utfall og faktorer som påvirker dette (Alderfer et al., 2010; Eilegård et al., 2013; Long et al., 2018; Sveen et al., 2014). Særlig er den kvalitative forskningen mangelfull, og det vil være nyttig å få mer rikholdig informasjon om søskenperspektivet på kreft (Chan et al., 2022; Wilkins & Woodgate, 2005). Lövgren og kolleger (2016b) foreslår at narrativ forskning kan være en god metode for å komme mer i dybden på denne tematikken. Dermed vil det være av verdi å henvende seg direkte til søsknene for å høre deres historie med egne ord når deres reaksjoner på og tilpasning til sykdom og tap skal undersøkes.

### **Presentasjon av problemstilling**

I dette prosjektet har vi intervjuet to voksne som har opplevd å miste et søsken i kreft da de var barn. I tillegg har vi benyttet data fra et spørreskjema som har blitt besvart av et

utvalg unge voksne med lignende erfaring. Prosjektet vil utforske erfaringer med å ha mistet et søsken i kreft gjennom søsknenes egne narrativer. Å oppleve å ha hatt et kreftsykt søsken som tapte kampen mot sykdommen anses som en hendelse som kan ha spilt en viktig rolle i deltakernes personlige historie og identitetsutvikling. Ved å gi rom til deltakernes narrativ ønsker vi å få frem deres unike fortellinger som kan gi oss mer allmenn kunnskap om hvordan det å miste et søsken i kreft har fått innvirkning på livene deres. Oppgavens formål er dermed å besvare følgende problemstilling: Hvordan kan voksnes fortellinger om barndomserfaringer med å miste et søsken i kreft bidra til vår forståelse av sorgprosessering og tilpasning til tap over tid?

## Teori

### Narrativ teori

Oppgaven har et narrativt psykologisk utgangspunkt. I det følgende vil vi gi en innføring i hvor et slikt perspektiv plasserer seg i det vitenskapsteoretiske landskapet, i hva et narrativ er og på hvilke måter det er av betydning for oppgavens tematikk.

**Vitenskapsteoretisk plassering.** Narrativ psykologi er et psykologisk perspektiv som plasserer seg innenfor sosialkonstruksjonismen (Crossley, 2000b). Lundby (1998) skriver om sosialkonstruksjonismen: "...den grunnleggende måten vi forstår våre omgivelser og skaper mening på, er gjennom sosial samhandling, gjennom språket og gjennom kulturen. Vi mennesker er kulturelle, 'historieskapende' vesener" (Lundby, 1998, s. 66). Bruner sier at det er menneskeartens spesifikke livsbetingelse at vi lever våre liv innen sosiokulturelle sammenhenger og at disse danner den konteksten vi i fellesskap definerer oss selv og hverandre innenfor. De symbolene vi bruker for å skape mening kan beskrives som redskaper som allerede er en etablert del av våre felles symbolsystemer, rutiner og tradisjoner (Bruner, 1990 s. 11-12).

Den narrative psykologien har fokus på nettopp historieskapningen. Grunnlaget for dette psykologiske perspektivet er at det er gjennom historieskapning, -revidering og -fortelling at vi forstår og gir mening til oss selv og andre (Murray, 2015, s. 90). På tross av språk- og kontekstavhengighet beholder man tanken om en felles virkelighet innenfor den narrative psykologien i og med at individuelle perspektiver er variasjoner innenfor et sosiokulturelt og språklig fellesskap (Crossley, 2000b).

Crossley argumenterer for at narrative våre ikke er så fluktuerende som antatt innen eksempelvis postmodernismen og diskursiv psykologi. Den naturlige koherensen i narrative våre, altså den forståelige sammenhengen i fortellingene, er noe vi tar for gitt gjennom de fleste fasene av livet. Det er først gjennom studier av narrativer hos mennesker

som har opplevd livsomveltende hendelser at den normale koherensen og ordenen virkelig blir tydelig (Crossley, 2000b). Dette fordi slike hendelser røkkes ved koherensen og gir et påfølgende behov for å rekonstruere ens narrativ. Dermed blir den narrative psykologien et perspektiv som anerkjenner betydningen av språk i konstruksjonen av vår virkelighet, men som samtidig anser det subjektive i den menneskelige erfaringen som reelt.

**Hva er et narrativ?** En forenklet definisjon av et narrativ er at det er en fortelling med et forløp (Riessman, 2008, s. 5). Våre opplevelser bidrar til at narrativet utvikler seg, hendelsene blir ikke i seg selv automatisk til en fortelling (Hiles & Čermák, 2008, s. 149). Når vi ønsker å forklare menneskelig atferd og menneskelige opplevelser går vi inn i en narrativ modus (Bruner, 1986, s. 13; McAdams, 2006). Dette vil si at vi gir mening til opplevelsene våre gjennom de fortellingene vi forteller oss selv og andre (Lundby, 1998, s. 32; Murray, 2015, s. 89). Fortellingene våre er dynamiske – de endrer seg gjennom livet med de erfaringene vi gjør oss, og vil endre seg hver gang vi gjenforteller dem på et nytt tidspunkt eller i en ny kontekst (Horsdal, 2012, s. 84; Lundby, 1998, s. 32).

Selv om man i narrativ psykologi snakker om historieskapning og –fortelling, er det viktig å skille dette fra litterær historieskapning, som når en forfatter skriver en bok (Crossley, 2000b). I studier av menneskers personlige narrativer må det ligge til grunn at vi har et gitt utgangspunkt med en rekke hendelser og personer, og at disse elementene ikke er konstruert i seg selv. Meningen vi gir til det som hender med oss, gjennom måten vi forteller om det på til oss selv og andre, er med på å påvirke livene våre og narrative våre videre. I vår og denne oppgavens definisjon av et narrativ, er det altså ikke bevisste valg om hvordan en skal dikte frem en historie på et bestemt vis det er snakk om. Ja, vi konstruerer narrative våre, men personers aktive rolle i dette må ikke trekkes for langt eller forstås i litterær forstand (Crossley, 2000b).

**Livshistorie og narrativ identitet.** På samme måte som en enkeltfortelling kan gi mening til enkeltopplevelser, gir en livshistorie mening til helheten av livet til en person (McAdams, 2006, 2008, s. 243). Mennesker utvikler et livsnarrativ for å forklare hvorfor de er som de er, og hvem de tror de vil bli i fremtiden (McAdams, 2006, 2008, s. 244). Til forskjell fra konstruerte fortellinger i kunst og litteratur, der en kan fortelle en historie fra start til slutt, vil mennesker alltid være midt i sitt eget livsnarrativ (Crossley, 2000b).

Narrativ identitet omhandler den fortellingen om en selv som har blitt en iboende del av en, og den skapes gjennom fortellingene man forteller om seg selv, og andre forteller om en (Crossley, 2007, s. 135; Hiles & Čermák, 2008, s. 149; McAdams, 2008, s. 242; Murray, 2015, s. 89). Det å skape et narrativ anses som en sentral del av identitetsutviklingen, og en

av de store oppgavene man har i ungdomstiden er nettopp å utvikle en egen identitet (Crossley, 2000b; Habermas & Bluck, 2000). Man benytter seg av fortellinger for å forstå hvordan man har blitt som man har blitt, og eventuelt hvorfor man har endret seg over tid, som en følge av hendelser man opplever (Habermas & Bluck, 2000). Dette samsvarer med Eriksons tradisjonelle identitetsteori, der gjennomgang av tidligere opplevelser er en sentral del av å danne seg en personlig identitet (Erikson, 1968, s. 159-165). På denne måten kan man si at narrativ også brukes for å si noe om ens personlighet (Habermas & Bluck, 2000; McAdams, 2008, s. 248).

Utviklingen av evnen til å danne seg et sammenhengende livsnarrativ, en narrativ identitet, utvikles først i sen ungdomsalder og tidlig voksenalder (Habermas & Bluck, 2000; McAdams, 2006, 2008, s. 242). Ifølge Habermas og Bluck (2000) er det fire kjennetegn ved fullstendige livsnarrativ, og de kognitive evnene som forutsetter slike narrativer utvikler seg gjennom barndom og ungdomsår. Temporal koherens er en av disse kjennetegnene, og omhandler det å sette hendelser som skjer i en orden, å skape en sammenheng mellom de ulike delene av en enkelthendelse (McAdams, 2006). En slik forståelse for tidsperspektiv er noe som ofte utvikles før man fyller fem år, og som er med på å gi mening til det man opplever ved at ens erfaringer forstås og fortolkes opp imot andre hendelser i ens liv (Crossley, 2000b; Habermas & Bluck, 2000; McAdams, 2006).

Rammeverket og strukturen til et livsnarrativ dannes gjennom temporal koherens i kombinasjon med et kulturelt konsept av biografi, en såkalt autobiografisk koherens (Habermas & Bluck, 2000). En følge av at man vokser opp i et samfunn er at man lærer seg hvordan et livsløp forventes å være i den gitte kulturen. Man får da en forståelse for når i livet ulike hendelser vil finne sted, som for eksempel når man begynner på skolen, når man gifter seg, og når man dør. Inkorporeringen av denne forståelsen for et "vanlig" livsløp skaper den autobiografiske koherensen, og man sammenligner gjerne sin personlige fortelling om livet med en generell livshistorie som forventes i det samfunnet man er en del av (Habermas & Bluck, 2000; McAdams, 2006, 2008, s. 251).

På samme måte som den temporale og den autobiografiske koherensen danner selve formen til livshistorien, utgjør den kausale og den tematiske koherensen individets tolkning og forståelse av livshistorien (Habermas & Bluck, 2000). Kausal koherens er evnen til å koble sammen enkelthendelser i livet slik at det er en sammenheng mellom dem og de gir mening i forhold til hverandre. Når enkelthendelser inngår i en koherent sammenheng vil de bidra til å forklare mer om ens identitet, i tillegg til å opplyse hvilke mål man ønsker å oppnå i fremtiden (Crossley, 2000b; Habermas & Bluck, 2000; McAdams, 2006, 2008, s. 252).

Enkelthendelser som forbindes kausalt på etablerte eller nye måter kan også forklare hvordan endringer i et individs personlighet og verdier kan oppstå (Habermas & Bluck, 2000).

I tillegg til å bruke enkelthendelser til å forklare hvordan man har blitt som man har blitt, kan man trekke ut en personlig tematikk fra hendelser gjennom livsløpet. Dette kalles tematisk koherens (McAdams, 2006, 2008, s. 252). Den overordnede tematikken i livsnarrativet, kan blant annet fremkomme gjennom tematiske kategorier på tvers av enkelthendelser, sammenligning av ulike episoder i livet eller metaforbruk om en selv (Habermas & Bluck, 2000). Både tematisk og kausal koherens er uttrykk for måter å koble sammen ulike livshendelser på, og dermed formidle hvem man er som person, altså ens narrative identitet (McAdams, 2006, 2008, s. 252).

Utvikling av livsnarrativer og identitet er prosesser som tar tid, og noen fullstendig identitet kan på grunn av begrenset psykososial utvikling ikke oppnås før i ungdomstiden (Erikson, 1968, s. 91). Påvirkningen av langvarige og gjentakende hendelser tidlig i livet på personlighetsutvikling og nåværende handlinger og livsvalg, vil ifølge Habermas og Bluck (2000) først bli tydelig i midten av ungdomsårene. Evnen til å integrere erfaringer og utvikling av identitet formes altså i takt og i interaksjon med hverandre.

**Betydning av et narrativ.** Når man opplever utfordringer knyttet til ens identitet kan dette føre til at man får et behov for å rekonstruere livsnarrativet sitt. Hendelser hvor man opplever slike utfordringer rundt egen identitet kan være store livshendelser, overganger, eller traumatiske hendelser (Habermas & Bluck, 2000). Når man opplever omveltende hendelser, kan dette nemlig føre til uorden i livet, og ens livshistorie kan bli uorganisert og usammenhengende (Crossley, 2000b). I møte med slike livshendelser vil mange oppleve at de på nytt må forstå og gi mening til hendelsene i livet sitt (Crossley, 2007, s. 135). Hvordan vi bevisst og ubevisst velger å fortelle om utfordrende livshendelser kan hjelpe oss med å håndtere dem (Crossley, 2007, s. 135; Murray, 2015, s. 90).

Som nevnt benytter man seg av livsnarrativ når man tenker på hvem man kan bli i fremtiden. Man har sett at det å motta en alvorlig sykdomsdiagnose kan føre til usikkerhet rundt hvorvidt man faktisk vil få oppleve den fremtiden man har sett for seg (Crossley, 2000b; Howitt, 2010, s. 313). For å beskrive en slik opplevelse benytter Frank (1995) begrepet “narrative wreckage”, noe vi har valgt å oversette til “narrativt brudd”. Ved et narrativt brudd vil den verdenen man har sett for seg at man skal leve i, og ens identitet i denne fremtiden, rase sammen (Crossley, 2000b). Man opplever inkohærens i eget livsnarrativ, et brudd i det narrative man navigerer etter.

Man har sett at identitetsrelatert mimring og søken etter mening øker under og etter store livshendelser (Habermas & Bluck, 2000). Slik mimring og meningssøken kan gjøres gjennom bruk av narrativ. Det å bruke fortellinger til å gjenoppbygge en orden og en kobling i livet, er med på å skape koherens igjen, og er noe man kan gjøre i møte med helsemessige problemer (Crossley, 2000b; Howitt, 2010, s. 299). Når man bruker narrativ i møte med en livshistorie som er i uorden, kan dette blant annet bidra til at livshistorien får mer tematisk og kausal koherens (McAdams, 2006). På denne måten kan man finne en forklaring på hvordan opplevelsen man har gått igjennom har påvirket en, og hvordan man som følge av dette potensielt har endret egen opplevelse av identitet og personlighet. Ifølge Mathieson og Stam (1995) vil historier ikke bare være med på å gi mening i det en opplever i møte med sykdom, men også generelt i livet.

Som nevnt brukes fortellinger for å gi mening til det en opplever. Dette skjer blant annet ved å skape en forståelse for hendelser som skiller seg fra det som anses som normalt (Lundby, 1998, s. 54). Det å miste et søsken i kreft kan anses som et avvik fra det normale ved at det viker fra hvordan man forventer at et livsløp skal være. Evnen til å fortelle om personlig lidelse på en ærlig og overbevisende måte har vist seg å være indikator for psykisk helse og modenhet i voksen alder (King & Raspin, 2004; Pals, 2006). Dermed kan man anta at det å fortelle om utfordrende opplevelser, slik som det å miste et søsken i kreft, kan ha en positiv effekt på hvordan man har det.

**Roller.** Når man forteller om opplevelser i fortid og nåtid vil det innebære en posisjonering av aktører i en sammenheng av hendelser. Når posisjoneringen viser til felles eller institusjonaliserte erfaringsposisjoner kan de også kalles roller (Goffman, 1959/1990). Menneskers narrative identitet og selvforståelse kan altså komme til uttrykk gjennom at ulike roller tydeliggjøres i fortellingene. De mange ulike rollene man innehar er hierarkisk organisert og knyttet til hverandre (Foddy & Kashima, 2002, s. 13). De overlappende grensene mellom ulike roller en har opp igjennom livet gjenspeiler dermed grensene mellom sentrale narrativer i ens livshistorie. Når man i en fortelling veksler mellom ulike roller kan dette derfor leses som en veksling mellom ulike sentrale narrativer. I ulike situasjoner eller faser av livet vil det være ulike roller som er overordnet i hierarkiet (Turner, 1988). Noen ganger vil de ulike rollene kunne komme i konflikt.

### **Toprosessmodellen**

Det finnes mange teorier som forsøker å lage et rammeverk for å forstå menneskers reaksjoner på tap. Tidligere har det vært vanlig å benytte stadieteorier, som vektlegger stegvis arbeid gjennom ulike faser av sorgen (f. eks. Bowlby, 1973). Slike teorier har i lys av nyere



forskning vist seg å være nokså simplistiske, og i dag benytter man oftere teorier som ser sorgen som en mer dynamisk prosess (Sveen et al., 2014). Toprosessmodellen til Stroebe og Schut (1999) er et eksempel på dette.

Denne modellen tar utgangspunkt i at det er to prosesser mennesker befinner seg i, gjennom mestringen av sorgen etter et tap. Dette er tapsorientert og løsningsorientert mestring. Disse formene for mestring refererer til to kategorier av stressorer, som også kalles tapsorienterte og løsningsorienterte (Stroebe & Schut, 1999, 2010). Gjennom sorgprosessen vil man bevege seg mellom tapsorientert mestring og løsningsorientert mestring, noe som vil innebære at man varierer mellom å konfrontere og å unngå både de tapsorienterte og de løsningsorienterte stressorene (Stroebe & Schut, 1999). Helt konkret vil tapsorientering kunne innebære at man gråter og føler seg sint eller hjelpeløs, mens løsningsorienteringen kan innebære planlegging for livet uten den personen man har mistet. Overordnet kan man si at tapsorientert mestring innebærer å tilnærme seg tapet og tenke på det som var, mens løsningsorientert mestring innebærer at man skaper distanse til tapet, og fokuserer på fremtiden.

Balansegangen mellom det å konfrontere og unngå er dynamisk og vil endre seg over tid (Stroebe & Schut, 2010). Man tenker seg at folk beveger seg mellom tapsorienterte og løsningsorienterte oppgaver, men at man etter hvert som tiden går fokuserer mindre på de tapsorienterte, og mer på de løsningsorienterte (Stroebe & Schut, 2010). Det er videre viktig å finne en balanse mellom tapsorientert mestring og løsningsorientert mestring for å håndtere sorgen man opplever etter et tap på en adaptiv måte. Dette innebærer å konfronteres med virkeligheten av tapet, uten at det går på bekostning av det å gå videre i livet etter tapet (Stroebe & Schut, 1999).

## **Metode**

### **Kvalitativ metode**

Utgangspunktet for denne oppgaven var at vi ønsket å induktivt utforske erfaringer med å miste søsken i kreft i barndommen, heller enn å teste spesifikke hypoteser og årsakssammenhenger. Dermed er en kvalitativ metode et naturlig valg. Gjennom kvalitativ forskning kommer man tettere på mennesker med et åpent og utforskende blikk.

### **Utvalg og rekruttering**

Oppgaven baserer seg på to separate datasett.

**Datasett 1.** Det første datasettet består av transkripsjoner fra to dybdeintervju med voksne personer som mistet et søsken i kreft i barndommen. Intervjuene ble gjennomført av oss selv i løpet av våren 2022. Inklusjonskriterier for deltakelse var alder fra 20 år og

oppover, samt å ha mistet et søsken i kreft før de selv ble 16 år gamle. Intervjuene var av henholdsvis 50 og 70 minutters varighet og ble gjennomført gjennom videosamtaleprogrammet Zoom. Vi ønsket opprinnelig å inkludere flere enn to dybdeintervjuer, men det viste seg vanskelig å få distribuert invitasjonen i de rette kanalene og til å få deltakere til å melde seg på.

Deltakerne ble forsøkt rekruttert gjennom en informasjonsplakat som ble delt på ulike måter. I plakatteksten ble potensielle deltakere bedt om å ta kontakt med en av prosjektmedarbeiderne via e-post (se vedlegg 1). Plakatene ble hengt opp i Trondheim sentrum og på NTNU sine campuser i Trondheim. En digital versjon av plakaten ble delt gjennom sosiale medier, gjennom våre private kontoer og av ulike relevante organisasjoner i både åpne og lukkede Facebookgrupper. Herunder spesifikt *Foreningen vi som har et barn for lite*, *Ung Kreft*, *Brystkrefteforeningen*, *Landsforeningen for uventet barnedød*, pårørende grupper for kreftpasienter på Facebook og generelle sorggrupper på Facebook. Informasjon om prosjektet har også blitt delt på fagdag om barn som pårørende ved Oslo Universitetssykehus.

Vi har i tillegg vært i kontakt med samtlige lokale ledere av Ung Pårørende-grupper rundt om i landet med forespørsel om å informere deres medlemmer om prosjektet. Videre har vi vært i kontakt med flere organisasjoner, slik som *Kreftforeningen*, *Barnekreftforeningen*, *Barns beste*, *Pårørendesenteret* og *Montebellosenteret*. Kreftforeningen videreformidlet til sine 17 pasientforeninger, herunder blant annet *Blodkreftforeningen* og *Lungekreftforeningen*, i tillegg til Vardesenter rundt om i landet. Mange av forsøkene på rekruttering gjennom slike organisasjoner endte med at vi ble henvist tilbake til Kreftforeningen. Vi ble møtt med engasjement og støtte, men også beskjed om at det er vanskelig å komme i kontakt med potensielle deltakere, eller at de ikke kunne hjelpe oss med aktuelle deltakere.

De to respondentene som ble intervjuet oppga begge å ha fått informasjon via en tredjeperson som hadde hørt om prosjektet. De vil heretter benevnes ved pseudonymene vi har gitt dem: Kari i 50-årene og Frida i 20-årene.

**Datasekk 2.** Det andre datasettet består av skriftlige svar på fem åpne spørsmål i et spørreskjema, besvart av 35 etterlatte søsken i Norge. Spørreskjemaet ble laget og distribuert som en del av en større retrospektiv kryss-seksjonell studie av etterlatte søsken og foreldre til barn som har dødd i kreft. Den nasjonale studien, "Faktorer som bidrar til psykisk helse og livskvalitet hos søsken og foreldre som har mistet et barn i kreft", ledet av Mary-Elizabeth Bradley Eilertsen, var del av prosjektet "Health promotion – worthwhile? Reorienting the

community health care services”, ledet av Toril Rannestad. Prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK; referansenummer: 2014/1997/REK Midt).

Inklusjonskriterier for deltakelse i søskenstudien var alder mellom 18 og 26 år, og tap av søsken i kreft mellom januar 2009 og desember 2014, før søskenet var 24 år gammel. Barn som døde i kreft i denne alderen og tidsperioden ble identifisert gjennom Kreftregisteret, og ble bekreftet ved hjelp av Dødsårsaksregisteret. På denne måten ble 113 søsken identifisert. Blant disse var det 14 som ikke hadde gyldig bostedsadresse i Norge, og som derfor ble ekskludert. Det var dermed totalt 99 unge personer som ble invitert til å delta i undersøkelsen, og ble tilsendt spørreskjemaet og en frankert returkonvolutt.

36 av de potensielle deltakerne (11 menn og 25 kvinner) returnerte sitt fullførte spørreskjema (36.4%). Omid Rasouli, som er medlem av forskningsgruppen bak den overnevnte nasjonale studien, ga oss tilgang til de utfylte spørreskjemaene. På dette tidspunktet var det kun 35 av 36 utfylte skjema som var tilgjengelige. Dette var skjema utfylt av personer mellom 18 og 26 år som mistet sitt søsken da de var mellom 9 og 20,5 år gamle. Dødsfallet fant sted mellom 2,5 og 10 år før deltakerne fylte ut skjemaet.

Kjønn er ikke en variabel som diskuteres i forbindelse med dette datasettet, og de enkelte deltakerne i datasett 2 vil dermed omtales som “hen” og med deres tilfeldig tildelte ID-nummer.

### **Innsamlingsmetode**

**Datasett 1.** Datainnsamlingen for datasett 1 ble gjort gjennom et semistrukturert intervju der erfaringen med å ha mistet et søsken i kreft var det gjennomgående temaet i spørsmålene (se vedlegg 2). Intervjuguiden var inndelt kronologisk i ulike tidsperioder i deltakerens liv: tiden før søskenet ble sykt, sykdomsperioden frem mot dødsfallet, tiden etter dødsfallet og resten av livet frem til i dag. På tross av denne inndelingen fra vår side var det opp til deltakeren å fortelle historien sin i den rekkefølgen hun ønsket uten for mye styring fra intervjueren. De overordnede temaene og spørsmålene i intervjuguiden fungerte for å få i gang deltakerens fortelling, samt at intervjueren fikk sikret seg at samtalen var innom de temaene vi på forhånd var interessert i.

**Datasett 2.** Spørreskjemaet benyttet i studien er oversatt fra svensk (Sveen et al., 2014; Vegsund et al., 2018). Det består av totalt 104 spørsmål, både avkryssing og åpne kortsvarsspørsmål med tomme linjer man kan fylle ut for hånd. Svarene på følgende spørsmål er inkludert i vårt datasett:

93. Når du tenker tilbake på ditt søskens sykdomsperiode og død, har du noen minner eller opplevelser som gjorde tiden lettere for deg?

94. Dersom du har noen negative minner eller erfaringer fra ditt søskens sykdom og død, vær vennlig å beskrive dem nedenfor.

96. Hva har eventuelt hjulpet deg til å håndtere din sorg etter ditt søskens død?

97: Hvilke råd ville du ha gitt til helsepersonell som arbeider med barn med kreft, og deres søsken når det gjelder oppfølging?

98: Hvilke råd ville du gitt andre som har søsken med kreft?

### **Personvern og etisk refleksjon**

Norsk senter for forskningsdata (NSD), har godkjent innhenting av dataene i datasett 1 (Referansenummer: 397293, se vedlegg 3). I datasett 1 gjorde vi lydopptak av intervjuene. Lydopptakene og transkripsjonene ble holdt separat fra personidentifiserende informasjon som navn og epostadresse, og alle identifiserende opplysninger ble anonymisert i transkripsjonen. Deltakere fikk i et informasjonsskriv informasjon om dette, samt at selv om resultatene fra undersøkelsen vil være anonymisert, så kan vi ikke garantere at de selv eller andre de kjenner godt ikke vil kunne kjenne igjen deler av historiene som presenteres. Skrivet inneholdt også informasjon om fordeler og ulemper ved å delta, at deltakelse er frivillig og at man har mulighet til å trekke seg uten å oppgi grunn (se vedlegg 4). Før intervjuene ble gjennomført hadde deltakerne skrevet under på et samtykkeskjema, og informasjonen fra informasjonsskrivet ble gjentatt for dem på starten av intervjuet. Ved intervjuets slutt ga vi informasjon om at de ved behov for videre oppfølging i etterkant av deltakelsen kunne ta kontakt med vår hovedveileder og psykologspesialist Trude Reinfjell for å få veiledning til å finne en passende instans.

I forkant av oppstart med rekruttering sendte vi en søknad til Regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). REK Midt vurderte at prosjektet faller utenfor deres domene (se vedlegg 5). Prosjektet som datasett 2 er en del av har egen REK-godkjenning (REK: 2014/1997).

### **Narrativ analyse**

Den narrative analysen er en kvalitativ analysemetode med direkte utspring fra den narrative psykologien (Howitt, 2010, s. 296). Analysemetoden egner seg godt for analyse av rikholdige narrative data, altså data som inneholder beskrivelser av hendelser og handlinger som utspiller seg over tid, og tar utgangspunkt i å analysere hvordan mennesker gir mening til seg selv og andre gjennom historiefortelling. I tillegg til å undersøke selve diskursen, hvordan man forteller historien sin, er man også interessert i narrativets innhold (Crossley,

2007, s. 135). Nøyaktig hva analysemetoden innebærer varierer i stor grad, og det finnes ikke én riktig måte å gjennomføre en narrativ analyse på. Vi har valgt å legge Crossley (2007) sin metode til grunn.

Crossley sin metode består av seks steg, som anvendes på dataen som skal analyseres. De innsamlede dataene skal transkribes relativt enkelt (Crossley, 2000a, s. 73). Vi har valgt å, i tillegg til de ordene som blir sagt, kun notere lengre pauser og særlige trykk i setningene. De seks stegene som skal anvendes på transkripsjonene er som følger:

Steg 1: Lese og bli kjent med materialet. Denne prosessen skal innebære aktiv gjennomlesing med vedvarende engasjement. Med mål om å oppnå en generell forståelse av datamaterialet og noen sentrale tema som kan oppsummere materialet, skal transkripsjonene leses gjennom ca. 6 ganger (Crossley, 2007, s. 139).

Steg 2: Identifisere viktige konsepter å se etter. Vanlige konsepter som identifiseres og analyseres er narrativ tone, bildebruk og sentrale tema. Disse konseptene beskrives nærmere under steg 3 og 4, men en innledende identifisering skjer i steg 2.

Steg 3: Identifisere narrativ tone. Dette er en egenskap ved personlige narrativ som er nokså gjennomgripende (Howitt, 2010, s. 310). Den narrative tonen kommer til uttrykk både gjennom narrativets innhold og form.

Steg 4: Identifisere narrative temaer og bilder. Bruk av språklige bilder er utbredt i personlige narrativ, noe som spiller en rolle i hvordan mennesker gir mening til det som hender med dem og til den de er. Narrative tema omhandler de dominerende temaene i noens fortelling, og er hensiktsmessig å se i sammenheng med personens bildebruk. Dette er fordi sentrale tema og karakteristiske språklige bilder ofte overlapper, og bildene ofte peker i retning av sentrale tema (Crossley, 2007, s. 141).

Steg 5: Sy sammen en sammenhengende historie. De identifiserte bildene og temaene må skrives sammen til en ny sammenhengende historie.

Steg 6: Skrive en forskningsrapport. Resultatene fra analysen skal altså presenteres og diskuteres i en forskningsrapport.

**Bakgrunn for analysevalg på datasett 1.** Narrativ analyse egner seg som sagt for analyse av ett eller få rikholdige materialer, som det datasett 1 inneholder. Semistrukturerte intervjuer oppfordrer til en narrativ form for diskurs (Hiles & Čermák, 2008, s. 150). Deltakerne i vårt prosjekt ble eksplisitt bedt om å *fortelle* om sine opplevelser, noe som ytterligere tilrettelegger for å hente ut deres personlige narrativer. Dermed vil datasett 1 analyseres etter den narrative analysemetoden beskrevet over.

**Bakgrunn for analysevalg på datasett 2.** Spørsmålene stilt i formatet av et spørreskjema inviterer ikke til, og muliggjør heller ikke, de rike narrative som man ellers ønsker å gjøre narrativ analyse på. Spørsmålene inviterer likevel til å reflektere over hendelser som har utspilt seg over tid og som gjør det mulig å hente ut narrative elementer som kan knyttes til et kjent hendelsesforløp. Derfor har vi valgt å bruke Crossleys modell også her som utgangspunkt for en forenklet narrativ analyse.

### **Analysearbeidet**

**Datasett 1.** Etter å ha gjennomført intervjuene gikk vi i gang med analyseprosessen etter Crossleys modell beskrevet over (2007). Vi begynte med steg 1, ved å lese og høre gjennom transkripsjonene fra intervjuene gjentatte ganger, både gjennom passiv gjennomlesing og etter hvert mer aktiv lesing med notering og markering i teksten. Som en del av steg 1, å bli kjent med datamaterialet, benyttet vi McAdams protokoll for et narrativt intervju som et verktøy (1993). Vi stilte oss spørsmål fra denne protokollen mens vi leste transkripsjonene, som hjalp oss i gang med analyseprosessen. Vi forsøkte å besvare spørsmålene ut ifra deltakernes fortellinger i intervjuene, noe som gjorde oss mer bevisst de narrative elementene som eksisterer i fortellingene deres.

Som en del av steg 2 i modellen til Crossley (2007) lagde vi tankekart for å danne oss en grov oversikt over hvilke overordnede og underordnede narrativer som finnes i hvert av intervjuene, først hver for oss, deretter sammen (se vedlegg 6 for eksempler fra analyseprosessen). Vi identifiserte narrativ tone, bildebruk og narrative tema som viktige konsepter å se etter i videre analyse. Med dette arbeidet bak oss gikk vi kronologisk i gang med steg 3 og 4 i Crossleys modell, der vi la hovedvekt på narrative tema. Dette arbeidet ble gjort hver for oss, før vi sammenlignet det vi hadde funnet og integrerte funnene våre.

Etter første gjennomgang av disse stegene gikk analysearbeidet over i en mer dynamisk prosess med veksling mellom stadiene 2 til 6. Steg 5, å sy narrative sammen til en sammenhengende historie, var av særlig betydning for videreutvikling av temaene. Skrivearbeidet ga god mulighet for videre å differensiere og nyansere funnene, også fordi dette åpnet for innspill og kvalitetssikring fra biveileder.

De to intervjuene i datasett 1 kan leses som nettverk av narrativer som deltakerne veksler mellom. Vi som forskere har bidratt til meningsdannelsen i disse nettverkene ved vår måte å tematisere erfaringene med det å miste et søsken i kreft på. Vi har også en innvirkning på resultatene som presenteres ved at vi har valgt hvilke aspekter ved deltakernes komplekse fortellinger som skal tydeliggjøres og hvordan de tolkes inn i sin sammenheng. Det vi trekker frem er én mulig måte å presentere deltakernes erfaringer på. Likevel er ikke resultatene på

tilfeldig vis formet av våre forforståelser. Narrative strukturer i menneskers måte å forstå seg selv og andre på er robuste og kommer til uttrykk på mange nivåer og mange måter, også i forskningsintervjuene.

**Datasekk 2.** Svarene fra datasekk to ble gjennomlest i seks omganger. I Crossleys steg 2 fant vi ut at narrative tema og narrativ tone var viktige i datamaterialet. I prosessen med å videre identifisere disse konseptene i trinn 3 og 4, kodet vi svarene deltaker for deltaker hver for oss. Kodene ble deretter sammenlignet og gruppert i fellesskap. Gruppene ble videre satt opp mot hverandre og reorganisert på nye måter. Dette ved hjelp av tankekart med koder og tilhørende sitater. I steg 5, reorganiseringen av narrative til en ny sammenhengende historie, ble narrative ytterligere nyansert.

På lignende måte som vi har innvirkning på datasekk 1, har spørsmålene som ble stilt og konteksten de ble stilt i innvirkning på datasekk 2. Igjen vil vi peke på narrative robuste og dyptgripende karakter. Denne bidrar til at vi kan identifisere narrative strukturer også i relativt korte utsagn når de slik som her er fremsatt i en definert kontekst. Én deltaker besvarte ikke noen av spørsmålene inkludert i datasettet. Over halvparten besvarte alle fem spørsmål, mens resten besvarte tre eller fire spørsmål. Lengden på svarene og dermed også detaljnivå og kompleksiteten ved narrative varierte mellom alt fra ett ords-svar til halve siders håndskrevne utgreiinger per spørsmål.

## Resultater

### Datasekk 1

**Kontekst.** Kari er en kvinne i slutten av femtiårene. Hun har en lillesøster som er to år yngre og da hun var tre og et halvt år gammel fikk de en lillebror. Kari ble da eldst av tre søsken. Da lillebroren ble syk var Kari seks år gammel. På grunn av farens jobb flyttet familien en del rundt og da broren ble syk flyttet familien slik at de kunne være nærmere sykehuset. Tiden før broren ble syk beskriver Kari som en god tid. Fra de fant ut at broren var syk og til han døde gikk det omtrent seks måneder. Dette skjedde på 1960-tallet.

Frida er en kvinne i tjuårene. Før storesøsteren ble syk var de en familie på fem, hvor Frida var den mellomste søsteren i søskenflokket. Storesøsteren var fem år eldre enn henne, og lillesøsteren tre år yngre. Før sykdomsperioden beskriver Frida familien og søskenflokket som veldig "knyttet", og forteller at de har funnet på mye gøy sammen opp igjennom. Da storesøsteren ble syk var Frida elleve år gammel, og fra storesøsteren ble syk og til hun døde gikk det om lag fire måneder. Dette skjedde på 2000-tallet.

**Tone, bilder og tema.** Tonen i Kari sin fortelling er som i et heltepos eller eventyr der hovedpersonen kjemper seg gjennom og overvinner vanskeligheter. Vendepunkter i fortellingen peker mot håp og vilje til å gestalte seg selv på nytt. Bildebruken er konkret, knyttet til fysiske rom og objekter. Lukkede og åpne rom, kopper og skap er viktige symboler. Et sentralt tema er muligheten for å leve om igjen barndomsopplevelser for å kunne rette opp det som ble gjort feil, og erkjenne tap og forstå sammenhenger og på den måten finne nye muligheter. Roller og ansvar er også sentrale tema.

Tonen i Frida sin fortelling er preget av empati med andre og av tilbakeskuende ettertanke. Vendepunkter i fortellingen peker mot betydningen av å utforske og erkjenne sin egen sårbarhet og behovet for egenomsorg. Bildebruken er knyttet til kropp og emosjoner, som hjerte-smerte, galgenhumor, sårbarhet og tårer. Tematikken er løsrivelse og det å gjøre seg synlig for seg selv gjennom refleksjon over fortiden. Familiefellesskapets sorg versus hennes personlige erfaringer er et uttrykk for dette. Roller tematiseres i skjæringspunktet mellom fellesskap og individuell identitet.

Roller er en sentral del av tematikken for begge kvinnene. Enkelte roller oppstår som følge av spesifikke livshendelser. Slike hendelser, som det å miste et familiemedlem, få barn eller begynne i ny jobb, medførte et behov for å reorganisere forståelsen de hadde av seg selv. Som nevnt innledningsvis vil det at et barn får terminal kreft lede familien gjennom ulike faser - først en sykdomsperiode, som skiller seg fra tiden før søskenet ble sykt, deretter dødsfallet og tiden etterpå. Gjennom disse fasene får deltakerne, i kraft av å være søsken til disse barna, også rollen som pårørende og deretter etterlatt. I og med at rollene, og narrativene, henger sammen i hierarkier, samspiller disse rollene med alle deler av hierarkiet. Eksempelvis kan rollen som etterlatt få innvirkning på rollen som mor, datter eller arbeidstaker.

**Sykdomsperioden.** Det at deres søsken fikk påvist kreft var et vendepunkt i livet til begge deltakerne. Hvordan denne hendelsen ble håndtert i familiene og i helsevesenet har de ulike fortellinger om. Hvordan sykdommen ble kommunisert om, og hvordan deltakernes roller innenfor og utenfor familien utviklet seg, var også forskjellig for de to deltakerne.

I begge intervjuene kom det til uttrykk hvordan deltakeren kommuniserte med de rundt seg, og om hvordan denne kommunikasjonen påvirket dem. Et sentralt tema for kommunikasjonen var sykdom og død, både generelt og i søsknenes spesifikke tilfeller.

**Informasjon som forutsetning for inkludering i et pårørendefellesskap.** Frida forteller at hun fikk vite at søsteren hadde kreft samme dag som sykdommen ble kjent. Det var foreldrene som fortalte henne det. Hun visste veldig lite om kreft på dette tidspunktet:



“Det var jo egentlig bare sånn som gamle mennesker fikk på en måte”. Hun forteller at de fikk informasjon på en måte tilpasset barn.

*“De forklarte det jo veldig greit. Hun hadde jo en hjernesvulst. Så de forklarte det jo veldig greit og barnevennlig på en måte, med at det er en klump i hodet (...) hun kommer til å være lenge på sykehuset og sånne her ting da”.*

Det var også fra første stund klart at søsteren kom til å dø. Hun forteller: “Samtidig så visste vi jo den dagen hun ble lagt inn at hun ikke kom til å overleve det”. Ved å gi informasjon om søsterens sykdomsforløp og forklare hva kreft er, og også være åpen om at søsteren kom til å dø, innlemmet foreldrene henne i den nære gruppen av pårørende. Rollen som pårørende var noe Frida fikk i kraft av å være søster.

Da Kari sin lillebror ble syk fikk ikke hun informasjon om dette slik Frida gjorde da hennes søster ble syk. Hun visste at broren var syk, men fikk ellers ikke vite noe om prognosene. I ettertid setter hun dette i sammenheng med at foreldrene vegret seg for å akseptere at broren kom til å dø og at de “tviholdt på håpet”. “Jeg skulle ønske at jeg hadde fått vite noe underveis, men jeg er som sagt ikke sikker på om mor ville skjønne det”. Hun forteller at en av tantene hennes “hadde sett på røntgenbildene før han døde og konstatert at her var det ikke håp”, men moren kunne likevel ikke akseptere dette. Det at moren hadde et slikt ubegrunnet håp kan ha ført til at hun ikke ønsket å snakke om sykdommen med Kari, ettersom hun ikke ville tro på at sønnen var alvorlig syk.

Kari ble altså pårørende rent teknisk, i kraft av å være søster til sin yngre syke bror. Likevel ble hun ikke inkludert i et fellesskap av pårørende. Et slikt fellesskap ser ikke ut til å ha eksistert i denne familien. Etter hva Kari forteller klarte de voksne heller ikke å forenes i noen felles forståelse av hva som skjedde med broren. Det å ikke bli innlemmet i noe nært fellesskap av pårørende kan ha påvirket rollen som det å være et vanlig barn i familien ved at nærheten til de andre familiemedlemmene ble svekket.

**Samvær med det syke søskenet.** For Frida innebar det å være pårørende å tilbringe tid på sykehuset. “Vi var der veldig mye. Vi var der nesten annenhver dag”, forteller hun. På sykehuset fikk hun ta del i hverdagslige aktiviteter sammen med søskenet sitt, som å bake, se film og perle. Hun fikk gjøre normale søskenaktiviteter, som man gjør uavhengig av om man har et sykt søsken eller ikke, og som dermed også er uavhengig av rollen som pårørende.

Likevel forteller hun: “Men det jeg kanskje husker aller best fra den siste tiden hun levde er kanskje alle de vonde tingene. Det har brent seg fast mest (...) jeg husker...ja, veldig godt de tingene jeg helst skulle ha vært foruten”. Hun kommer med eksempler som det å se søsteren ligge med mange ledninger rundt seg, og forandre seg på grunn av medisiner. Dette

er erfaringer hun helst skulle vært foruten. Hun ønsker ikke å huske opplevelsene knyttet til sykdom og smerte, hun ønsker bare å huske det som var normale søsken-opplevelser. Hun ble påtvunget en rolle som pårørende som hun ikke ønsket å ha.

*“Hvis jeg ser tilbake på det skulle jeg ønske at det gikk enda litt fortere, så hun slapp å ligge så lenge på en måte”,* sier Frida. På spørsmål om hun tenker at søsteren da kunne fått slippe å ha det vondt så lenge, legger Frida til *“og vi”*, altså at også familien da kunne hatt det mindre vondt.

Kari derimot, var ikke til stede med søskenet sitt i like stor grad som Frida gjennom sykdomsforløpet. Hun har blitt fortalt av andre at hun var på sykehuset noen ganger, men husker ikke mye av dette selv. Det var hovedsakelig foreldrene som var på sykehuset, og de besøkte broren ofte.

*“Jeg ble sendt avgårde til skolen hver dag (...) jeg husker nesten ikke den klassen (...) Det jeg husker, det var at jeg satt hjemme i fjerde etasje (...) og satt i en stol og leste. Det er liksom, det er, minnet mitt om den vinteren det var egentlig at jeg satt og leste (...) Den leiligheten den, den husker jeg veldig godt (...) Men jeg husker ikke så veldig mye utenom”.*

Kari ble utelatt fra det å få være pårørende da hun i liten grad fikk være til stede med broren under sykdomsforløpet. Måten hun forteller om dette på indikerer at det ikke var hennes valg og at hun selv ønsket å være mer inkludert. Hun fikk heller ikke noe særlig informasjon om sykdomsforløpet og prognosene for dette, noe som også bidro til at hun ikke bare ble utelatt fra rollen som pårørende, men også følte seg utestengt fra rollen som søster og familiemedlem mer generelt. Hun fikk ikke den informasjonen det forventes at pårørende familiemedlem skal få i en slik situasjon. Hun var med på sykehuset når broren skulle undersøkes fordi han begynte å bli dårlig, men sier bare kort at: *“da ble det altså konstatert at bror hadde leukemi”*, uten at hun sier noe om hvorvidt de fikk informasjon om hva denne sykdommen innebar.

Den eneste gangen Kari forteller om å ha fått ta del i omsorgen for broren var da det ble tatt prøver av henne for å undersøke om hun kunne være donor for sin bror. Rollen som potensiell donor kom i dette tilfelle som en direkte følge av å være nær pårørende i teknisk forstand.

*“Og det kunne jeg ikke. Og jeg tror det er litt sånn, at jeg er, det er ikke sånn at jeg tenker at det er min skyld at han døde, for det var ikke sånn, men, men det er noe med det at jeg, jeg føler liksom at når ting dør...”.*

Selv om hun forteller at hun ikke føler skyld, har fortellingen om å ikke kunne være donor en angrende tone. Muligheten for å bli donor var en mulighet til å delta i omsorgen av sin bror som en nær pårørende. At dette ikke ble mulig indikerer en opplevelse av å ha sviktet som pårørende i første omgang, og dermed også som søster.

**Mangel på normalitet i foreldre-barn-relasjonen.** Da søsteren ble syk opplevde Frida at hennes rolle som datter, og alminnelig barn på lik linje med storesøsteren ble endret. Foreldrene hadde en ansvarsfordeling der den ene var hjemme mens den andre var på sykehuset. Dette gjorde at hun ikke mottok like mye omsorg fra begge foreldre som tidligere. Som nevnt var en konsekvens av at søsteren ble syk at Frida fikk rollen som pårørende, og denne rollen fikk forrang for rollen som datter under sykdomsperioden. Hun var pårørende til en person som var alvorlig syk og skulle dø. En konsekvens av dette og av at foreldrene også var pårørende, var at hun ble mer tilsidesatt hva gjelder rollen som datter. Det var rollen som pårørende som ble dominerende i hjemmet. Etersom storesøsteren trengte mye omtanke fra foreldrene, opplevde Frida selv å få mindre omtanke fra dem.

Gjennom sykdomsforløpet forteller Frida at de hadde flinke slektninger og foreldre til venner som bidro til at de kunne leve så normalt som mulig. Likevel sier hun at *“som barn tror jeg man allikevel savner å ha en egen mamma og pappa i nærheten”*. Bruken av ordet “man” i stedet for “jeg” kan indikere at hun ikke helt har kommet dit at hun vil bebreide foreldrene eller uttrykke i klartekst at hun opplevde dette savnet. Likevel fremkommer det at selv om de forsøkte å leve så normalt som mulig, befant de seg i en unntakstilstand der hele familien var pårørende til en som var alvorlig syk.

Hun forteller også om opplevelsen av å bli oversett.

*“Storesøster var alltid hovedfokus da. Uansett hva man skulle prate om eller gjøre. Og det var det også når folk var på besøk hos oss på sykehuset og vi var sammen alle sammen så ble jeg og lillesøsteren min veldig sånn tilsidesatt. Og det merker man jo som barn (...) Også tror jeg ikke man som barn forstår helt, man har ikke helt oversikt over hvorfor det er sånn da”*.

Hun ville ikke bli behandlet som en pårørende som konstant måtte snakke om storesøsteren sin eller alltid ta hensyn til sykdomssituasjonen når familien skulle gjøre ting eller snakke sammen. Det alminnelige barnet Frida ble usynliggjort.

Frida forteller at hun alltid hadde opplevd familien sin som åpen og som en familie med god kommunikasjon, men at dette ble vanskelig under sykdomsperioden.

*“Og så ble hun syk også ble det kanskje litt vanskelig å snakke om ting. Jeg har vært veldig redd for at de skal begynne å gråte. Og at de skal være lei seg (...) Jeg kunne*

*være redd for å ta oppmerksomhet da (...) Så det svekket kanskje relasjonen litt (...) det å ikke ville være i veien, ta mye oppmerksomhet og ja.. ”.*

Her ser man at det å være pårørende, og ha foreldre som sørger under sykdomsperioden, gjorde at Frida følte mer ansvar for å ikke gjøre foreldrene lei seg og ta oppmerksomhet fra den syke søsteren. Dette skiller seg fra det å være et vanlig barn i en vanlig familie, der en følelse av ansvar for å trøste de voksne ikke tilfaller barna. Det er foreldre som skal trøste barn.

Det at hun var opptatt av å ikke ta mye oppmerksomhet gjorde at hun i sin rolle som pårørende var en person som ikke gjorde så mye ut av seg. Om seg selv sammenlignet med søstrene sine sier hun: *“hun tok veldig mye plass som menneske. Hun var veldig lik lillesøsteren min, hun tar også veldig mye plass. Så jeg har alltid vært liksom, vært den stille, forsiktige”*. Dersom hun alltid har vært en som er veldig stille, og kanskje også nesten usynlig sammenlignet med søstrene sine, kan det tenkes at dette ble forsterket i hennes rolle som pårørende.

Å unngå å snakke om ting fordi man er redd for at foreldrene sine skal begynne å gråte, og det å ta mindre plass, kan ses på som eksempler på noe som skiller seg fra det å være barn i en mer normal familiesituasjon. Det er konsekvenser av det å være pårørende, og eksempler på at Frida ble tvunget inn i en rolle som pårørende. Frida ønsket å fortsette livet som normalt, men fordi søsteren ble syk og både hun og foreldrene ble pårørende, opplevde hun at hun ikke i like stor grad som tidligere kunne snakke med foreldrene om det hun måtte ønske. Hun opplevde heller ikke at hun kunne gjøre de tingene hun ville sammen med dem da det kunne føre til at hun var i veien og tok deres oppmerksomhet fra storesøsteren og sykdomssituasjonen. Pårørenderollen innebar at Frida tok hensyn til det at søsteren var syk, både når hun skulle snakke med og gjøre ting sammen med foreldrene sine.

**Etter dødsfallet.** Når et barn dør, blir søsken blant deres etterlatte. Så også de to deltakerne i dette datasettet. Det varierte imidlertid i hvilken grad de fikk ta del i, eller ble tvunget inn i denne rollen.

**Forberedelser på rollen som etterlatt.** Sykdomsforløpet til Fridas søster varte kun fire måneder, og selv om hun ble fortalt at søsteren skulle dø forteller hun at hun likevel ikke tror hun forstod helt at det faktisk skulle skje: *“jeg tror ikke det var så klart for meg at hun kom til å dø”*. Videre forteller hun om at familiens kristne tro var en trøst da søsteren skulle dø. Dette påvirket hvordan det ble kommunisert rundt døden i familien. Det å kommunisere om døden muliggjorde en forberedelse til den nye rollen som etterlatt.

*“Vi hadde en tanke om at det var godt å få lov til å dø når man var syk. Fordi da*

*skulle man komme til himmelen og få lov til å slappe av etterpå (...) Hun visste jo selv at hun skulle dø. Og det var hun veldig rolig med. Og det tror jeg også gjorde at det på en måte var helt greit. Fordi det handlet om å få lov til å slippe”.*

Om selve dødsfallet forteller Frida:

*“Jeg var ikke til stede akkurat når det skjedde. Så jeg... fikk vite det, jeg var hos min onkel og tante sammen med mine søskenbarn. Eh, og da skjønnte jeg det egentlig når både mamma og pappa kom sammen dit (...) vi var jo og sa ha det på en måte, et par dager i forveien”.*

De hadde blitt forberedt på at det nærmet seg, og fikk si ha det på slutten. Dette var også en forberedelse på at de snart skulle inn i rollene som etterlatte, og ikke lenger være pårørende.

Selv om Frida ble forberedt på rollen som etterlatt ved at det ble snakket om hva som kom til å skje når storesøsteren døde, kan man også si at det at hun ikke helt skjønnte at søsteren skulle dø gjorde at hun ikke helt klarte å akseptere eller forstå rollen som etterlatt.

En konsekvens for Frida da søsteren døde var at hun ble den eldste av de gjenlevende barna. Frida forteller om hvordan det var da hun skjønnte at hun kom til å bli den eldste i søskenflokket. Hun fikk en ny rolle i familien, en rolle hun forbandt med å ha ansvar.

*“Jeg ville ikke være eldst, i det hele tatt – jeg hatet det (...) være eldst og skulle ha ansvar og være et forbilde (...) Det å plutselig skulle gå inn i en rolle som for meg følte så stor... det følte ikke greit (...) Og det følte som noen enorme sko å fylle”.*

Man kan spekulere i om denne rollen var vanskelig å akseptere fordi Frida ikke selv ønsket å anerkjenne at hun hadde en rolle som etterlatt. Hadde hun i større grad akseptert rollen som etterlatt, hadde hun kanskje i større grad akseptert konsekvensene av den. Videre kan dette knyttes til Fridas identitet og personlige væremåte, der hun beskriver seg selv og storesøsteren som to svært ulike personligheter. Fordi hun forbandt storesøsterrollen med slik hennes egen søster var, ble det vanskelig for henne å identifisere seg med rollen.

Kari forteller om å ikke ha blitt kommunisert med på en tilstrekkelig måte etter dødsfallet. En dag foreldrene ikke reiste på besøk til broren skjønnte Kari at noe hadde skjedd. *“Og til slutt så spurte jeg hvorfor ikke de skulle inn og da fikk jeg vite at han var død (...) Det var ingen som fortalte meg det”.* Hun hadde tidligere sett et dødt reinsdyr i kjelleren og visste at “død” betydde *“at det var slutt”*. Forståelsen av døden knyttes for henne til en konkret hendelse hun hadde vært med på. I motsetning til Frida var det altså ingen som forberedte Kari på at broren skulle dø og at hun selv skulle bli etterlatt. Hun fikk heller ingen informasjon om at det nærmet seg slutten eller at han hadde dødd. Det var ingen åpen

kommunikasjon av noen fortelling rundt hva brorens dødsfall innebar. Unntaket fra dette var fortellingen den katolske tradisjonen i familien ga henne. Hun sier hun visste at en prest hadde vært og gitt broren *“den siste olje”*.

**Rom til å sørge.** Fra hun skjønnte at broren hadde dødd var han ikke lenger noen de snakket om i familien. *“Da hadde vi lukket døra”*, forteller hun. Kun på bursdagen hans kunne moren si *“Ja, i dag er det den dagen’. Det var liksom det”*. Foreldrene bestemte at de ikke lenger skulle snakke om broren, og han fikk ikke lov til å være med i den videre fortellingen om familien og livet deres. Han befant seg bak den *“lukkede døren”*, som i et stengt rom man likevel stadig gikk forbi og ble minnet om.

Det at broren sin fortelling ikke fikk eksplisitt plass i livet til Kari bidro til at hun i mindre grad fikk ta del i en rolle som etterlatt eller anerkjenne at dette er en rolle hun har som følge av at hun hadde en bror som døde. Som med pårørenderollen kan man si at hun dermed ble utelatt fra rollen som etterlatt. Det var bare foreldrene som fikk ta del i denne rollen ved at de i det hele tatt fikk vite om dødsfallet, og at det kun var moren som fikk lov å snakke om broren. Ved en anledning forteller Kari om at hun ble minnet om sin bror og begynte å gråte. *“Da fikk jeg veldig klar beskjed om at det, jeg måtte slutte å skape meg (...) det var ikke lov (...) det kunne jeg spare dem for. At jeg skulle begynne å bry meg om det”*. På denne måten ble også Kari usynliggjort som barn.

Kari fikk beskjed om at det var foreldrene som hadde det vondt etter brorens død, og ble selv fratatt retten til å sørge. Det var altså først og fremst foreldrene som fikk en tydelig rolle som etterlatte i familiens narrativ. Kari ble utelatt av denne rollen og det ble nærmest fremstilt som en ekstra belastning for foreldrene hvis hun *“skapte seg”* og uttrykte sorg. Hun forteller å ha snakket med et familiemedlem etter brorens død: *“...jeg vet at hun sa ‘Nå må du være flink pike og hjelpe mor og far for nå har de det så vondt’”*. Betegnelsen *“flink pike”* ble brukt av andre for å si noe om forventningene omgivelsene hadde til henne.

Flink pike-rollen fremstår som en konsekvens av at foreldrene oppfattet seg selv som etterlatte og sørgende, men at de ikke anså henne som spesielt berørt av dødsfallet. Ettersom Kari måtte ta ansvar i deres sted heller enn å bli tatt vare på som et sørgende barn, ble rollen som flink pike en rolle som fikk forrang for rollen som etterlatt og som datter.

Om begravelsen til broren forteller hun: *“det eneste jeg klarte å tenke på var at jeg måtte passe på at ikke søster bråker”*. Kari måtte ta på seg ansvar som ellers ville ha tilfalt de voksne. Det å ha ansvar for å passe på søsteren sin i en alder av seks år, skiller seg fra hva det vanligvis vil si å være et barn i en familie, der det er de voksne som tar seg av og gir omsorg til barna sine. Søsken skal i vår type samfunn vanligvis ikke ha voksenansvar for hverandre.

Rollen som den ansvarlige flinke piken står altså i konflikt med det som vanligvis kan forventes av søsken.

“Flink pike” er også noe hun flere ganger benytter for å beskrive seg selv gjennom denne fasen av livet i intervjuet. Dette indikerer at denne selvforståelsen var overordnet i Karis hierarki av roller og relasjoner, og var noe hun identifiserte seg med da. Flinkheten ser ut til å ha handlet om å leve opp til det andre forventet og trengte, men på en måte som bidro til usynliggjøring av henne. Hun var ikke flink på en måte som tiltrakk seg oppmerksomhet, men på en måte som sparte foreldrene og andre voksne for ubehag.

*“Da var jeg utrolig flink pike (...) turte ikke å si ifra hvis jeg mente noe var feil (...) Jeg turte ikke å bli sint heller. Det var nesten det vanskeligste, faktisk. Å bli voksen og ikke tørre å si ifra og ikke tørre å sette ned foten for seg selv (...) Være så redd for andres reaksjoner”.*

I årene etter brorens dødsfall forteller Kari om en tid preget av utenforskap og ensomhet. Foreldrene hadde stengt henne ute fra mulige pårørendefellesskap og etterlattfellesskap. Dette bidro til at hun mer generelt opplevde mangel på fellesskap innen familien og til at hun ikke fant noen der som anerkjente hennes tap og sorg. Utenfor familien var det heller ingen som delte hennes tap og sorg. *“At jeg ikke følte at jeg passet inn noe sted. Ikke på skolen, og ikke hjemme og, følte rett og slett at jeg ikke hørte til noe sted”.* Hun hadde altså ikke noen arena for å kommunisere om tapet med noen utenom familien heller. På denne måten kan utenforskapet i familien ha spredt seg til andre livsområder og i hierarkiet av narrativer og roller. Det at hun ikke hadde fått lov til å tilegne seg rollen som etterlatt i familien, kan ha bidratt til at det ble vanskelig å tilegne seg andre roller på andre arenaer.

*“Mye hadde vært annerledes hvis han hadde levd”*, forteller hun. Dette knytter seg blant annet til det at hun etter brorens dødsfall ble familiens arving. Denne rollen var egentlig tiltenkt familiens menn. *“Så en del av dette her er jo også det at jeg har også har alltid følt, hatt følelsen av at jeg ikke var god nok fordi at jeg var ikke gutt”.* Rollen som datter var allerede svekket gjennom den avvisningen og utestengingen hun opplevde fra familien. Hun opplevde i tillegg at familien ikke syntes hun fortjente å bli arving. Dette forsterket opplevelsen av fremmedgjøring ytterligere. Det at hun ikke fikk ta del i rollen som etterlatt kan også ha bidratt til at hun aldri følte at hun passet inn i rollen som arving.

**Behov for normalitet i hverdagen.** I tiden etter dødsfallet forteller Frida at hun savnet å være sammen med sine nærmeste, og opplevde i stedet en tid preget av mye besøk av voksne hun selv ikke hadde noe nært forhold til.

*“Man har jo lyst til at hverdagen skal fortsette som normalt, at man skal få gjøre ting man liker og sånne ting, men i stedet så ble man sittende med et besøk som i hvert fall vi som barn ikke var så interessert i. Og det var det mye av”.*

På samme måte som hun noen ganger opplevde at pårønderollen ble påtvunget henne under søsterens sykdomsperiode når hun egentlig bare ønsket å være et normalt barn som gjorde vanlige aktiviteter med storesøsteren sin, ble hun påtvunget rollen som etterlatt etter dødsfallet. Denne rolletvungen kan også ha gått ut over muligheten hennes til å utvikle andre roller i andre sammenhenger, gjennom det at mange utenforstående først og fremst så på henne som en som hadde mistet et søsken i kreft heller enn et barn som bare ville være barn.

Hun hadde god støtte i enkelte familiemedlemmer som ga rom for mer normalitet i både samtaletema og aktiviteter. Om onkelen sin forteller hun:

*“Han bare var der. Han hadde liksom ikke noen forventninger til noe, og det var liksom åpent for at vi kunne ikke bare snakke om sykdom da, men at vi kunne gjøre og snakke om andre ting også (...) Han var med på å gjøre det litt mer normalt da, for oss, eller for meg”.*

I denne relasjonen slapp hun unna rolletvungen, og fikk være et normalt barn for en gangs skyld. På skolen opplevde hun å bli møtt med forståelse.

*“Der har det vært rom for å være på skolen når vi ville og ikke være der når vi trengte å ikke være der på en måte. Og de la inn veldig god innsats i at vi skulle ha det bra. Jeg tror hun helsesøsteren som var der ble ganske tidlig koblet på også. Til å både snakke med og litt av hvert da”.*

Dette er et eksempel på at noen utenforstående, her skolen, hovedsakelig så henne gjennom rollen som etterlatt. Frida trekker ikke frem dette som et problem i dette tilfellet, og det kan kanskje tenkes at hun her i større grad aksepterte den rollen hun hadde som etterlatt, ettersom det var på hennes egne premisser i stedet for rolletvang. Det var opp til henne om hun ville benytte seg av den tilretteleggingen hun fikk tilbud om som etterlatt.

**Livet videre.** Gjennom livet videre har begge deltakerne videreutviklet sine roller som etterlatte, men også tilegnet seg nye roller. Meningsdannelse er en kontinuerlig prosess som manifesterer seg i de narrative vi lever etter.

**Anerkjennelse av og aksept for egne erfaringer.** Det å fremstå som “flink pike” ble et gjennomgående tema i livsnarrativet til Kari. “Jeg måtte være flink og stor og sterk og uansett så var det ikke bra nok. Jeg ble aldri ferdig med alt sånn, før jeg nå i voksen alder, i



*veldig voksen alder*". Gjennom hennes voksne liv har det skjedd ulike vendinger som har endret hennes narrativ om seg selv, og utviklingen av nye roller står sentralt i dette.

En rolle Kari har fått ta del i etter tapet, er rollen som mor. Frem til hun ble mor hadde hun i liten grad fått anledning til å bearbeide tapet av broren. Da hun i voksen alder fikk en sønn som etter hvert ble på alder med lillebroren da han døde, gikk det opp for henne hva hun egentlig hadde mistet, noe som fremstår som et vendepunkt i Karis fortelling.

*“For jeg hadde på en måte alltid mistet en lillebror, men plutselig så var det jo ikke en babybror jeg hadde mistet, men en bror som potensielt hadde vært like oppegående som og pratsom og munter og løper rundt som det sønnen min var”.*

Hun forteller om å reparere egne erfaringer gjennom å gjenoppleve de i voksen alder. I perioden da den eldste sønnen ble like gammel som det lillebroren hadde vært da han døde, formidler Kari at hun fikk en *“knekk”*, og ble tvunget til å ta ansvar for sitt eget liv. *“Jeg skal aldri noen gang bli en bitter gammel dame”*. Hun forteller at hun innså at *“Moren min hadde all the makings for en bitter gammel dame som la skylden på alle andre og ikke tok, ikke tok ansvar for seg selv”*. Morens bitterhet kan knyttes til det Kari tidligere refererte til som *“tvihold på håpet”*. Når en navigerer etter et slikt håp som ikke blir innfridd kan det medføre pessimisme og bitterhet. I denne beskrivelsen av moren skaper hun en parallell til beskrivelsen av seg selv som en flink pike. Dette mobiliserte henne til å ta grep og endre retning i livet.

Etter å ha innsett dette begynte Kari å gå i terapi, og snakke om det hun hadde opplevd. Hun tok også et yrke som hun lenge hadde hatt lyst å ha, og begynte en prosess der hun i større grad kunne akseptere det hun hadde opplevd, snakke om det å være etterlatt, og sette seg selv først. Man kan si at hun i dag i større grad anerkjenner seg selv som etterlatt. Dette var ikke noe hun fikk lov til i barndommen, men i dag velger hun å dele av sin erfaring. I tillegg tar hun på seg rollen som etterlatt gjennom handlinger hun gjør, som å besøke graven og kjøpe et lignende servise som det broren hadde da han var liten.

*“Det der serviset som broren min hadde da han var liten, jeg kom, jeg kom over en, en kaffekanne (...) med samme motivet på et tidspunkt, tenkte, den må jeg jo bare ha. Ikke fordi jeg har bruk for den, men fordi at det er det motivet. Og den står i skapet mitt på kjøkkenet og minner meg om broren min”.*

Dette fremstår som en viktig konkret og symbolsk handling, der Kari reverserer det moren gjorde ved å stenge igjen døren til alt som hadde med broren å gjøre. Videre sier hun:

*“jeg tenker jo at jeg, jeg har en bror fordi han har vært med meg hele livet (...) det er jo ikke sånn at jeg går rundt og tenker på det hver dag, men, men han er jo, han er en del av livet mitt altså”.*

Her ser vi et eksempel på at Kari i større grad tar del i rollen som etterlatt. Hun har en bror, og er etterlatt etter ham.

I dag ser Kari på seg selv som en åpen person som bruker av egen erfaring og lærdom både i jobben sin og i møte med andre mennesker. Det kan tenkes at dette skyldes valget hennes om å ta ansvar for eget liv, at hun tok broren frem fra det lukkede rommet, slik at hans fortelling igjen ble en del av hennes fortelling og noe hun kan dele med andre mennesker. Som et steg i denne prosessen har hun gått og går fremdeles i terapi. Et vendepunkt for Kari kom da hun fant seg en fritidsaktivitet der hun opplevde mestring både i aktiviteten og i det sosiale rundt. Tidligere i livet hadde hun kjent på mye utenforskap, både i hjemmet der hun ikke fikk lov å være pårørende og etterlatt, men også på andre arenaer. Kari forteller nå om å i større grad ha frihet til å bevege seg mellom ulike roller i hierarkiet. En slik nyansering mellom roller kan gi en åpning for å dele erfaring med andre og bearbeide sorg.

Kari trekker kausale linjer mellom tapet av sitt søsken og andre hendelser og valg hun har tatt senere i livet. Hun forteller altså at dødsfallet har hatt en rekke virkninger for hennes liv, blant annet yrkesvalget hennes. Kari opplevde et vendepunkt da hun i voksen alder våget å begynne å studere igjen, og tok et yrke som hjalp henne å forstå alt det hun har opplevd.

*“Det var noe der som gjorde at jeg plutselig begynte å forstå en del sammenhenger som ikke var så åpenbare når jeg ble, da jeg vokste opp (...) Det har påvirket yrkesvalget mitt. Det er det positive. Men, jeg har mistet en del på veien også. Det er vondt”.*

Det at hun nå har tillatt seg å ta på seg roller som hun selv ønsker å ha, slik som det yrket hun har i dag og det å være etterlatt, har hjulpet henne til å reflektere og forstå mer av tidligere erfaringer.

**Å navigere ut ifra rollen som etterlatt.** Frida forteller også om at hennes erfaring med å miste søsteren i kreft har hatt påvirkning på hennes yrkesvalg. *“Det å jobbe med kreftbarn i dag er jo kanskje det som ligger hjertet mitt nærest på en måte. Men det er også vondt”.* Hun jobber med syke barn for å bruke sin erfaring til å gjøre det bedre for familier i lignende situasjoner.

*“Jeg vet for eksempel hvor mye det betyr for søsknene til disse syke barna å få lov til å bli sett og få litt egentid (...) altså at man gjør noe unikt for de som ellers kanskje har blitt litt tilsidesatt da”.*

Når Frida forteller om jobben sin i dag veksles det mellom å knyttes til positive og negative følelser. Det å jobbe med syke barn er noe av det som ligger hjertet hennes nærest, men samtidig er dette noe som gjør vondt. At dette ligger hjertet hennes nærest indikerer at opplevelsen hun har hatt i forbindelse med søsterens sykdom er sentral og et gjennomgripende tema i hennes livsnarrativ. Dette sier noe om at rollen som etterlatt er organisert på en overordnet måte i Fridas hierarki. I og med at det fremdeles gjør vondt ser Frida verdien av hennes bidrag for andre pårørende og etterlatte barn. Etterlattrollen gjenspeiles i yrkesvalget hennes, ved at hun vil bruke erfaringen sin til å hjelpe andre. Kanskje er rollen som helsepersonell kun én av mange roller i Fridas hierarki av roller eller narrativ, der en kan spore de virkningene etterlattrollen har hatt på hennes livsvalg.

**Historiefortelling.** Det å snakke med andre og formidle det man har vært igjennom fremkom som sentrale tema i begge narrative. Historiefortelling er altså tema for sentrale narrativ i denne fortellingen. Kari forteller at hun, når hun ikke snakket med andre om hvordan hun hadde det, benyttet seg av historiefortelling på andre måter.

*“Jeg har skrevet om meg selv, sett utenfra. Jeg har skrevet eventyr om meg selv, og det er faktisk noe som jeg har brukt til å, noe som har hjulpet fordi det har, da har jeg kunnet ta to skritt tilbake og så se meg selv fra utsiden”.*

Kari forteller at hun i senere tid har fortalt historien sin mange ganger, både til ulike terapeuter og egen familie og venner. Dette får vi også inntrykk av i intervjusituasjonen, der hun forteller om livet sitt med letthet på en selvdreven måte. På grunn av den optimistiske tonen i narrativet hennes samt fremstillingen av seg selv som en person som har møtt mye motstand, men kjempet seg gjennom det, er det naturlig å trekke linjer til eventyret som fortellingsform.

I likhet med Kari kommuniserte Frida i liten grad sin historie utad i årene etter hun mistet søsteren sin. Det at hun velger å stille til intervju indikerer i seg selv en form for endring i hennes måte å forholde seg til historien sin på. I intervjuet sier hun selv at hun er glad for at hun fikk mange spørsmål fordi *“jeg hadde ikke helt tenkt ut en sammenhengende historie”*. At hun for tre år siden begynte å fortelle historien sin fremstår som et vendepunkt i denne sammenhengen. Det at hun snakker med utenforstående i stedet for familien setter hun i sammenheng med at alle i familien har ulik oppfatning av historien.

*“Jeg merker at hvis jeg snakker med mamma og pappa om det så kan jo de kanskje ha en tendens til å rette litt på min opplevelse av det eller.. Og det gjør jo at det kan være lettere å snakke med noen som ikke var der, fordi min opplevelse det er jo min opplevelse (...) det blir jo bare rot egentlig, fordi man har jo en historie og en*

*opplevelse av hvordan det var. Og hvis de opplevde det litt på en annen måte eller husker det litt annerledes eller...så blir man jo sittende litt som et spørsmålstegn”.*

I årene etter søsteren døde har Frida hatt vansker for å kommunisere med de rundt seg om søsteren og tapet. I samtale med foreldrene har hun vært opptatt av at de ikke skal bli lei seg. *“For jeg er fortsatt litt sånn der at jeg ikke vil at de skal begynne å gråte, for jeg har ikke lyst til å bli sittende og trøste de”.* Slik er det fremdeles.

Det kan tenkes at årsaken til at Frida foretrekker å snakke med utenforstående om det hun har opplevd heller enn foreldrene sine, er at hun i samtale med foreldrene kjenner mer på den rolletvangen rundt det å være etterlatt. Hun sier selv at det oppleves feil når de skal rette på hennes fortelling, noe som kan ses på som at de forsøker å tvinge henne inn i den rollen hun har i deres fortelling.

*“Vi har jo som sagt ikke, eller jeg begynte å snakke litt om det (for tre år siden), også går det liksom gradvis bedre. Og jeg har vanskeligheter for å snakke, eller det har vært vanskeligst å snakke med mamma og pappa om det (...) vi har jo veldig sånn galgenhumor. Og det er så fælt, men det har vi jo på en måte mer sånn ledd litt av da. Ja, det har vært vår måte å håndtere det på, rett og slett”.*

Det at Frida i større grad har snakket med utenforstående om sine erfaringer med å være etterlatt, kan tenkes å ha bidratt til at rolletvangen i møte med familien slipper litt og at det derfor blir noe lettere å snakke med foreldrene om det, blant annet med bruk av humor som kan skape noe distanse til det som er vanskelig. Det kan tenkes at dersom Frida har gode samtaler med foreldrene kan de i fellesskap videreutvikle rollene sine som etterlatte, noe som kan lette enda mer på rolletvangen. Det fremkommer imidlertid at hun fremdeles hindres i å snakke åpent med foreldrene fordi hun fortsatt kjenner på et ansvar om å ikke få dem til å gråte.

Frida veksler mellom å være pessimistisk og optimistisk i sin fortelling om virkingene av tapet. *“Så jeg har vært veldig bestemt på at jeg ikke skal grave meg ned, men heller bygge meg opp da”.* Dette språklige bildet illustrerer en optimistisk vinkling av historien og indikerer kampvilje. På den andre siden forteller hun om mer negative virkninger.

*“Jeg har nok blitt veldig sårbar. Det er jeg, om det har noe med hendelsen, eller om jeg ikke har prata så mye om det, det vet jeg ikke, men jeg er veldig sånn lettrørt og blir veldig fort sånn emosjonell da. Og det tror jeg absolutt har med det å gjøre (...) tårene ligger lettere tilgjengelig. Fortsatt”.*

## Datasett 2

I fortellingene til deltakerne i datasett 2 er håp, anerkjennelse, normalitet, inkludering og åpenhet sentralt. Disse tendensene går igjen i deres fortellinger om temaene kommunikasjon, samvær med det syke søskenet, sosiale fellesskap og sorgprosessen. Resultatene i datasett 2 presenteres ut ifra disse temaene.

**Kommunikasjon.** Hvordan barna kommuniserer med de rundt seg sier mye om deres erfaringsposisjoner og er av sentral betydning for de narrative de danner seg om det de opplever. Ulike beskrivelser av kommunikasjon er sterkt til stede i datamaterialet.

**Kommunikasjon med familie og venner.** Mange av deltakerne i spørreundersøkelsen fremhevet at samtaler med familiemedlemmer har vært viktig i sykdomsperioden og bearbeiding av sorgen. D01 skriver at dette gjorde tiden lettere: *“at familien var åpen om det meste, og at foreldra mine for det meste hadde godt humør og kunne ha humor”*. Det at foreldrene hadde humor peker på en tilstedeværelse av noe normalt i kommunikasjonen, selv når noe trist og uventet som terminal kreft hos et barn inntreffer. Det å kunne kommunisere åpent om det som skjer muliggjør et felles prosjekt om å skape et narrativ om hva som foregår. D17 skriver: *“Åpenhet internt i familien er særdeles viktig”*.

Det fremkommer at kommunikasjon med foreldre sjelden skilles fra det å snakke med andre familiemedlemmer, eller venner og andre nære i dette datamaterialet. På spørsmål om hva som har hjulpet i bearbeiding av sorgen skriver flere om kommunikasjon med ulike nære i samme korte setning. *“God kontakt og gode samtaler med familie og venner”* skrevet av D25 er et eksempel på dette. Det ser ut til å være av betydning å snakke med personer som også kjente den avdøde. D34 skriver: *“Mor, far, søsken, bestevenn, besteforeldre, generelt alle han kjente snakket åpent”*.

Kommunikasjon med nære personer som også kjente den avdøde gir et språk for å minnes den døde i fellesskap. D35 skriver: *“i tiden etter så var det å kunne mimre sammen med venner og familie om turer, ferier, sammenkomster også en veldig bra ting for meg å bearbeide tapet”*. Det å minnes den avdøde gjøres også gjennom ritualer. D03 skriver om en tradisjon i sin familie: *“Hun syntes det så kult ut når de rullet konjakk i glasset på film. Så hvert år drikker vi (familie og slekt) konjakk på bursdagen hennes”*.

Selv om datamaterialet inneholder narrativer om familier som kommuniserer åpent gir det også innblikk i hvordan kommunikasjon med nære personer kan være en utfordring. D09 skriver om å ha lite kontakt med sin far. *“Har vært vanskelig som har ført til at jeg trekker meg unna følelser, glede i hverdagen. Stenger fortsatt ting inni meg (følelser). Vanskeligheter for å åpne meg for andre. (...) Skulle ønske jeg hadde vært mer åpen”*. Hen trekker linjer

mellom mangelen på kommunikasjon med far og vanskeligheter med følelser og åpenhet videre i livet.

**Kommunikasjon med personer som ikke kjente søskenet.** Noen deltakere skriver spesifikt om kommunikasjon med folk som *ikke* kjente den avdøde. D15 skriver at noe som har hjulpet i sorgbearbeidingen er nettopp åpen kommunikasjon uavhengig av hvem hen møter: *“At jeg er så åpen mot alle jeg møter og kan snakke en del om det”*. Det å ta opp dødsfallet og snakke om søskenet kan oppleves som nødvendig på tvers av situasjoner for å videreutvikle sitt narrativ om hva som har skjedd. I møte med mennesker som ikke kjente søskenet kan det likevel være utfordrende dersom behovet for å snakke om søskenet ikke blir møtt. D01 forteller at det var *“vanskelig at jeg måtte som oftest ta det opp med folk utenfor familien”*.

**Kommunikasjon med helsepersonell.** Helsepersonell som for eksempel psykologer, er et eksempel på utenforstående som likevel forventes å kunne romme søsknenes behov som pårørende og etterlatte. Noen trekker frem at det å snakke med utenforstående har en egen verdi. D01 skriver: *“For meg var det til stor hjelp å gå til psykolog for å prate med noen helt utenfor egen krets”*. Når en får mulighet til å kommunisere om egne erfaringer uten innvending fra andre som har sine erfaringer fra samme situasjon, kan en i større grad utforme et eget narrativ frigjort fra de rundt seg.

Under sykdomsperioden spilte ulike former for helsepersonell en viktig rolle i mange av søsknenes hverdag. D17 skriver om *“veldig mange gode minner knyttet til særdeles hyggelige sykepleiere”*, og D21 påpeker at *“Sykepleierne var flinke til å vise interesse for familien”*. Tilstedeværelse av inkluderende helsepersonell som så de pårørende barna muliggjorde en aktiv deltakelse i deltakernes egne narrativ om søskenets sykdom og død.

Deler av datamaterialet peker i retning av at det er sentralt med åpen og ærlig kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende søsken. D20 forteller at hen synes det er viktig med en *“klar kommunikasjonskanal”* med de friske søsknene. D14 synes helsepersonell bør *“Snakke mer om hva kreft er, hvordan behandlingen fungerer, hvordan prosessen kan bli. Faren ved død”*. Det er ønskelig med forutsigbarhet, slik at en kan forberede seg på hva som kan skje. Informasjon om prognoser gir barna anledning til å forberede seg på rollen som etterlatt. D15 presiserer at barn *bør* få informasjon selv om prognosene er dårlige. *“Barn trenger også informasjon for å føle seg inkludert, helst på en måte de kan forstå det ordentlig”*.

D12 sier at det *“ikke er nødvendig å unngå å snakke om døden”*, og D03 sier at pårørende søsken ikke må behandles som yngre enn de er. Det å bli skånet fra situasjonens

brutalitet kan oppleves ekskluderende. Slik avvisning gjør at barna holdes borte fra å innta sine roller som pårørende og senere etterlatte.

Datamaterialet sier også noe om at stemningen som helsepersonell formidler er viktig og at pårørende søsken verdsetter optimistisk og håpefull kommunikasjon fra helsepersonell. D02 råder helsepersonell til å *“vær(e) optimistisk og spre håp og glede (...) smil og le sammen med dem”*. Håp er et viktig tema for flere, og tanken om at den syke kan bli bedre var sentralt i narrativet barna navigerte etter. D24 skriver om å brått miste håpet i samtale med en sykepleier:

*“Én sykepleier ga en spesifikk dødsbeskjed til meg og min bror da vi var alene sammen. Vi hadde ikke fått vite noe av legen enda, så da sykepleieren spesifikt sa at det kommer til å gå nedover og muligens død om bare 2 uker, fjernet hun håp og gjorde oss veldig redd. (...) IKKE ta ifra håp. Håp er ofte det som gjør at man kommer seg gjennom situasjonen”*.

Det å få forventningene sine rokket ved og håpet fjernet, ødela narrativet de navigerte etter. Videre skriver samme person: *“Vi var helt alene, vi skal ikke få en sånn beskjed fra en sykepleier”*. På det tidspunktet følte hen seg både alene og redd, men forståelsen av situasjonen har endret seg gjennom livsløpet. Nå bebreider hen sykepleieren for det deltakeren i voksen alder forstår som en uhensiktsmessig måte å kommunisere med barn på.

Andre deltakere trekker frem betydningen av å navigere etter et narrativ med realistiske forbehold. På spørsmål om hvilke råd de vil gi til andre i samme situasjon skriver D35: *“Selv om prognosene er bra og legene mener at han/hun skal bli frisk så betyr det ikke at det ikke plutselig kan snus totalt om!”* D03 skriver: *“Selv etter det er “kurert” kan det komme tilbakefall”*. Pessimismen i disse sitatene indikerer at det å bli gitt falskt håp, håp om fremtidige hendelser som ikke inntreffer, også kan lede til bebreidelse i etterkant.

**Samvær med det syke søskenet.** Alle deltakerne har opplevd å ha blitt pårørende til sitt syke søsken. Denne rollen innebar for mange av deltakerne å være til stede hos søskenet sitt under sykdomsforløpet.

**Tilstedeværelse på sykehuset.** Som pårørende søsken var det flere som var til stede på sykehuset. D24 trekker frem dette som noe som gjorde sykdomsperioden lettere: *“Dager på sykehuset vi skapte gode minner med film, god mat og latter, selv om vi egentlig hadde det veldig vondt”*. D35: *“Det å få tilbringe tid og koselige stunder som filmkveld på sykehuset bare min familie sammen er en god opplevelse fra sykdomsperioden”*. Deltakelse i de fine stundene og å få være med på å skape slike pusterom på sykehuset for den som skal dø, fremstår som viktig for deltakernes opplevelse av å oppfylle sin rolle som pårørende. D15

skriver *“Jeg fikk være veldig tilstede for han i perioden (...) før han døde, og det var veldig godt”*.

Det fremkommer av noen deltakeres fortellinger at de av ulike grunner har blitt hindret fra å tilbringe tid sammen med søskenet sitt på sykehuset. D14 forteller at reglementer på sykehuset gjorde det vanskelig for hen å oppfylle rollen som pårørende: *“I starten fikk jeg ikke besøke ham på rommet pga jeg var 14 år og måtte være 15 eller noe for å komme inn på kreftavdelingen”*. Andre faktorer som geografisk avstand setter også stopper for muligheten til å være til stede på sykehuset, som for D23: *“Sommeren da hun og foreldrene våre var i (Annen by) og jeg ikke fikk være med var vanskelig. Følte meg utenfor, alene og redd”*. D27 som bodde på en annen kant av landet fra søskenet sitt skriver at det er vondt å tenke på *“At jeg ikke kunne være der nok, ikke fikk snakket så mye med han og opplevd han nok før han døde”*. Til gjengjeld opplevdes det godt de gangene hen fikk komme på besøk *“Han spurte etter meg hele tiden. Han viste SÅNN glede når jeg kom på besøk”*.

**Samvær utenfor sykehuset.** Flere forteller om verdifulle minner om at de utenfor sykehuskonteksten tilbrakte tid med søskenet sitt. D08 skriver: *“Vi dro på turer sammen, noe som skapte gode minner, selv i en trist situasjon, og som er minner jeg ser tilbake på i dag som lykkelige stunder”*. D20 skriver: *“Vi pleide å høre på lydbok sammen, gå lengre turer sammen, gå ut å spise sammen (bare oss to)”*. Den tiden deltakerne kunne tilbringe med søskenet sitt hjemme eller utenfor sykehuset, åpnet for å opprettholde en form for normalitet i søskenrelasjonen og det de fikk gjort sammen som familie. D22 skriver: *“Søstera mi tålte behandlinga bra, så vi fikk oppleve en del sammen; besøk i [By], sommerferie hos morfar, bakedager, filmkvelder osv”*.

I situasjoner der en kan ta pause fra å tenke på sykdommen og kanskje oppleve at ting er mer som normalt vil de pårørende søsknene kunne bevege seg mer mot å være søster eller bror enn det å være pårørende. Det er vanlig for søsken å krangle, og D20 forteller at hen noen ganger sloss med broren sin *“En gang hadde jeg dyttet han overende (ting ble fysisk). Da innså jeg hvor mye svakere sykdommen hadde gjort han. Jeg føler fremdeles skyldfølelse ovenfor det”*. Det er knyttet anger til det å ha oppført seg som normalt overfor søskenet sitt og ikke ha tatt spesielle hensyn som pårørende. D19 skriver: *“Husker veldig godt hvor mye hun blødde og pustet tungt. Jeg husker hun var mye dårlig men jeg brydde meg mest om mitt”*.

**Vonde minner.** Tiden tilbrakt med søskenet innebar flere opplevelser som sitter igjen som vonde minner. D25 skriver: *“Å se at søstera min hadde det vondt og ikke klarte å spise, at hun kastet opp og gråt, var nok det verste med sykdomsperioden”*. D26 forteller at *“Alt*



*som hadde med sykdom å gjøre, sykehus, oppkast*” var vonde minner fra sykdomsperioden. Rollen som pårørende og de vonde erfaringene man gjør seg i denne rollen stemmer ikke overens med søskenrollen. Søskenrollen innebærer ingen forventninger om hvordan å forholde seg til dette. D23 skriver: *“Den siste tida før hun døde var aller vanskeligst, for da forandret hun seg så mye og var ugjenkjennelig”*. Slike endringer vekker både en følelse av frykt og maktesløshet. D14 skriver om en vond erfaring: *“Det at hun i perioder hadde sterke smerter og at det ikke var noe jeg kunne hjelpe med”*.

**Unngåelse av samvær med søskenet.** For noen opplevdes det lettere å la være å tilbringe tid med sitt søsken under sykdomsperioden. En person som på grunn av geografisk avstand forteller å ha vært lite sammen med det syke søskenet forteller at det å ikke bo sammen var positivt: *“Ikke vær for mye involvert i alt som har med sykdom å gjøre”* (D26). Det at vedkommende ikke tilbrakte tid med sitt søsken fortelles med en positiv tone, der unngåelsen opplevdes nødvendig.

I datamaterialet er det derimot vanligere at fortellinger om unngåelse av samvær har en angrende tone, selv om det i situasjonen opplevdes som nødvendig. D18 skriver: *“jeg var ikke mye sammen med han. Jeg rømte, ville ikke se. Skulle ha sett, skulle ha vært der og sagt at jeg var glad i han. Han skulle få sett meg”*. Hen satt alene på rommet sitt, *“satt bak skjermen og gråt, mens broren min lå i stua med pustevansker, surkling, sonde, et øye med syn, en hånd som fungerte, skulle ha vært i stua med han. Angrer”*. Når rollen som pårørende blir for vanskelig å stå i og man ender opp med å unngå, ender en samtidig opp med å stå på utsiden alene. D03 forteller at et negativt minne fra sykdomsperioden var *“At jeg gikk i seng tidlig kvelden vi fikk vite at det var uhelbredelig”*. D08 søkte også tilflukt ved å gå inn i egne rom: *“Når broren min hadde det vondt og skrek ut i smerte, brukte jeg ofte å låse meg inne på et rom eller dra til besteforeldrene mine slik at jeg ikke kunne høre det”*.

**Sosialt fellesskap.** Det å kommunisere og tilbringe tid med andre har altså vist seg som viktige tema gjennom datamaterialet. Måtene deltakerne kommuniserte og tilbrakte tid sammen med andre lot de ta del i ulike sosiale fellesskap.

**Familien.** Familien er et sentralt fellesskap. Flere deltakere følte på støtte og trygghet i familien sin, og hadde en følelse av å være inkludert i fellesskapet. D17 skriver: *“En sterk familie er det som har hjulpet mest”*. D11 skriver *“Måten (...) familie har stilt opp og vært tilstede har gjort det lettere å håndtere følelsene”*.

Som familiemedlem kan man også kjenne seg utenfor. D23 forteller om en opplevelse av utenforskap da hen ikke fikk være med foreldrene og søskenet til en annen by der behandling skulle foregå: *“Følte meg utenfor, alene og redd”*. Det å ikke bli inkludert i

praktiske aspekter av prosessen går igjen hos flere som en kilde til utenforskap. D34 forteller om at hen ikke kunne være donor som sitt andre friske søsken. Foreldrene var på sin side oppslukt i omsorgen. *“Jeg fikk lite oppfølging på dette (...) Ta vare på broren/søsteren som ikke er donor, men som like vel er svært viktig”* skriver hen. D33 skriver om hvordan hen ikke ble inkludert i beslutningsprosessen i forbindelse med søskenets begravelse: *“jeg følte meg utrolig forbigått og glemt da mor og far bestilte gravstein uten å høre med meg. Som eneste gjenlevende søsken var det veldig ensomt og jeg følte meg glemt”*.

To deltakere skriver om sin og familiens tro som noe som hjalp dem under sykdomsperioden og etter dødsfallet. Det å være en del av et fellesskap som deler tro kan bidra til en felles forståelse av hva det vil si å skulle dø. Dette kan igjen bidra til en holdning om at det å dø kan være noe fint, som videre kan føre til at man lettere aksepterer det som skjer.

**Skolehverdag.** Deltakerne i dette datasettet var mellom 9 og 20.5 år da søskenet deres døde. I denne alderen er skolehverdagen en sentral del av livet for mange. Det fremkommer riktignok ikke mange fortellinger om skolehverdagen i dette datasettet. D15 skriver: *“Skulle også ønske det var mer forståelse og støtte på skolen”*. Dette peker på en opplevelse av manglende integrering av å være skoleelev på lik linje som andre og rollen som pårørende.

**Sorggrupper og tilbud for pårørende og etterlatte barn.** En arena for sosialt fellesskap der de ulike rollene ikke i like stor grad kommer i konflikt er tilbud og grupper der deltakerne får møte andre barn i samme situasjon. D30 skriver: *“kanskje spesielt sorggrupper (...) der vi møtte andre søsken i samme situasjon og vi fikk dele erfaringer og liv sammen”*. Her møter man ikke bare andre sørgende, som i egen familie, men andre sørgende barn og ungdom. D34 trekker frem tilbudene fra Barnekreftforeningen som betydningsfulle. Datamaterialet viser samtidig at flere med behov for slike tilbud savnet det. D17 skriver: *“Var veldig få gode tilbud til ungdom. Dette gjaldt både under sykdomsperioden og etter dødsfallet”*. D15 skriver også om manglende støtte: *“Jeg skulle ønske jeg erfarte at sykehuset tilbød mer støtte til søsken både før og ganske lenge etter at han døde”*.

**Vennskap og fritidsaktiviteter.** D03 forteller om et positivt minne fra begravelsen der hen fikk en opplevelse av sosialt fellesskap utenfor både familien og organiserte tilbud: *“Under minnestunden etter begravelsen (i gjennomvåte klær) satt 2 barndomsvenner (som jeg ikke hadde snakket med i det siste) ved siden av meg”*. Her ble vennskapet et fellesskap som ga deltakeren en opplevelse av støtte.

Inngåelsen i sosialt fellesskap med jevnaldrende fungerer også for å opprettholde normalitet i hverdagen. D11 skriver: *“Mye aktiviteter med andre mennesker som hjalp deg å*

*fokusere mindre på det triste og mer på det positive*". D31 skriver at det har hjulpet å distrahere seg med venner og aktiviteter. Sosiale fellesskap i hverdagslige aktiviteter gir en mulighet til å ta pauser fra det å hele tiden være pårørende eller etterlatt.

Deltakelse i fritidsaktiviteter kan også gi en positiv mestringsfølelse og struktur i hverdagen, slik D22 beskriver: *"Organisert idrett etter skoletid har hjulpet meg masse! Å ha en idrett og en arena der jeg følte meg god og masse mestringsfølelse"*.

**Veksling mellom sosialt fellesskap og rom til å sørge.** Noen deltakere beskriver en veksling mellom det å oppsøke sosiale situasjoner og å ha tid alene. D02: *"Det å være sosial var viktig for meg. Samtidig var det viktig å få fred og ro. (...) Oppsøk støtte når det trengs. (...) Gi deg selv tid og rom"*. D28 skriver: *"Jeg tror det er viktig å sørge, men samtidig så er det viktig å fortsette livet så godt man klarer. IKKE stenge seg inne, men være med på aktiviteter og venner"*. D20: *"Fyll tiden din med det du elsker og trenger du tid for deg selv så ta den tiden, men du må aldri slutte å prøve"*.

D28 skriver at det har hjulpet å *"fortsette livet som før med fritidsaktiviteter/venner, selv om det var vanskelig i starten"*. Det å fortsette med dagligdagse aktiviteter, men samtidig anerkjenne at dette kan være vanskelig, indikerer kampvilje. Videre sier sitatet noe om en prosess der behovet for ro og støtte i starten gradvis går over i et behov for normalitet.

Én deltaker som ikke trekker frem sosialt fellesskap er D18 som spesifikt skriver at hen foretrekker å være alene i sin sorgbearbeidelse. På spørsmål om hva som har hjulpet skriver hen: *"Musikk og gråte alene. Se på bilder alene"*.

**Sorgprosessen.** I svarene til deltakerne ligger fortellinger om sorg og hvordan sorgen utvikler seg.

At sorg er en prosess som tar tid er et gjennomgående tema blant deltakerne. D06 skriver *"det blir lettere med tid"* og flere andre nevner tiden som har gått siden tapet som den viktigste faktoren i deres sorgbearbeidelse. D08 skriver: *"Det at jeg var ung og ikke helt klar over alt som skjedde har definitivt vært en fordel, og nå senere har jeg innsett mer hva jeg har gått igjennom, og tid leger sår"*. Ikke bare er sorg en prosess som i seg selv tar tid, men det å utvikle seg fra å være barn til å bli voksen er av betydning for hvordan hen forstår det som skjedde. Språklige bilder om tid og sår går igjen også hos D20: *"Tid leger alle sår, men sår som dette etterlater arr og å ha arr er greit, vi må alle bære dem"*. Når tiden leger sår skjer en forsoning, men en del av forsoningen er også å akseptere de arrene man tross alt må leve med.

At sorgen er noe en har med seg på lang sikt beskrives også av D18: *"Det som er vanskeligst er at med årene glemmer alle rundt deg, mens du selv har minnet like sterkt. Nye*

*mennesker man møter vet ikke overhodet. Ingen vet*". Det er utfordrende at det som er et sentralt tema i eget liv ikke er en del av hverdagen til alle rundt. Sorgen fremstår ensom og deltakerens holdning som resignert og pessimistisk. På spørsmålet om det var noen positive minner og opplevelser som gjorde tiden rundt sykdommen og dødsfallet lettere skriver D18 at *"Nei, det ble ikke enklere"*.

D13 svarer i kort form at hen har en *"innstilling på at ting skjer uten at man kan gjøre så mye med det"*. Dette indikerer en fatalistisk tone i narrativet. Hen forteller i likhet med den overnevnte deltakeren om at verden går videre, men skiller seg fra D18 ved at dette er noe en bør akseptere. Hvis barn forstår dette blir de ifølge D13 ikke *"opphengt i at søskenet er død"*.

Optimisme og kampvilje gjennomsvyrer svarene til mange av deltakerne. Et eksempel er D12 som skriver:

*"Uansett hvor tøft og vanskelig det er, se deg selv fra en annen synsvinkel og prøv å finne det positive i det negative. Det er en unik opplevelse som egentlig ikke alle vennene dine har, du vokser og lærer masse om deg selv"*.

### Diskusjon

Formålet med den foreliggende studien var todelt. Vi ville utforske fortellingene til personer som opplevde å miste et søsken i kreft i barndommen, og vi ville undersøke hva slike fortellinger kan lære oss om sorgbearbeidingsprosesser og tilpasning over tid.

Resultatene i datasett 1 indikerte at sentrale narrative tema gjennom sykdomsforløpet var *Informasjon som forutsetning for inkludering i et pårørendefellesskap, Samvær med det syke søskenet og Manglende normalitet i foreldre-barn-relasjonen*. Narrativene i forbindelse med dødsfallet omhandlet *Forberedelser på rollen som etterlatt, Rom til å sørge og Behov for normalitet i hverdagen*. I deltakernes fortellinger om livet videre var følgende tema sentrale: *Anerkjennelse av og aksept for egne erfaringer, Å navigere ut ifra rollen som etterlatt, og Historiefortelling*. Det er mange forskjeller i innholdet i fortellingene til Kari og Frida, men det fremkommer likevel en lik kronologi. Dette er et argument for at resultatene er uttrykk for mer allmenne erfaringer selv om de hovedsakelig baserer seg på to detaljerte narrativer.

Narrativene som er hentet ut fra svarene til deltakerne i datasett 2 er med på å bygge ytterligere opp under dette, da vi finner igjen lignende strukturer også her. Blant disse deltakerne var *Kommunikasjon, Samvær med det syke søskenet, Sosialt fellesskap og Sorgprosessen* sentrale tema. I det følgende vil resultatene fra de to datasettene diskuteres sammen opp mot tidligere forskning og relevant teori for å svare ut problemstillingen.

### Historisk kontekst og lovgiving

Som nevnt innledningsvis er narrativer sosialt konstruert, og avhengig av historisk og kulturell kontekst (Bruner, 1990, s. 11-12). Sentralt for diskusjonen av funnene i dette prosjektet er den historiske og kulturelle konteksten de ulike deltakerne befinner seg i, både i dag og da de opplevde å miste sitt søsken i kreft.

**Tidspunktet for dødsfallet.** Kari mistet sin lillebror på 1960-tallet, Frida mistet storesøsteren sin på 2000-tallet, og deltakerne i datasett 2 mistet sine søsken på 2010-tallet. Dette er av betydning for innholdet i hva de forteller, og det kan argumenteres for at det de forteller gjenspeiler tiden de vokste opp i.

Innledningsvis ble det pekt på hvordan kunnskapen om og anerkjennelsen av søsken som pårørende har vært under utvikling gjennom mange år (Dyregrov & Lytje, 2021, s. 11; Helsedirektoratet, 2020). Etter en lengre periode med økt fokus på pårørende søsken til alvorlig syke barn, kom det i 2018 en lovendring som stadfester deres rettigheter som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Våre deltakere mistet sine søsken før 2018, og den foreliggende studien har dermed ikke anledning til å si noe om hvordan denne lovendringen kan ha påvirket deres møter med helsevesenet. Trendene i kunnskapsstatusen og holdninger i samfunnet som ledet frem til lovendringen er derimot av sentral betydning for å forstå de ulike samfunnsmessige premissene for hver av deltakernes erfaringer.

Karis fortelling begynner på 1960-tallet. Hun forteller om manglende fellesskap, kommunikasjon og anerkjennelse. Hun fikk som barn ansvar for sitt gjenlevende søsken, og tok ansvar for å spare foreldrene sine for ubehag. Kari fikk ikke selv rom til å sørge. Det er her relevant å merke seg at denne fortellingen starter før sørgende barn ble anerkjent på lik linje som voksne, og lenge før barns sorg overfor sine søsken ble anerkjent på lik linje som det å miste en forelder.

Fridas fortelling fra 2000-tallet, bærer preg av mer åpen kommunikasjon. Særlig når det gjelder kommunikasjon om søsterens sykdom og prognoser, forteller Frida om at hun fikk god informasjon og en sjanse til å forberede seg på de nye rollene hun ville få, både som etterlatt og som eldste søster i familien. Hun ble innlemmet i et pårørendefellesskap der også hun som søster var forventet å ha det vondt. Det kan tenkes at Fridas erfaringer gjenspeiler endringer i samfunnet, og det er viktig å være bevisst de historiske premissene for de ulike fortellingene når implikasjonene av fortellingenes innhold skal tolkes.

**Tidspunktet for gjenfortellingen.** Alle deltakernes historier fortelles mellom 2017 og 2022. Ifølge narrativ teori er det slik at fortellingene våre er dynamiske – de endrer seg gjennom livet med de erfaringene vi gjør oss, og vil endre seg hver gang vi gjenforteller dem på et nytt tidspunkt eller i en ny kontekst (Horsdal, 2012, s. 84; Lundby, 1998, s. 32). Dette

betyr at det deltakerne forteller, uavhengig av når dødsfallet skjedde, også er påvirket av dagens kontekst.

Dette gjelder også for Kari, som forteller om 50 år gamle erfaringer. Det fremkommer av hennes fortelling at hun på 1960-tallet opplevde å ikke bli kommunisert med og innlemmet i noe fellesskap som pårørende og etterlatt til sin bror. Som vi har sett kan dette henge sammen med datidens manglende kunnskap, åpenhet og rettigheter til pårørende barn. I etterkant, påvirket av egne erfaringer og samfunnets utvikling, anerkjenner hun at ivaretagelsen hun fikk ikke var tilstrekkelig. Hun skulle ønske at hun hadde blitt behandlet annerledes. Fortellingen om hvordan hun ble behandlet gjennom denne perioden av livet har endret seg gjennom Karis liv.

Lignende tendenser ser man i datasett 2, der D24 forteller om å ha følt seg ensom og redd som barn i forbindelse med å ha fått en spesifikk dødsbeskjed av en sykepleier. I dag, når hen har blitt eldre, har utviklet forståelsen sin av situasjonen, og ser tilbake på hendelsen med samtidens briller, har hen kommet til konklusjonen om at hen ble dårlig behandlet.

Ikke alle forteller om god oppfølging i helsevesenet eller tilstrekkelige tilbud til barn og unge som pårørende og etterlatte. Dette indikerer at selv med tilgjengelig kunnskap om og større anerkjennelse av søsken som pårørende på 2010-tallet, så opplever ikke alle å få sine behov på dette området møtt. Dette indikerer at videre forskning bør kartlegge tilgjengeligheten av og bruken av tilbud til barn som pårørende og etterlatte etter sine søsken, også etter lovendringen i 2018.

### **Narrativt brudd og gjenoppretting av koherens**

Omveltende livshendelser kan medføre at forståelsen man har av seg selv og sitt liv rokkes ved, og man får et behov for å gjenopprette mening (Crossley, 2000b; Crossley, 2007, s. 135). Slike narrative brudd er noe alle kan oppleve i møte med store livshendelser. For barn vil deres alder og utviklingsnivå være av betydning for når og hvordan slike brudd oppleves. Dette kan både skyldes deres begrensede integreringskapasitet, samt i hvilken grad de ulike kognitive evnene som forutsetter dannelsen av koherente narrativ er utviklet hos dem (Habermas & Bluck, 2000; Reinfjell et al., 2014).

**Forståelse av sykdom og død.** Et eksempel på et brudd i den autobiografiske koherensen er tanken Frida hadde om at det bare er eldre mennesker som får kreft. Det at storesøsteren fikk kreft og skulle dø stemte ikke overens med den forståelsen hun hadde av hva et livsløp innebærer for en ungdom, i dette tilfellet storesøsteren hennes. Det kan tenkes at Frida opplevde et narrativt brudd i sin forståelse av livets gang. Frida forteller også at hun

ikke egentlig skjønnte at søsteren kom til å dø selv om hun ble informert om dette. Dette kan igjen henge sammen med hvilken forståelse hun hadde av sykdom og død, som avhenger av alder og utviklingsnivå. Forståelse av grunnleggende konsepter ved døden, som kausalitet, utvikles gjerne ikke før tiårsalderen, og hos noen barn enda senere (Kenney et al., 2022).

Kari fikk ikke informasjon om lillebrorens prognoser, og heller ingen informasjon om at han skulle dø. Hun var bare seks år gammel da det skjedde, og alderen hennes kan ha bidratt til at hun ikke på egen hånd kunne forstå at diagnosen og det lange sykehusoppholdet kunne bety at broren kom til å dø. Hun var dermed avhengig av å bli informert om det skulle hun ha noen mulighet til å prøve å forstå det. I og med at hun ikke fikk integrert noen forventning om dødsfallet i sitt narrativ om fremtiden kan hun ha opplevd et narrativt brudd da han døde. Verken Kari eller Frida evnet å se sammenhengen mellom det at søskenet deres var sykt og at de kom til å dø. Begge disse eksemplene kan videre henge sammen med at barn ofte har en konkret forståelse av døden, og at man kobler konseptet død opp mot tidligere erfaringer (Reinfjell et al., 2014). Ettersom barn ofte ikke har noe særlig erfaringer med død vil det derfor kunne være vanskelig for dem å danne en kausal kobling mellom det at søskenet deres får en terminal kreftdiagnose og det faktum at de kommer til å dø. Det sammenligningsgrunnlaget Kari hadde var kun hennes tidligere erfaringer med døden, slik som å se et dødt reinsdyr, en opplevelse som ikke er sammenlignbar med det å ha et alvorlig sykt søsken.

Manglende forståelse for situasjonen kan bidra til at vonde minner fra sykdomsforløpet blir vanskeligere å integrere. I den foreliggende studien trekker flere deltakere frem vonde minner knyttet til samvær med søskenet sitt under sykdomsperioden. Dersom man ikke skjønner hva det innebærer å ha kreft, kan opplevelser man har under forløpet potensielt være enda vanskeligere og mer ubehagelige enn dersom man har en forståelse for hvorfor det skjer.

**Informasjon og åpenhet som ressurs.** I tidligere studier trekkes det frem at informasjon kan bidra til økt forståelse, noe som er en ressurs for å håndtere den overveldende situasjonen (Long et al., 2015; Løkkeberg et al., 2020). I den foreliggende studien skriver D01 at det at *“familien var åpen om det meste”* har hjulpet i håndteringen av sorgen, og D17 skriver at *“Åpenhet internt i familien er særdeles viktig”*. Disse sitatene kan indikere at det å få informasjon om situasjonen bidro til at det var lettere å integrere det som skjedde i deltakernes egen opplevelse. Flere deltakere trekker også frem at helsepersonell bør kommunisere åpent og ærlig med pårørende søsken, noe som i samsvar med tidligere studier belyser betydningen av informasjon i forståelsen og håndteringen av situasjonen.

Tidligere forskning har funnet at søsken til barn med kreft savner at det blir kommunisert på en åpen og ærlig måte i familien, samt at de har et behov for å få informasjon om sykdommen (Alderfer et al., 2010; Long et al., 2015; Wilkins & Woodgate, 2005). Lignende savn kommer frem blant flere deltakere i den foreliggende studien.

Det er imidlertid ikke sikkert at barn klarer å sette den informasjonen de får om sykdom og død i en sammenheng slik at de gir mening i forhold til hverandre. I hvilken grad søsken evner å finne og benytte seg av informasjon som en ressurs, avhenger nemlig både av tilgangen på ressursen samt deres alder og utviklingsnivå (Løkkeberg et al., 2020; Reinfjell et al., 2014). En annen studie fant at forståelsen for kreft økte med økende alder og involvering i behandling (Porteous et al., 2019). D08 forteller *“Det at jeg var ung og ikke helt klar over alt som skjedde har definitivt vært en fordel, og nå senere har jeg innsett mer hva jeg har gått igjennom”*. Det er mulig at hen ikke forstod det som skjedde fordi hen ikke hadde utviklet evne til integrering av følelser og erfaringer i en sammenheng, men at hen i større grad forstår det nå, når denne evnen har blitt utviklet.

Selv om det for barn kan være vanskelig å forstå den informasjonen de får, vil det å få informasjon likevel kunne tenkes å være bedre enn det å ikke få informasjon i det hele tatt. Dersom de ikke får noe informasjon er forståelsen deres kun basert på deres tidligere erfaringer med døden, eller barnas egen fantasi, som ofte kan være verre enn virkeligheten (Dyregrov & Lytje, 2021, s. 97). Betydningen av alderstilpasset informasjon for barns tilpasning til sykdom og tap er vektlagt i tidligere studier (Kenney et al., 2022; Porteous et al., 2019; Reinfjell et al., 2014). I den foreliggende studien forteller Frida at hun fikk informasjon på en barnevennlig måte, mens D15 skriver at barn bør informeres på en måte slik at de kan forstå det ordentlig. Dette indikerer at alderstilpasset informasjon er viktig for søsknene til kreftsyke barn. Dersom man tar hensyn til barnets utviklingsnivå i forklaringen av situasjonen, blir det lettere for dem å forstå det.

**Håp.** I den foreliggende studien trekkes håp frem som et viktig tema for flere deltakere. D02 oppfordrer helsepersonell til å spre håp, mens D24 trekker frem håp som noe som hjelper en å komme gjennom situasjonen. Dette kan fremstå som en motsetning til det overnevnte behovet for åpen og ærlig kommunikasjon om sykdom og prognoser. I den foreliggende studien setter Kari den manglende informasjonen rundt brorens sykdom i sammenheng med morens ubegrunnede håp. Urealistisk håp hos foreldre kan forstås som manglende aksept for at barnet deres skal dø (Reinfjell et al., 2014). Dersom barna grunnet dette håpet navigerer etter en forståelse om at det kommer til å gå fint og at søskenet vil overleve sykdommen, kan de oppleve et narrativt brudd når søskenet dør. Dette fordi man



opplever brudd i sin kausale koherens, i dette tilfellet tanken om hva konsekvensen av søskenets sykdom er.

Den foreliggende studien indikerer at dersom foreldre og helsepersonell fra starten av vet at søskenet kommer til å dø, burde de unngå å gi falskt håp som senere vil oppleves som et brudd i det narrative barnet navigerer etter. D12 forteller at *“det ikke er nødvendig å unngå å snakke om døden”*. Manglende informasjon vil kunne føre til falskt håp og hindre barna i å få forberedt seg på rollen som etterlatt. I tidligere studier er det funnet et lignende behov for balanse ved at søsken ønsker at helsepersonell skal gi håp, men at de også må være ærlige og realistiske (Lövgren et al., 2016a).

**En ny selvforståelse.** Som nevnt vil barn få nye roller som følge av sykdomsforløpet og dødsfallet til søskenet sitt, gjennom at de blir pårørende og deretter etterlatt. Dette kan oppleves som et brudd i ens identitet, ved at man ikke lenger bare er et barn og bror eller søster til sitt søsken, men blir henholdsvis pårørende og etterlatt til dem. Ettersom at man som barn gjerne ikke har ferdigutviklet evnen til å skape kausal og tematisk koherens kan det være vanskelig å forstå hvordan det å ha et sykt søsken gjør at man blir pårørende, og at man når søskenet dør blir etterlatt.

Det vanlige i vårt samfunn er at søskenrelasjonen er den relasjonen som følger en lengst (Paris et al., 2009). Dette medfører en forventning om at rollen man spiller overfor søskenet, som eksempelvis lillesøster, vil vare gjennom hele oppveksten og gjerne også videre i livet (Cicirelli, 2013, s. 2; Paris et al., 2009; Rasouli et al., 2022). Når barn opplever at en tidligere sterk og fryktløs storebror eller storesøster blir en de må hjelpe eller oppgi privilegier til fordel for, vil måten de opplever seg selv på også rokkes ved. D20 forteller at en gang hen kranglet med broren sin *“innså hvor mye svakere sykdommen hadde gjort ham”*. Det kan tenkes at hen skjønnte at hen ikke lenger bare var et søsken, men også en pårørende. Den nye rollen innebar nye forventninger og begrensninger, og hen kunne ikke oppføre seg på samme måte mot broren sin som hen hadde gjort tidligere. Bruddet i selvforståelsen vil kunne gjøre det vanskelig å tilpasse seg de forventningene andre har til ens nye rolle. Endringer i søskenets rolle i familien er også noe som har blitt tatt opp av foreldre og søsken i tidligere studier (Foster et al., 2012; Funk et al., 2017).

I den foreliggende studien fremkommer det at Frida fikk god informasjon om både sykdom og død og ble inkludert i fellesskapet av pårørende. Grunnet hennes unge alder kan det likevel tenkes at det å være pårørende ikke var fullt ut integrert i hennes selvforståelse. Hun forteller blant annet om at hun følte seg tilsidesatt uten å forstå hvorfor: *“Også tror jeg ikke man som barn forstår helt, man har ikke helt oversikt over hvorfor det er sånn da”*. Det

kan tenkes at dette skyldes at hun ikke skjønnte at storesøsteren var i hovedfokus fordi det var hun som var syk. Frida var derimot først og fremst pårørende, og den alminnelige datteren og søsteren Frida ble usynliggjort. Rolletvungen hun opplevde idet hun i liten grad fikk være et alminnelig barn kan i seg selv ha gjort det vanskeligere å identifisere seg med den nye rollen som pårørende. Barn vil ofte ha behov for å være vanlige barn, ikke kun en pårørende til et søsken med kreft, og pauser fra pårørenderollen kan oppleves myndiggjørende (Gregory et al., 2022). I en annen studie trekkes det frem at søsken kan oppleve å miste en selvforståelse som ikke omhandler kreften, og at de får forsterket identiteten som “søskenet til barnet med kreft” av andre (Long et al., 2015).

**Inkludering i et fellesskap av sørgende.** Det samme ble gjeldende da Frida fikk rollen som etterlatt. Hun ble innlemmet i et fellesskap av etterlatte, men først og fremst på de voksnes premisser. Frida forteller blant annet om at hun ble sittende med besøk hun ikke var interessert i, og at hun selv bare ville gjøre normale ting. Det kan tenkes at hun ikke skjønnte at besøket var der fordi hun var blitt en etterlatt, og at hun bare ville være et vanlig barn. Rollen som etterlatt kan ha vært vanskelig å integrere i egen identitet grunnet hennes alder. Rolletvungen hun likevel opplevde hindret henne også her i å være et alminnelig barn.

Gjennom miljøet rundt seg kan mennesker få hjelp til å forstå og gi mening til hendelsene i livene sine, og hvordan hendelsene kan medføre nye roller. I den foreliggende studien skriver D03 om et rituale de har i familien for å minnes den avdøde: *“Hun syntes det så kult ut når de rullet konjakk i glasset på film. Så hvert år drikker vi (familie og slekt) konjakk på bursdagen hennes”*. På denne måten kan det tenkes at D03 får hjelp til, og lettere evner å identifisere seg som etterlatt. Dette samsvarer med tidligere studier som viser at barn har et behov for å delta i ritualer da det bidrar til at de anerkjennes som sørgende på linje med voksne (Søfting et al., 2016).

D25 forteller at *“God kontakt og gode samtaler med familie og venner”* har hjulpet i bearbeidingen av sorgen. Det kan tenkes at dette skyldes det at hen både får fortelle om og på denne måten utvikle sin opplevelse av situasjonen, samt at hen sammen med familie og venner får være en del av et fellesskap av etterlatte. Studien til Lövgren og kolleger (2018) vektlegger viktigheten av å snakke om tapet med familien og folk utenfor familien, fordi dårlig kommunikasjon om tapet har en sammenheng med uforløst sorg.

I studien til Toft og kolleger (2019) fant man at det å føle seg tilstrekkelig involvert i situasjonen var avgjørende for å vedlikeholde kvaliteten på relasjonen til det syke søskenet. I sykdomsperioden vil denne relasjonen være preget av at man er pårørende, mens den etter dødsfallet vil være preget av at man er etterlatt. Det å bli involvert i familiens sorg, kan derfor

tenkes å kunne bidra til at man bedre klarer å integrere den rollen man har som henholdsvis pårørende og etterlatt inn i egen identitet. I den foreliggende studien fremkommer det at Kari ikke ble inkludert i et fellesskap av pårørende, og hun kunne dermed ikke identifisere seg som pårørende selv. Kari's manglende informasjon, både om brorens potensielle og faktiske dødsfall, kan videre ha gjort at det ble vanskelig å identifisere seg som etterlatt. Hun ble heller ikke inkludert i fellesskapet av etterlatte som foreldrene hennes utgjorde. Kari forteller derimot om å aktivt bli holdt utenfor et fellesskap av sørgende, og ble dermed usynliggjort som barn i denne sammenhengen.

Også D33 trekker frem at hen ikke ble involvert i valget av sitt søskens gravstein. Den manglende inkluderingen kan ha bidratt til at hen ikke ble anerkjent som etterlatt på samme måte som foreldrene sine (Søfting et al., 2016).

**Videre utvikling av narrativene.** Det å fortelle sin historie til seg selv og andre kan bidra til at man gjenoppretter koherensen i sin forståelse av det man har opplevd og på denne måten får en ny selvforståelse (Lundby, 1998, s. 54; McAdams, 2006). I den foreliggende studien forteller D01 at det å gå til psykolog og snakke med noen utenforstående var til stor hjelp. Det å snakke med noen som ikke utgjør en del av etterlattfellesskapet kan tenkes å bidra til at det er deltakerens unike fortelling om deres opplevelse som fremkommer, uten noen innvendinger. Dette samsvarer med studien til Ivéus og kolleger (2022) som fant at søsken opplevde det som en lettelse å snakke med noen utenfor familien da dette, for første gang, ga dem muligheten til å selv være i fokus.

Kari har fortalt historien sin flere ganger, noe som virker å ha bidratt til at hun i dag i større grad enn i barndommen identifiserer seg som en etterlatt etter lillebroren sin. Hun forteller blant annet at *“jeg tenker jo at jeg, jeg har en bror fordi han har vært med meg hele livet”*. I tillegg til å fortelle om det hun har opplevd tar hun del i ritualer og handlinger som hører med til det å være etterlatt. Forskning har vist at etterlatte søsken kan ha nytte av å fortsette å snakke om sin opplevelse i flere år etter tapet da de når nye utviklingsnivå hva gjelder å forstå døden (Packman et al., 2006). Det at Kari har blitt eldre kan derfor, i tillegg til det å snakke om det og delta i ritualer, ha bidratt til hennes økte identifisering som etterlatt.

Alle deltakere i den foreliggende studien er i dag voksne, og har sannsynligvis utviklet alle sine kognitive evner. Det kan tenkes at de, i større grad enn de evnet i barndommen, nå har fått gjenopprettet koherens og integrert opplevelsen av det å miste et søsken i kreft inn i sitt livsnarrativ. På denne måten kan de ha fått en bedre forståelse av både seg selv og sin historie, og ser kanskje i større grad nå at de under sykdomsperioden var pårørende og i dag er etterlatte til sitt søsken.

Kari ble tildelt rollen som flink pike etter brorens dødsfall. Om denne rollen forteller hun *“Jeg ble aldri ferdig med alt sånn, før jeg nå i voksen alder, i veldig voksen alder”*. Igjennom barndommen sin navigerte hun etter et narrativ om at det at broren døde førte til at hun ble en flink pike som ikke var til bry, og fikk ansvar for søsteren. Etter at hun selv ble mor og gjenopplevde og reparerte sine erfaringer fra barndommen, kan det tenkes at hun også rekonstruerte selvoppfattelsen, ved å integrere brorens død og etterlattrollen i sin identitet.

I den foreliggende studien forteller Frida at erfaringen med å miste storesøsteren i kreft har bidratt til hennes yrkesvalg. Dette har man også funnet i andre studier. I studien til Rosenberg et al. (2015) fant de at halvparten av deltakerne opplevde at tapet av deres søsken påvirket deres utdannings- og yrkesvalg. Det at Frida selv bruker sine erfaringer med å ha vært pårørende og etterlatt i jobben sin indikerer at dette er et sentralt tema i livet hennes. Selv om hun ikke ønsket å gjøre det i barndommen er dette et tegn på at hun i dag identifiserer seg som etterlatt i stor grad.

Frida forteller at hun foretrekker å snakke med utenforstående heller enn foreldrene sine om sin opplevelse. Hun sier at de kan *“ha en tendens til å rette litt på min opplevelse av det (...) Og hvis de opplevde det litt på en annen måte eller husker det litt annerledes eller... så blir man jo sittende litt som et spørsmålstegn”*. Det at andre “retter på” historien hennes kan da oppleves ubehagelig fordi hennes koherente historie blir utfordret, noe som kan forklare hvorfor hun unngår å snakke med foreldrene. Når en familie snakker sammen om hva de har vært igjennom kan de skape et felles narrativ for å forstå det (Horsdal, 2012, s. 112). Frida hadde derimot et behov for at hennes egen forståelse og subjektive sannhet skulle være intakt, og ønsket å beskytte seg fra de voksnes påvirkning på hennes minner og forståelse av denne perioden av hennes liv.

Resultatene i den foreliggende studien indikerer at de rollene barn får som pårørende og etterlatte til sine søsken kan bli dominerende i deres videre identitetsutvikling på måter som påvirker hvordan de integrerer erfaringer også senere i livet.

### **Barnets behov i møte med en familie i endring**

Det å være barn innebærer på mange måter å være i et avhengighetsforhold til sine omgivelser, særlig sine foreldre (Reinfjell et al., 2014). Jo yngre barna er, jo mer prisgitt er de sine omgivelser. Dermed vil også barnets tilpasning til tap av et søsken avhenge av den familien barnet lever i (Chan et al., 2022; Delalibera et al., 2015). Den foreliggende studien gir videre støtte til at familiesystemet endrer seg når et barn blir sykt og dør (Delalibera et al., 2015). De ulike medlemmene i familien reorganiserer seg ved å tre inn i nye roller når de tilpasser seg sykdommen og tapet. Det fremkommer blant annet at det å være pårørende til

sitt syke søsken kan medføre at en selv får mindre omsorg enn tidligere og at en blir tilsidesatt til fordel for sitt syke søsken, i samsvar med tidligere forskning (McCubbin et al., 2004).

Forskning på pårørende søsken har videre utbrodert hva barn med kreftsyke søsken har behov for. Dette inkluderer blant annet åpen og ærlig kommunikasjon i familien, involvering i omsorgen av den syke og støtte i opprettholdelse av egen hverdag og interesser (Alderfer et al., 2010; Long et al., 2015; Løkkeberg et al., 2020; Wilkins & Woodgate, 2005). Den foreliggende studien gir videre støtte til funn om at barna har de overnevnte behovene når søskenet er sykt, og at behovene ofte ikke blir møtt (Wilkins & Woodgate, 2005). Våre resultater indikerer imidlertid at flere av de samme temaene går igjen også etter at søskenet har gått bort.

**Behov for støtte i opprettholdelse av egen hverdag og interesser.** Visse endringer i familiesystemet og hverdagen ser ut til å være uunngåelige. Sosial støtte og viktigheten av å kunne ha en noenlunde normal hverdag gjennom disse endringene går igjen i flere studier (Løkkeberg et al., 2020; Wilkins & Woodgate, 2005). Selv om deltakerne i den foreliggende studien ser ut til å akseptere det at foreldrenes fokus ble annerledes, så var opplevelsen av å bli nedprioritert smertefull som barn. Dette illustreres av Frida, som forteller om et behov for støtte til opprettholdelse av egen hverdag og interesser som ikke alltid ble møtt, iallfall ikke på lik linje som tidligere. Hennes fortelling indikerer et behov for å være en vanlig datter til sine foreldre, som kunne følges av egen mamma og pappa på trening og omgås familien på en måte som ikke først og fremst tok hensyn til sykdomssituasjonen. Frida forklarer det at hennes behov måtte vike for søsterens behov, med at foreldrene ikke hadde annet valg enn å reorganisere seg på denne måten. Resultatene i den foreliggende studien indikerer altså at endringene i familiesystemet kan være av betydning for om barnets behov for opprettholdelse av egen hverdag innfris.

**Behov for involvering i omsorgen av sitt syke søsken.** Samvær med det syke søskenet er et tema som går igjen hos mange av deltakerne. Kari forteller om manglende samvær med den syke broren og ønsker i etterkant å ha blitt inkludert i dette, som en nær pårørende. Det eneste narrative hun har om å i noen grad inkluderes i omsorgen for broren, omhandler det at hun ble testet som potensiell donor. Dette ble også et narrativ om å ikke passe inn, i og med at hun heller ikke fikk være donor. En deltaker i datasett 2 forteller også om hvor utelatt og hjelpeløs hen følte seg da foreldrene var opptatt med omsorg for den syke, og et annet friskt søsken fikk være donor.

Hvorvidt man får være donor eller ikke bestemmes først og fremst av medisinske hensyn, men det å inkluderes i omsorgen på andre måter er noe de voksne rundt barnet i større eller mindre grad legger til rette for. Det fremkommer i den foreliggende studien at det har vært særlig positivt for barna å få delta i gode stunder, noe som sitter igjen som gode minner etter dødsfallet. De mer smertefulle stundene ser ut til å sitte igjen som mer fryktinngytende og belastende minner, noe som tidligere har vist seg å korrelere med ubearbeidet sorg i flere år etter tapet (Lövgren et al., 2018). Etter dødsfallet kommer det samme behovet for involvering til uttrykk hos noen, gjennom et behov for å involveres i det praktiske rundt dødsfallet, for eksempel i prosessen med å velge ut gravstein.

**Behov for åpen kommunikasjon i familien.** Åpen kommunikasjon går igjen som et sentralt tema i våre resultater. I og med at man gjerne trekker frem det uvanlige i sine opplevelser når man forteller om dem, kan man anta at dette med åpenhet trekkes frem mye fordi det ble spesielt lagt merke til av deltakerne og at normalen innebar mindre åpenhet for mange av dem (Bruner, 1990, s. 48; Horsdal, 2012, s. 32). Karis fortelling gir et eksempel på at behovet for åpen kommunikasjon i familien under sykdomsperioden ikke ble møtt. Hun forteller eksplisitt at hun skulle ønske hun hadde fått vite mer om hva som kom til å skje med broren.

Noen barn blir i møte med søskenets sykdom opptatt av å ta hensyn til sine foreldre (Woodgate, 2006). Dette går også igjen i våre resultater, eksempelvis hos Frida som forteller om å ikke ville få foreldrene til å bli lei seg. På denne måten setter barnet foreldrenes behov foran sine egne. Dette samsvarer med tidligere studier, som finner at når barn forsøker å ta mindre oppmerksomhet fra søskenet og ikke stresse foreldrene, så gir de også selv mindre uttrykk for egne ønsker og behov (Woodgate, 2006). Dette indikerer at Fridas hensyn til foreldrene kan ha kommet i veien for en åpen kommunikasjon dem imellom.

Samtidig påpeker Frida at et aspekt ved at foreldrene ikke skulle bli lei seg var at hun selv skulle slippe å trøste dem. Dette indikerer at Frida beskyttet seg selv i møte med foreldrenes store sorg. Dette kan vi igjen sette i sammenheng med tidligere funn av at det ikke kun er tapet av et søsken som vekker barns sorg, men også det faktum at foreldrene sørger (Chan et al., 2022).

### **Toprosessmodellen**

Sorg er emosjonelle og fysiologiske responser på et tap (Sveen et al., 2014). Ifølge toprosessmodellen kommer et tap med en rekke stressorer (Stroebe & Schut, 1999, 2010). Dette inkluderer taps- og løsningsorienterte stressorer, og det er konfrontasjonen og unngåelsen av slike stressorer som driver sorgprosessen (Stroebe & Schut, 1999). En

hensiktsmessig sorgprosess inkluderer mestring av både taps- og løsningsorienterte stressorer, og det er den dynamiske vekslingen mellom de to typene som over tid vil lede til sorgbearbeiding. Den foreliggende studiens empiriske materiale gir et grunnlag for å belyse denne modellen i en narrativ kontekst, hvilket kan gi dypere forståelse for taps- og løsningsorientert mestring.

**Ventesorg.** Sorg er en prosess som for mange begynner før noen dør, gjerne allerede ved beskjeden om at noen har en terminal sykdom (Nolbris et al., 2014). Dette kalles ventesorg (Pedersen, 2011). D14s beskrivelse av de store endringene kreften ledet til hos søsteren, og hvor vondt dette opplevdes, kan være et eksempel på sorg over tapet av en person som fremdeles er i live.

Frida forteller om at hun på mange måter skulle ønske at tiden frem til søsteren døde hadde gått fortere, både for søsteren sin del, men også for Fridas egen del. Dette kan settes i sammenheng med hvordan flere aspekter ved sorgen er mer utfordrende for barn mens den syke fremdeles er i live, da de opplever både å bli tilsidesatt til fordel for sitt syke søsken og at balansegangen mellom behov for normalitet i eget liv og den unntakstilstanden familien er i er særlig utfordrende (Nolbris et al., 2014).

Gjennom beretninger om sykdomsperioden, der deltakerne i ulik grad tilnærmet seg og unngikk både taps- og løsningsorienterte stressorer, dannes et bilde av hvordan ventesorg kan se ut for søsken i praksis. Et eksempel på en tapsorientert stressor i sykdomsperioden er samvær med søskenet i smertefulle øyeblikk på sykehuset. Dette er noe flere av deltakerne forteller om å ha vært vitne til, og at dette var ubehagelig. Noen forteller videre om at dette var så vondt at de unngikk å tilbringe tid sammen med søskenet sitt. Noen angrer på dette i dag, mens andre har en mer likegyldig tone i sin fortelling om manglende samvær med søskenet.

Rollen som pårørende kan i seg selv være en stressor, og mestringen av denne vil innebære å variere mellom å akseptere, tilpasse seg og videreutvikle denne nye rollen, og å ikke anerkjenne den nye rollen og fortsatt oppføre seg som tidligere. Et eksempel på dette finner vi hos D20, som tidligere hadde en normal relasjon til sin bror, hvilket innebar å kunne krangle og sloss, en naturlig del av mange søskenrelasjoner (Campione-Barr & Killoren, 2019). En gang mens broren var syk dyttet deltakeren broren sin over ende. Han forholdt seg ikke til pårønderollen sin og de endringene sykdommen hadde medført for broren, og en konsekvens av dette ble at han kjente på skyld for å ikke ha tatt hensyn. Sett i sammenheng med utviklingsmessig kunnskap om barns forståelse av kausalitet og dødsårsaker kan

erfaringer søsken har med skyldfølelse overfor søskenet i verste fall komme til å lede dem inn i en forståelse av at det var deres feil at søskenet døde (Dyregrov & Lytje, 2021, s. 42).

Ved å ta del i taps- og løsningsorientert mestring allerede gjennom sykdomsperioden får man forberedt seg på den nye rollen som etterlatt. Ventesorgeren kan være med på å gi en forberedelse på tapet, men gjør ikke nødvendigvis sorgen etterpå noe mindre (Pedersen, 2011). Den foreliggende studien indikerer videre at det er viktig å ta i betraktning at barn sørger også før tap, og at det må være rom for å anerkjenne og kommunisere om denne sorgen, samtidig som at barnet får støtte til opprettholdelse av sin normale hverdag.

**Sorg etter død.** I tiden etter dødsfallet finner vi eksempler på tapsorientert mestring i form av å snakke om den døde, mimre om tiden sammen med søskenet i familien og i sorggrupper, delta i begravelse og andre ritualer for å minnes den døde. På den andre siden driver flere av deltakerne løsningsorientert mestring, som under sykdomsperioden, i form av å holde på med fritidsaktiviteter som før, være på skolen og med venner, omgås familien på mindre tapsorienterte måter og utvikle sine nye roller i familien. Flere deltakere er bevisst behovet for et dynamisk forhold mellom taps- og løsningsorientering, og vektlegger viktigheten av å veksle mellom å tre inn i og ta pauser fra sorgen. Et eksempel er D28: *“Jeg tror det er viktig å sørge, men samtidig så er det viktig å fortsette livet så godt man klarer. IKKE stenge seg inne, men være med på aktiviteter og venner”*.

I den foreliggende studien fremkommer kommunikasjon som en sentral oppgave i deltakernes mestring av sorgen. Kommunikasjonen tar form av å snakke om søskenet, om sykdom, død, eller følelser, med både familie, venner og helsevesen. Kommunikasjon bidrar til utvikling av narrativene våre, de fortellingene vi bevisst og ubevisst forteller oss selv og andre (Lundby, 1998, s. 32; Murray, 2015, s. 89). Noen har også bedrevet mer tradisjonell historiefortelling, i form av å skrive eventyr om seg selv eller lage musikk om det de har opplevd. Dette beskrives som aktiviteter som har hjulpet dem i bearbeidingen av tapet. Det fremkommer også at deltakere av ulike grunner ikke har *fått* eller ikke har *villet* snakke om søskenet, døden eller deres egne opplevelser.

Når deltakerne har fortalt om, og hørt andre fortelle om disse temaene, eller unnlatt å gjøre det, har de utviklet sine narrativ om hva de har vært igjennom. Balansegangen mellom taps- og løsningsorientert mestring vil endre seg over tid, og etter hvert som tiden går vil man typisk bevege seg fra å håndtere en overvekt av tapsorienterte stressorer til flere løsningsorienterte stressorer (Stroebe & Schut, 2010). Overgangen fra et tapsfokus til en mer løsningsfokuset tilnærming til sorgen kan dermed gjenspeile hvordan fortellinger endrer seg gradvis over tid og har en helende virkning.



Når personen gjennomgår de to prosessene i toprosessmodellen inngår de altså samtidig i en prosess der de utvikler et narrativ om det som har skjedd, om hvem de er og om hva fremtiden vil bringe. Når løsnings- og tapsorienterte aktiviteter inngår i fortellingene, vil de også på sikt kunne inngå i ens livsnarrativ og identitet. Identiteten til personen som forteller vil endre seg når orienteringen mot tap over tid må vike for orienteringen mot løsning.

Tid er et sentralt tema i deltakernes narrativ om sorgbearbeidelse. Kari er den personen i studien som har hatt lengst tid til å bearbeide sitt tap. I og med at tid er så viktig i sorgprosessen kan en tenke at hun kanskje er den som i størst grad også har bearbeidet tapet sitt. Likevel ser vi at tiden som har gått siden tapet ikke nødvendigvis er proporsjonal med grad av sorgbearbeiding. Dette ses gjennom hvordan Kari i liten grad fikk nærme seg tapsorienterte stressorer i tiden etter brorens død. Hun fikk ikke snakke om broren eller gråte over tapet av ham. Det var forventet at hun på en upåvirket måte skulle leve livet sitt videre.

Det var først i voksenalderen at hun fikk rom til virkelig å sørge. Deretter har hun vekslet mer mellom taps- og løsningsorientert mestring, og over tid bearbeidet tapet bedre. I dag forteller hun om at sorgen først og fremst består av løsningsorientering gjennom et fokus på hennes nye roller, men hun kan selv velge å besøke broren og tapet, både symbolsk i tankene sine, men også ved å ha små påminnelser, som kaffekanna hans, i hverdagen sin. Karis fortelling tydeliggjør hvordan det ikke kun er tiden som har gått, men også omgivelsene man lever i, som er av betydning for hvor man befinner seg i prosessen med å bearbeide tapet.

Frida har hatt kortere tid siden sitt tap, noe som i utgangspunktet kan tenkes å bety at hun har kommet kortere i sin bearbeiding. I Fridas familie var det generelt mange tapsorienterte stressorer, i form av at hjemmet i stor grad var preget av søsterens død i tiden etterpå. Frida forteller om selv å ha hatt et ønske om mer normalitet i hverdagen sin, og unngikk i stor grad tapsorientert mimring og kommunikasjon med familien. For noen få år siden begynte hun en prosess der hun snakker mer om søsteren og opplevelsene hun har hatt som pårørende og etterlatt. Ved at hun nå har inngått i mer tapsorientert mestring i tillegg til de løsningsorienterte strategiene, kan det ut ifra toprosessmodellen antas at hun nå har kommet lenger i sorgprosessen sin enn tidligere (Stroebe & Schut, 1999).

Blant deltakerne i datasett 2 er det omtrent halvparten som har oppgitt å ha bearbeidet sorgen sin helt eller i stor grad, mens den andre halvparten opplever å ha bearbeidet sorgen i liten eller ingen grad (Rasouli et al., 2022). Sett i sammenheng med toprosessmodellen, den relativt korte tiden som har gått siden de mistet søsknene sine, og de tendensene vi finner i

Frida og Karis narrativer, kan flere av disse deltakerne tenkes å ikke ha kommet tilstrekkelig i gang med de dynamiske prosessene som forutsetter god sorgbearbeiding (Stroebe & Schut, 1999).

Noen deltakere har i likhet med Kari og Frida vært spesielt løsningsorienterte i begynnelsen, for eksempel ved å distrahere seg med venner og fritidsaktiviteter. Deltakeren som med en fatalistisk tone påpeker viktigheten av å forstå at verden går videre og at man ikke får gjort noe med at søskenet er død uansett, gir et annet eksempel på en distanse til egne følelser i forbindelse med tapet. Her er det relevant å påpeke at komplisert sorg ikke alltid kun innebærer en altopplukende sorg og fortvilelse. For noen vil den kunne innebære uhensiktsmessig unngåelse av tanker, følelser og handlinger tilknyttet tapet på en måte som går utover personens fungering (Shear, 2015).

For andre har tapsorienteringen vært overskyggende hele veien, eksempelvis for D18 som ser ut til å streve med tanken på sitt avdøde søsken, ser mye på bilder av søskenet alene og sier at det ikke har blitt noe lettere med tiden. Løsningsorienteringen, i form av tilpasning til den nye rollen som etterlatt og til livet videre ser ikke ut til å ha kommet i gang for denne deltakeren.

Den foreliggende studien indikerer altså at de to prosessene ikke er noe som kommer i gang av seg selv for alle. Noen sitter fast i en tapsorientering uten å bevege seg over i det mer løsningsorienterte, som kan være en risiko for utvikling av komplisert sorg (Shear, 2015). Andre bruker lite eller ingen tid på den mer tradisjonelle tapsorienterte sørgingen, enten fordi de, som Kari, ikke fikk lov til å sørge, eller fordi at deres utviklingsmessige forutsetninger satte stopper for det. Slik er det kanskje for D08 som forteller: *“Det at jeg var ung og ikke helt klar over alt som skjedde har definitivt vært en fordel, og nå senere har jeg innsett mer hva jeg har gått igjennom”*. Dette sitatet kan indikere at hen ikke kom ordentlig i gang med tapsprosesseringen før i voksen alder. Hen legger også frem dette som noe positivt, som kan indikere at det å få en forsinket sorgreaksjon i voksen alder *kan* være en fordel, fordi man da har de utviklingsmessige forutsetningene for å forstå. Dette er i motsetning til hva Kari indikerer, som er at det var synd at hun ikke fikk rom til å forstå og sørge i barndommen. Hennes narrativ tilsier likevel at det er bedre å sørge sent enn aldri.

Mangel på åpenhet, både hva gjelder informasjonsdeling og emosjonell anerkjennelse, er altså et mulig hinder for igangsetting av tapsorienterte prosesser. Når det kommer til hindringer for igangsetting av løsningsorientering indikerer den foreliggende studien at hvorvidt barnet makter å ta pauser fra sorgen og opprettholder sin normale hverdag ved siden av sykdommen og tapet er viktige tema. Annen forskning på mulige hindringer for

bearbeiding av tap indikerer blant annet at personer i spesielt sammenknyttede familier kan få vansker med å ta pauser fra sorgen og leve livet sitt videre (Vegsund et al., 2019). Det samme gjelder søsken som sitter igjen med en opplevelse av søskenets sykdomsperiode og dødsfall som dramatisk og smertefull (Lövgren et al., 2018).

Den foreliggende studien indikerer at barn i mange tilfeller kan ha et spesielt behov for hjelp med igangsetting av de to prosessene som forutsetter god sorgbearbeiding. Dette er både på grunn av at barn på generelt grunnlag er prisgitt de menneskene de har rundt seg, som i noen tilfeller kan være med på å hindre igangsettingen, samt at deres forutsetninger for å forstå og tilpasse seg sykdom og død er under utvikling.

Dette indikerer at helsepersonell og andre som møter barn som har mistet sine søsken må være bevisst de ulike faktorene som kan komme i veien for barnas sorgbearbeiding. Helsepersonell er som nevnt pålagt å gi informasjon til og vurdere aktuell oppfølging av pårørende og etterlatte søsken (Helsepersonelloven, 1999, § 10). Å gi nødvendig og god oppfølging forutsetter god kunnskap om barnets utviklingsnivå og om miljøet rundt barnet. For eksempel bør en være særlig bevisst hvordan man kommuniserer med og tilbyr hjelp til barn som lever i familier med mindre åpen kommunikasjon. Målet må være å gi søsknene rom til å sørge men også mulighet til å fortsette å være barn, gjennom å anerkjenne deres opplevelser og gi tydelig og alderstilpasset informasjon.

Når toprosessmodellen her er satt i en narrativ kontekst tydeliggjøres betydningen av at etterlatte får bearbeidet sine tapserfaringer gjennom å formulere dem på sammenhengende måter. I mange tilfeller kan slik bearbeiding skje gjennom kommunikasjon i nære relasjoner, men ikke sjelden er det behov for terapi etter tap (Dyregrov & Lytje, 2021, s. 139). Flere av deltakerne i den foreliggende studien forteller om et slikt behov og at det har opplevdes nyttig. For barn vil det være nyttig å snakke om dødsfallet i senere tid når de har bedre forutsetninger for å forstå det (Packman et al., 2006). Denne studien indikerer at terapi med fagpersoner med kompetanse på toprosessmodellen kan være nyttig, også flere år etter tapet. Komplisert sorgterapi er et eksempel på en metode som tar i bruk elementer fra toprosessmodellen (Shear, 2015). Vi vil ved å vise til den foregående diskusjonen argumentere for at en slik tilnærming også kan være nyttig for personer uten diagnostiserbar komplisert sorg. Videre er det slik at de fleste former for samtaleterapi innebærer et element av historiefortelling og en danning av en ny selvforståelse, som kan være nyttig for de som har opplevd tap av søsken i barndommen.

### **Styrker og begrensninger**

**Styrker.** En styrke ved denne studien er at det er konvergens mellom studiens formål, forskningsspørsmål, metode, prosedyrer og teoretisk ståsted. Dette indikerer validitet i kvalitativ forskning (Willig, 2013, s. 170-171).

I denne studien har vi benyttet oss av to ulike datautvalg. I begge datautvalgene er det etterlatte søsken som deltar. Det at det er de etterlattes egne opplevelser som fremkommer bidrar til en unik forståelse av barn som etterlatte søsken og deres komplekse situasjon fra et personlig og individuelt perspektiv. Det at vi bare har en gruppe deltakere, etterlatte søsken av kreftrammede, kan bidra til at deltakerne blir en mer homogen gruppe. Dermed kan det være mer relevant å diskutere funnene vi gjør opp mot hverandre, og opp mot studier av andre barn med kreftrammede søsken.

Datasett 1 bidrar med dybde til diskusjonen. Bruken av semistrukturerte intervju i datainnsamlingen gir deltakerne rom til å fortelle sin historie slik de selv ønsker. Deltakerne kan selv utdype sine meninger og vi som intervjuere får anledning til å utdype de temaene som dukker opp i fortellingen. En får også som intervjuer anledning til å tilpasse formuleringen av spørsmål til hvordan deltakeren responderer på dem, noe som kan fasilitere innhenting av rikholdige data. Begge intervjuene i datasett 1 ble gjennomført over det digitale verktøyet Zoom. Dette bidro til at geografisk avstand ikke var et hinder for deltakelse i studien.

Datasett 2 bidrar på sin side med større bredde ettersom det er flere deltakere med i datautvalget. Å ha et datautvalg med flere deltakere som har opplevd det samme bidrar til at man får flere perspektiv på den samme tematikken. Bruken av kvalitative spørreskjema i datasett 2 innebærer manglende tilstedeværelse av en forsker og en opplevelse av anonymitet når man besvarer spørsmålene. Dette kan bidra til en ærlig besvarelse uten en betydelig observasjonseffekt. De kvalitative svarene på spørsmålene i datasett 2 kommer fra et annet prosjekt, men har ikke blitt anvendt i forskning tidligere. Ved å ta dem med i vår oppgave får vi brukt hvilende data, noe som er av verdi i seg selv.

Det faktum at vi har vært to personer som har analysert dataen har bidratt til at det har kommet frem ulike perspektiver og tolkninger av dataen. Videre har biveileder Berit Overå Johannesen sett over og diskutert analysene med oss, på en måte som har bidratt til ytterligere nyansering og dermed en form for kvalitetssikring. Dette fordi flere perspektiver gir mindre risiko for at man blir låst i en tolkning.

**Begrensninger.** Vi har gjennom oppgaven hovedsakelig forholdt oss til narrativ teori og sorgteori, i tillegg til å ta i bruk kunnskap fra det utviklingspsykologiske feltet. Det kunne

ha vært relevant å diskutere funnene i den foreliggende studien ut ifra en egen utviklingsteori, for å i enda større grad få frem betydningen av barns utviklingsmessige forutsetninger for tilpasning til og forståelse av sykdom og død. For eksempel kunne Eriksons utviklingsteori vært et nyttig rammeverk (1968). Det samme gjelder utviklingsteorier med fokus på barns samspill med sine omgivelser, eksempelvis Bronfenbrenners økologiske modell (1979) eller tilknytningsteori (Bowlby, 1973).

I datasett 1 er en begrensning at vi kun hadde to deltakere. Voksne som mistet et søsken i kreft i barndommen er en vanskelig gruppe å komme i kontakt med, da det ikke eksisterer noen arena der disse personene er samlet så mange år etterpå. De etterlatte søsknene har ikke nødvendigvis lenger noe særlig kontakt med instanser innenfor helsevesenet eller pårørendeorganisasjoner, i motsetning til i tiden etter tapet. I tillegg var det lav svarprosent i datasett 2 (36,4%) noe som kan føre til at man går glipp av enda flere perspektiver på det å miste et søsken i kreft. Det kan tenkes at de som har valgt å svare på spørreskjemaet eller ta kontakt for intervju har en del fellestrekk, for eksempel at de har fått bearbeidet situasjonen bedre eller at de ser på tapserfaringen sin som betydningsfull i dag. Eksempelvis vil nok ikke de med dårligst fungering velge å delta. Det kan dermed være en viss bias i svarene.

I datasett 1 er det kun kvinnelige deltakere, mens andelen kvinner i datasett 2 er 70%. Det kan tenkes at dette fører til at man mister noen perspektiv på opplevelsen av det å miste et søsken i kreft, fra et mannlige synspunkt. Det kan derfor tenkes at det som fremkommer i datasettene har en kjønnsbias.

Vi har kun inkludert deltakere som har mistet søsken i kreft. Det finnes flere andre årsaker til at søsken kan bli etterlatte og det at vi bare har tatt med en gruppe etterlatte søsken kan bidra til at vi går glipp av andre perspektiver ved det å være pårørende og etterlatt.

Bruken av kvalitativ metode innebærer at vi ikke kan generalisere funnene på samme måte som ved kvantitative metoder. Mangel på generalisering anses riktignok ikke som et problem innenfor kvalitativ forskning (Yardley, 2015, s. 259-260). Lav responsrate og få deltakere i dybdeintervjuene kan likevel være en svakhet, fordi flere deltakere ville bidratt til flere perspektiver på sorgprosessen og tilpasning til tap over tid.

Det at dataen i datasett 1 ble hentet inn gjennom kvalitative intervju kan ha bidratt til at svarene påvirkes av situasjonen, og at intervjueren har hatt en påvirkning på svarene. Selv om det finnes fordeler med å benytte seg av digitale verktøy under intervjusituasjonen kan dette også føre til at man går glipp av viktig informasjon. Blant annet er kroppsspråk og mimikk ikke like tydelig over skjerm, i tillegg til at dårlig internettforbindelse kan føre til at

man ikke får med seg alt deltakeren forteller. I begge intervjuene var det tendenser til dårlig forbindelse som gjorde at det noen ganger i transkripsjonsarbeidet var vanskelig å vite hva som ble sagt, men dette gjaldt hovedsakelig enkeltord og var ikke noe gjennomgående problem.

Spørsmålene vi har valgt ut fra datasett 2 kommer mot slutten av spørreskjemaet og krever at deltakerne selv genererer svar og skriver det ned på papiret, i motsetning til tidligere avkrysningsspørsmål. Dette kan være en årsak til at flere deltakere har returnert skjemaet uten å fylle inn svar på alle spørsmålene, eller at de svarer kortere enn de ville ha gjort i en samtale. Kroppsspråk og emosjonell respons er også noe man mister gjennom bruken av spørreskjema. Man går også glipp av umiddelbare reaksjoner på spørsmålene, og deltakeren har heller god tid til å tenke seg om og formulere seg slik de selv ønsker. I tillegg får verken deltakeren eller forskeren anledning til å utdype eller oppklare sine spørsmål og svar.

### **Implikasjoner for videre forskning**

Denne studien har undersøkt voksnes fortellinger om barndomserfaringer med å miste et søsken i kreft. Resultatene kan bidra til økt forståelse av hvordan det er å være pårørende og etterlatte søsken som barn. Likevel vil det være interessant å forske mer på denne gruppen, slik at man kan få en enda bedre forståelse og flere synspunkter, i tillegg til å kanskje kunne få flere generaliserbare funn. Noe vi ikke har sett på i denne studien som det kan være interessant å se nærmere på er innvirkningen av lovendringen som kom i 2018. Fremtidige studier av denne målgruppen kunne derfor kartlagt effekten av lovendringen.

For å, for eksempel, kartlegge effekten av lovendringen fra 2018 hadde det vært nyttig å rekruttere flere deltakere enn hva vi fikk til i den foreliggende studien. Dette forutsetter mer effektive tilnærminger til å komme i kontakt med søsken til personer som har dødd i kreft. Langtidsoppfølging av søsknene, fra sykdomsperioden og frem til en stund etter dødsfallet, kunne ha bidratt til at det var lettere å komme i kontakt med gruppen. Med flere potensielle deltakere vil det også bli mulig å få en jevnere kjønnsfordeling blant deltakerne.

### **Konklusjon**

Formålet med denne studien var å undersøke hvordan voksnes fortellinger om barndomserfaringer med å miste et søsken i kreft kan bidra til kunnskap om sorgprosessering og tilpasning til tap over tid. Den foreliggende studien indikerer at søsknene sørger både før og etter tapet av søskenet sitt, men at de dynamiske prosessene som forutsetter god sorgbearbeiding ikke kommer i gang av seg selv for alle barn. Ved å sette toprosessmodellen inn i en narrativ kontekst kan prosjektet bidra til forståelsen av barns sorgprosesser.

Studien har videre belyst viktigheten av å ta i betraktning barns utviklingsnivå og omgivelser i møte med tap. Søsknene har et behov for å bli anerkjent som sørgende av de rundt seg. Åpen kommunikasjon og alderstilpasset informasjon virker å være forutsetninger for slik anerkjennelse. På den andre siden fremkommer et behov for støtte til opprettholdelse av normalitet i deres egne liv og relasjoner.

Videre bidrar studien med eksempler som kan hjelpe oss å forstå hvordan barndomserfaringer med tap kan påvirke personers liv over tid. Dette gjennom påvirkning av ens identitet på måter som får innvirkning på hvordan erfaringer senere i livet integreres inn i ens livshistorie.

Det at barn av ulike grunner opplever å bli nedprioritert til fordel for andre søsken, vil trolig gå igjen i mange familier, av ulike årsaker, som at et søsken får kreft, andre somatiske diagnoser eller psykiske, sosiale eller atferdsmessige utfordringer. Derfor håper vi at de fortellingene våre deltakere har om det å være søsken vil kunne gi noe innsikt som kan bidra til mer allmenn kunnskap om familiesituasjoner der foreldre av ulike grunner vier sine ressurser til sine barn på forskjellig grunnlag, og der det å ha et kreftsykt søsken blir ett eksempel.

Kunnskapen fra den foreliggende studien kan være hjelpsom for å tydeliggjøre viktigheten av å anerkjenne sorgprosessen og de ulike behovene søsknene til kreftsyke barn har, både overfor helsepersonell og andre voksne som møter søsken som pårørende og etterlatte.

### Litteratur

- Akard, T. F., Skeens, M. A., Fortney, C. A., Dietrich, M. S., Gilmer, M. J., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Wray, S., Gerhardt, C. A. (2019). Changes in siblings over time after the death of a brother or sister from cancer. *Cancer Nursing*, 42, E20-E27. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000573>
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. & Ewing, L. J. (2010). Psychological adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19(8), 780-805. <https://doi.org/10.1002/pon.1638>
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: Vol. 2. Separation, anxiety and anger*. The Hogarth Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bruner, J. S. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Harvard University Press.
- Bruner, J. S. (1990). *Acts of meaning*. Harvard University Press.
- Calderon, S., Samstag, L. W., Papouchis, N., & Saunders, B. A. (2019). The effects of early parental death and grief on interpersonal functioning and alexithymia in adults. *Psychopathology*, 52(3), 198–204. <https://doi.org/10.1159/000501156>
- Campione-Barr, N. & Killoren, S. E. (2019). Love them and hate them: The developmental appropriateness of ambivalence in the adolescent sibling relationship. *Child development perspectives*, 13(4), 221-226. <https://doi.org/10.1111/cdep.12345>
- Chan, W. C. H., Leung, G. S. M., Leung, M. M. M., Lin, M. K. L., Yu, C. T. K. & Wu, J. K.-W. (2022). Facing the loss of siblings in childhood: Interactions and dynamics between bereaved siblings and their parents. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.003>
- Cicirelli, V. (2013). *Sibling relationships across the lifespan*. Springer Science & Business Media.
- Crossley, M. L. (2000a). *Introducing narrative psychology: Self, trauma and the construction of meaning*. Buckingham Open University Press.
- Crossley, M. L. (2000b). Narrative Psychology, Trauma and the Study of the Self/Identity. *Theory & Psychology*, 10(4), 527-546. <https://doi.org/10.1177/0959354300104005>
- Crossley, M. (2007). Narrative analysis. I E. Lyons & A. Coyle (Red.), *Analysing qualitative data in psychology* (s. 131-144). Sage publications.



- D'Alton, S. V., Ridings, L., Williams, C., & Phillips, S. (2022). The bereavement experiences of children following sibling death: An integrative review. *Journal of pediatric nursing, 66*, e82–e99. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.05.006>
- Davidson, D. (2018). Sibling loss – disenfranchised grief and forgotten mourners. *Bereavement Care, 37*(3), 124-130. <https://doi.org/10.1080/02682621.2018.1535882>
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A. & Pereira Franco, M. H. (2015). Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Ciência & saúde coletiva, 20*(4), 1119-1134. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015204.09562014>
- Dyregrov, A. 2006. *Små barns sorg. En veiledning for voksne*. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. <https://bestill.buudir.no/userfiles/products/87/Småbarnsorg.pdf>
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 44–65). Abstrakt.
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2013). Complicated grief in children - the perspectives of experienced professionals. *Journal of death and dying, 67*(3), 291-303. <https://doi.org/10.2190/OM.67.3.c>
- Dyregrov, A. & Lytje, M. (2021). *Håndbok i barns sorg*. Fagbokforlaget.
- Dødsårsaksregisteret (2022). *D9a: Dødsfall blant barn og unge 0-19 år etter alder og dødsårsak*. Hentet 20. november 2022 fra <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- Eilegård, A., Steineck, G., Nyberg, T. & Kreicbergs, U. (2013). Psychological health in siblings who lost a brother or sister to cancer 2 to 9 years earlier. *Psycho-Oncology, 22*(3), 683-691. <https://doi.org/10.1002/pon.3053>
- Erikson, E. H. (1968). *Identity, youth and crisis*. Norton.
- Foddy, M. & Kashima, Y. (2002). Self and identity: What is the concept of the person assumed in the current literature? I Y. Koshima, M. Foddy & M. Platow (Red.), *Self and Identity* (s. 3-25). Lawrence Erlbaum Associates.
- Foster, T. L., Gilmer, M. J., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., Fairclough, D. L. & Gerhardt, C. A. (2012). Changes in siblings after the death of a child from cancer. *Cancer nursing, 35*(5), 347–354. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182365646>
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. University of Chicago Press.

- Funk, A. M., Jenkins, S., Astroth, K. S., Braswell, G & Kerber, C. (2017). A narrative analysis of sibling grief. *Journal of loss and trauma*, 23(1), 1-14.  
<https://doi.org/10.1080/15325024.2017.1396281>
- Gerhardt, C. A., Lehmann, V., Long, K. A., & Alderfer, M. A. (2015). Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62 Suppl 5, S750-S804. <https://doi.org/10.1002/pbc.25821>
- Goffman, E. (1990). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Penguin Books. (Opprinnelig utgitt 1959).
- Gregory, D., Van Puymbroeck, M., Crowe, B., Garst, B., & Amylon, M. (2022). The lived experience of siblings of children with cancer who attended a peer support camp in the United States. *Qualitative health research*, 32(8-9), 1342–1355.  
<https://doi.org/10.1177/10497323221095478>
- Habermas, T. & Bluck, S. (2000). Getting a life: The emergence of the life story in adolescence. *Psychological Bulletin*, 126(5), 748-769. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.126.5.748>
- Helsedirektoratet (2020). § 10a. Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende: Lovtekst med kommentar. Helsedirektoratet.  
<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10a.helsepersonells-plikt-til-a-bidra-til-a-ivareta-mindrearige-barn-som-parerende>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.  
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Hiles, D. & Čermák, I. (2008). Narrative psychology. I C. Willig & W. Stainton-Rogers (Red.) *Qualitative research in psychology* (s. 147-164). Sage publications.
- Horsdal, M. (2012). *Telling lives: exploring dimensions of narratives*. Routledge.
- Howitt, D. (2010). *Introduction to Qualitative Methods in Psychology*. Pearson Education Limited.
- Ivéus, K., Eklund, R., Kreicbergs, U., & Lövgren, M. (2022). Family bonding as a result of the family talk intervention in pediatric oncology: Siblings' experiences. *Pediatric blood & cancer*, 69(3), e29517. <https://doi.org/10.1002/pbc.29517>
- Keenan, T., Evans, S. & Crowley, K. (2016). *An Introduction to Child Development* (3. Utg.). Sage Edge.
- Kenney, A. E., Tutelman, P. R., Fisher, R. S., Lipak, K. G., Barrera, M., Gilmer, M. J., Fairclough, D., Akard, T. F., Compas, B. E., Davies, B., Hogan, N. S., Vannatta, K.,

- & Gerhardt, C. A. (2022). Impact of end-of-life circumstances on the adjustment of bereaved siblings of children who died from cancer. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 29(1), 230–238. <https://doi.org/10.1007/s10880-021-09797-x>
- King, L. A., & Raspin, C. (2004). Lost and found possible selves, subjective well-being, and ego development in divorced women. *Journal of Personality*, 72(3), 603-632. <https://doi.org/10.1111/j.0022-3506.2004.00274.x>
- Kristensen, P., Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2017). What distinguishes prolonged grief disorder from depression? *Tidsskrift for den norske lægeforening*, 137(7), 538-540. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0629>
- Long, K. A., Marsland, A. L. & Alderfer, M. A. (2013). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*, 119(13). 2503-2510. <https://doi.org/10.1002/cncr.28077>
- Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A. & Hinds, P. (2015). Creating a tenuous balance: Siblings' experiences of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(1), 21-31. <https://doi.org/10.1177/1043454214555194>
- Long, K. A., Lehmann, V., Gerhardt, C. A., Carpenter, A. L., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-oncology*, 27(6), 1467–1479. <https://doi.org/10.1002/pon.4669>
- Lundby, G. (1998). *Historier og terapi – Om narrativer, konstruksjonisme og nyskriving av historier*. Tano Aschehoug.
- Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsell, L., Wallin, A. E., & Kreicbergs, U. (2016a). Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 33(4), 297–305. <https://doi.org/10.1177/1043454215616605>
- Lövgren, M., Jalmsell, L., Wallin, A. E., Steineck, G. & Kreicbergs, U. (2016b). Siblings' experiences of their brother's or sister's cancer death: a nationwide follow-up 2–9 years later. *Psycho-Oncology* 25, 435-440. <https://doi.org/10.1002/pon.3941>
- Lövgren, M., Sveen, J., Nyberg, T., Wallin, A. E., Prigerson, H. G., Steineck, G. & Kreicbergs, U. (2018). Care at end of life influences grief: A nationwide long-term follow-up among young adults who lost a brother or sister to childhood cancer. *Journal of palliative medicine* 21(2). 156-162. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0029>

- Løkkeberg, B., Sollesnes, R., Hestvik, J. & Langeland, E. (2020). Adolescent siblings of children with cancer: a qualitative study from a salutogenic health promotion perspective. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 15(1), 1842015. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1842015>
- Mathieson, C. & Stam, H. (1995). Renegotiating identity: Cancer narratives. *Sociology of Health and Illness*, 17(3), s. 283-306. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933316>
- McAdams, D. P. (1993). *The Stories We Live By: Personal Myths and the Making of the Self*. Morrow.
- McAdams, D. P. (2006). The Problem of Narrative Coherence. *Journal of constructivist psychology*, 19(2), 109-125. <https://doi.org/10.1080/10720530500508720>
- McAdams, D. P. (2008). Personal narratives and the life story. I O. P. John, R. W. Robins, & L. A. Pervin (Red.), *Handbook of personality: Theory and research* (s. 242–262). The Guilford Press.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S. & Bryne, B. (2004). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103-111. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x>
- Murray, M. (2015). Narrative Psychology. I J. A. Smith (Red.), *Qualitative Psychology: A practical guide to research methods* (3. Utg., s. 85-107). Sage Publications.
- Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft, Årsrapport 2021. Kreftregisteret, 2022 ISBN 978-82-473-0105-0.
- Nijenhuis, E. R., & van der Hart, O. (2011). Dissociation in trauma: A new definition and comparison with previous formulations. *Journal of trauma & dissociation : the official journal of the International Society for the Study of Dissociation (ISSD)*, 12(4), 416–445. <https://doi.org/10.1080/15299732.2011.570592>
- Nolbris, M. J., Enskär, K. & Hellstrøm, A.-L. (2014). Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. *Cancer Nursing*, 37(5), 1-7. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a3e585>
- Packman, W., Horsley, H., Davies, B., & Kramer, R. (2006). Sibling bereavement and continuing bonds. *Death studies*, 30(9), 817–841. <https://doi.org/10.1080/07481180600886603>
- Pals, J. L. (2006). Authoring a second chance in life: Emotion and transformational processing within narrative identity. *Research in human development*, 3(2-3), 101-120. <https://doi.org/10.1080/15427609.2006.9683364>

- Paris, M. M., Carter, B. L., Day, S. X. & Armsworth, M. W. (2009). Grief and trauma in children after the death of a sibling. *Journal of Child & Adolescent Trauma*, 2(2), 71-80. <https://doi.org/10.1080/19361520902861913>
- Pedersen, N. (2011). Ventesorg. *Tidsskrift for Norsk Legeforening*, 18(131), 1803. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.10.0550>
- Porteous, E., Peterson, E. R., & Cartwright, C. (2019). Siblings of young people with cancer in NZ: Experiences that positively and negatively support well-being. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 36(2), 119-130. <https://doi.org/10.1177/1043454218819455>
- Rasouli, O., Moksnes, U. K., Reinfjell, T., Hjemdal, O. & Eilertsen, M. E. (2022). Impact of resilience and social support on long-term grief in cancer-bereaved siblings: An exploratory study. *BMC Palliative Care*, 21(93), 3-8. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00978-5>
- Reinfjell, T. Vikan, A. Diseth, T. H. (2014). Barns forståelse og tilpasning til alvorlig sykdom og død. *Omsorg*, 4, 11-16.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage Publications.
- Rosenberg, A. R., Postier, A., Osenga, K., Kreicbergs, U., Neville, B., Dussel, V. & Wolfe, J. (2015). Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer. *Journal of pain and symptom management*, 49, 55–65. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.006>
- Shear M. K. (2015). Clinical practice. Complicated grief. *The New England journal of medicine*, 372(2), 153–160. <https://doi.org/10.1056/NEJMc1315618>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL\\_3#§3-7a](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#§3-7a)
- Statistisk sentralbyrå. (2016, 28. oktober). *Andelen husholdninger med barn synker*. Statistisk sentralbyrå. <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/familie/aar/2016-10-28>
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *Omega*, 61(4), 273–289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>

- Sveen, J., Eilegard, A., Steineck, G. & Kreicbergs, U. (2014). They still grieve – a nationwide follow-up of young adults 2-9 years after losing a sibling to cancer. *Psychooncology*, 23(6), 658-664. <https://doi.org/10.1002/pon.3463>
- Syed, M. & McLean, K. C. (2016). Understanding identity integration: Theoretical, methodological, and applied issues. *Journal of Adolescence*, 47(1), 109-118. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2015.09.005>
- 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>
- Toft, T., Alfonsson, S., Hovén, E., & Carlsson, T. (2019). Feeling excluded and not having anyone to talk to: Qualitative study of interpersonal relationships following a cancer diagnosis in a sibling. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 42, 76–81. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.07.010>
- Turner, R. H. (1988). Personality in Society: Social Psychology's Contribution to Sociology. *Social Psychology Quarterly*, 51(1), 1-10. <https://doi.org/10.2307/2786979>
- Van der Hart, O., Nijenhuis, E. & Steele, K. (2006). *The Haunted Self*. Norton.
- Vegsund, H-K., Rannestad, T., Reinfjell, T., Moksnes, U., Wallin, A. & Eilertsen, M-E. (2018). Translation and linguistic validation of a Swedish study-specific questionnaire for use among Norwegian parents who lost a child to cancer. *Social Sciences*, 7(10), 187. <https://doi.org/10.3390/socsci7100187>
- Vegsund, H. K., Reinfjell, T., Moksnes, U. K., Wallin, A. E., Hjemdal, O., & Eilertsen, M. B. (2019). Resilience as a predictive factor towards a healthy adjustment to grief after the loss of a child to cancer. *PloS one*, 14(3), e0214138. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214138>
- Wilkins, K. L. & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings – A need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-319. <https://doi.org/10.1177/1043454205278035>
- Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research in Psychology* (3. Utg.). McGraw-Hill Education.

Woodgate, R. L., (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nursing*,29(5), 406-414.

<https://doi.org/10.1097/00002820-200609000-00010>

Yardley, L. (2015). Demonstrating Validity in Qualitative Psychology I J. A. Smith (Red.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods* (3. utg., s. 257-272). SAGE.

**Vedlegg 1: Plakat**

## Har du mistet et søsken i kreft og ønsker å fortelle din historie?

Vi er to studenter ved profesjonsstudiet i psykologi på NTNU som ønsker å snakke med deg som har mistet et søsken i kreft. Vi er interessert i å høre fra deg som er **over 20 år**, og som mistet et søsken i kreft **før du ble 16 år gammel**.

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan det er å være søsken til et barn med kreft, både som **pårørende og som etterlatt**. Din unike historie vil kunne bidra til økt kunnskap på dette området.

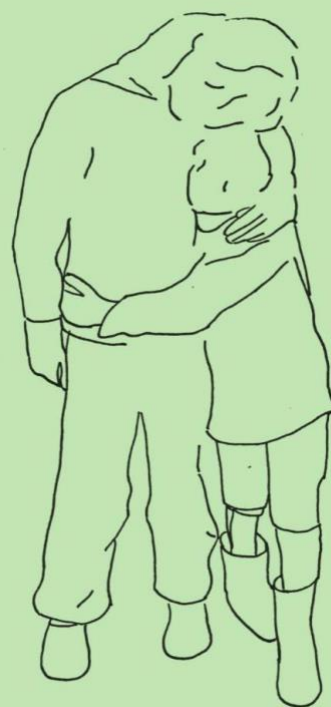
Intervjuet vil vare **mellom 60 og 90 minutter**, og kan foregå fysisk i Trondheim eller digitalt. Alle personidentifiserende opplysninger vil anonymiseres før materialet anvendes i forskning. Deltakelse i prosjektet er **frivillig**.

Ta kontakt ved interesse eller spørsmål, med prosjektmedarbeider og skribent

Anna Thompson: [annaat@stud.ntnu.no](mailto:annaat@stud.ntnu.no)  
eller Elisabeth Carlsson: [elisaca@stud.ntnu.no](mailto:elisaca@stud.ntnu.no)

Med vennlig hilsen

Elisabeth Carlsson og Anna Thompson



NTNU



**Vedlegg 2: Intervjuguide**

Versjon 2

IntervjuguideIntroduksjon

- Spørsmålene vi stiller er veiledende, vi vil høre din subjektive erfaring. Du kan dele så mye du vil og det er ingen rette eller gale svar på spørsmålene våre. Før vi begynner vil vi minne på at det er frivillig å delta, og at du kan avslutte når som helst. Vi kan også ta pauser underveis om du har behov for det. Jeg har taushetsplikt.
- Har du noen spørsmål før vi begynner?
- Hva gjorde at du hadde lyst å delta på dette intervjuet?
- Er det noe du gruer deg til å snakke om? / Ser frem til å snakke om?

Demografiske data

- Kjønn
- Alder
- Sivilstatus
- Arbeidssituasjon

Familien

Kan du fortelle litt om familien din før søskenet ditt fikk kreft?

- Søskenforhold - hvor mange? Hvor stor aldersforskjell, hvor gamle var dere? Felles interesser? Samme foreldre? Bodde dere sammen?
- Relasjonen til foreldrene, bodde de sammen?

Sykdomsperioden

Kan du fortelle om da du fikk vite om sykdommen til søskenet ditt?

- Hvem fortalte deg det?
- Hvem skulle du ønske fortalte deg det?
- Hvordan ble det fremlagt?
- Hva visste du om kreft? Hva tenkte du var årsaken til sykdommen?

Kan du fortelle om hvordan du fikk vite at kreften var dødelig?

- Hvem fortalte deg det?
- Hvem skulle du ønske fortalte deg det?
- Hvordan ble det fremlagt?

## Versjon 2

- Hvilken forståelse hadde du av døden? Årsakssammenhenger?

Kan du fortelle om noe du husker fra den siste tiden da søskenet ditt var i live?

Kan du fortelle om hvordan relasjonen til dine foreldre var i tiden da søskenet ditt var syk?

Etter dødsfallet

Kan du fortelle om din umiddelbare opplevelse av dødsfallet?

- Hvor var du da du fikk vite det? Hvem var du sammen med?
- Hvem fortalte deg det? Hvem skulle du ønske fortalte deg?
- Hvordan ble det fortalt?
- Hvilken forståelse hadde du av dødsfallet? Årsakssammenhenger?

Kan du fortelle noe du husker fra den første tiden hjemme etter at søskenet ditt hadde gått bort?

- Relasjonen til foreldre?

Kan du fortelle om en relasjon som var viktig for deg gjennom sykdommen, tapet og tiden etterpå?

- Hjelpeinstanser, venner, skole, fritidsaktiviteter, nær/utvidet familie?

I dag

- Hvordan ser du på erfaringen med å ha mistet søskenet ditt i dag?

Hvordan har denne hendelsen formet deg?

Hvordan forholder du deg til det i hverdagen din? Snakker du om det?

Debriefing med alle deltakerne

- Hvordan opplevde du intervjuet? Var det noen tema det var vanskelig å snakke om? Har du noe du tenker du vil nevne, men som vi ikke spurte deg om? Har du noen spørsmål til oss etter å ha fullført intervjuet?
- Dersom du kjenner på at det er noe du har delt i dag som du ikke ønsker at vi skal inkludere i studien har du mulighet til å si ifra i etterkant av intervjuet
- Dersom du har spørsmål eller ønsker å trekke deg fra prosjektet, kan du ta kontakt med en av prosjektmedarbeiderne.

Versjon 2

- Dersom du i etterkant av dette intervjuet opplever å ha behov for videre oppfølging kan du ta kontakt med Trude Reinfjell, psykologspesialist og professor ved Institutt for psykologi, NTNU på tlf, 90541397 eller på e-post [trude.reinfjell@ntnu.no](mailto:trude.reinfjell@ntnu.no). Hun vil være behjelpelig med å foreslå instanser for videre oppfølging.

## Vedlegg 3: NSD-godkjenning

### Vurdering av behandling av personopplysninger

Skriv ut 16.02.2022

**Referansenummer**  
397293**Vurderingstype**  
Standard**Dato**  
16.02.2022**Prosjekttittel**

Fortellinger om tap av søsken i kreft

**Behandlingsansvarlig institusjon**

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for psykologi

**Prosjektansvarlig**

Trude Rein fjell

**Student**

Anna Ajer Thompson

**Prosjektperiode**

29.01.2022 - 31.01.2023

**Kategorier personopplysninger**Alminnelige  
Særlige**Lovlig grunnlag**Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)  
Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.01.2023.

[Meldeskjema](#)**Kommentar**

Prosjektet er vurdert av REK, deres referanse 394316 (se under [Tillatelser](#)). REK vurderer at studien framstår som forskning, men ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Prosjektet vil derfor bli gjennomført og publisert uten godkjenning fra REK.

**OM VURDERINGEN**

Personverntjenester har en avtale med den institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandling av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg. Dette betyr at du kan starte innsamling av personopplysninger.

**TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger, særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til 31.01.2023.

**LOVLIG GRUNNLAG**

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

**PERSONVERNPRINSIPPER**

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelige angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.

**DE REGISTRERTES RETTIGHETER**

Vi vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

**FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER**

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

**MELD VESENTLIGE ENDRINGER**

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

**OPPFØLGING AV PROSJEKTET**

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

**Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykkeskjema**

Versjon 4

## VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET *FORTELLINGER OM TAP AV SØSKEN I KREFT?*

### FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke opplevelsen av å miste et søsken i kreft i ung alder. Vi er interessert i din fortelling, og informasjonen du gir oss kan være med på å økt kunnskap om det å være søsken som pårørende og som etterlatt. Du er invitert til å delta i denne studien fordi du er over 20 år, og du hadde et søsken som døde i kreft før du ble 16 år gammel. NTNU er ansvarlig institusjon i denne studien.

### HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Din deltakelse i dette prosjektet vil innebære at du blir intervjuet vedrørende din opplevelse av at ditt søsken fikk kreft og gikk bort som følge av sykdommen. Intervjuet vil være åpent og gi rom til at du skal få fortelle om din egen opplevelse, både fra tiden før sykdommen ble kjent, tiden med sykdommen og tiden etter dødsfallet fram til i dag. Intervjuet tenkes å vare imellom 60 og 90 minutter, og gjennomføres fysisk i Trondheim eller over videosamtale. For å gjøre bearbeiding av data mer presis vil vi gjøre lydopptak av intervjuet. Ditt samtykke og underskrift vil også gjelde for lydopptaket.

### MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Deltakelse i dette intervjuet vil innebære at du forteller om følsomme og personlige tema. Det er din fortelling som er i fokus, og det finnes ingen rette eller gale svar. Noen ser på det å få fortelle historien sin på denne måten som en god opplevelse. For noen kan dette være en belastning, da det kan vekke gamle minner og følelser. Dersom det er behov vil vi ta pauser underveis i intervjuet, og du kan når som helst avbryte. Dersom du etter intervjuet skulle ha behov for oppfølging, er det mulig å kontakte prosjektleder (psykologspesialist og professor ved NTNU) Trude Rein fjell på telefon: 905 41 397. Prosjektleder vil være behjelpelig med å vurdere hvilken hjelpeinstans som kan være aktuell for videre oppfølging.

### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine opplysninger.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte en av prosjektmedarbeiderne (se kontaklinformasjon på siste side).

### HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under hensikten med prosjektet, og planlegges brukt til 2023. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra REK og andre relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud.



Versjon 4

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte identifiserende opplysninger. Etter gjennomført intervju vil lydopptakene transkriberes. Alle mulige personidentifiserende opplysninger vil fjernes fra transkripsjonen, og lydopptaket vil slettes umiddelbart etter å ha blitt transkribert. Fram til sletting vil lydopptakene oppbevares i kodelåste skap, og en kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste, som kun prosjektleder og to medarbeidere vil ha tilgang til. Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og for at opplysninger om deg blir behandlet på en konfidensiell og sikker måte. Resultatene i hovedoppgaven vil presenteres på en slik måte at det ikke vil fremgå personidentifiserende informasjon. Samtidig plikter vi å informere deg om at vi ikke kan utelukke at det kan skje.

#### GODKJENNINGER

Prosjektet er godkjent av NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, (397293) (16.02.22).

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig NTNU, v/ instituttleder Ute Gabriel, og prosjektleder Trude Reinfjell, begge fra Institutt for Psykologi, et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 9 nr 2. bokstav a. Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

#### KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte prosjektmedarbeider og skribent: Anna Ajer Thompson, 938 04 798, [annaat@stud.ntnu.no](mailto:annaat@stud.ntnu.no) eller Elisabeth Carlsson, 481 16 926, [elisaca@stud.ntnu.no](mailto:elisaca@stud.ntnu.no)

Du kan ta kontakt med NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, referansenummer: 397293, tlf.: 55582117 dersom du har spørsmål om behandlingen av dine personopplysninger i prosjektet.



Versjon 4

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET «FORTELLINGER OM TAP AV SØSKEN I KREFT» OG TIL AT INFORMASJON FRA INTERVJUET BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Samtykket gjelder også for bruk av lydopptak av intervjuet.

.....  
Sted og dato

.....  
Deltakers signatur

.....  
Deltakers navn med trykte bokstaver

.....  
Deltakers telefonnummer

**Vedlegg 5: REK-avslag**

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK midt	Magnus Alm	73559949	31.01.2022	394316

Trude Reinfjell

**Prosjektsøknad:** Fortellinger om tap av søsken i kreft

**Søknadsnummer:** 394316

**Forskningsansvarlig institusjon:** Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

## Prosjektsøknad vurderes som utenfor helseforskningslovens virkeområde

### Søkers beskrivelse

*Prosjektet vil undersøke fortellingene til voksne deltakere som opplevde å miste et søsken i kreft da de var barn. 200 barn mellom 0 og 17 år får kreft i Norge hvert år, og ca. 20 av disse barna dør. Når barn dør i kreft etterlater de seg ofte søsken. Det å være søsken som pårørende og etterlatt er ikke tidligere mye studert fra søsknenes egne perspektiv. Prosjektet vårt tar utgangspunkt i søsknenes narrativer. Å oppleve å ha hatt et kreftsykt søsken som tapte kampen mot sykdommen anses som en hendelse som kan ha spilt en viktig rolle i deltakernes personlige historie og identitetsutvikling. Ved å gi rom til deltakernes narrativ håper vi å få frem deres unike fortellinger som kan gi oss kunnskap om hvordan det å være søsken som pårørende og etterlatt har fått innvirkning på livene deres. Dette vil gjøres gjennom narrative analyser av semistrukturerte intervjuer. Målgruppen er voksne over 25 år som mistet et søsken i kreft før de var 16 år gamle.*

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge (REK midt) i møtet 12.01.2022. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

### REKs vurdering

**Komiteens prosjektsammendrag:** Formålet med prosjektet er å undersøke opplevelsen av å miste et søsken i kreft i ung alder. Utvalget skal bestå av 10 personer over 25 år som mistet et søsken i kreft før de ble 16 år. Deltakere skal rekrutteres via oppslag, sosiale medier, samt organisasjoner som Ung Pårørende, Barnekreftforeningen og Barns Beste. Data skal samles inn gjennom semistrukturerte intervju. Studien er samtykkebasert.



**Komiteen vurderer prosjektet som utenfor helseforskningslovens saklige virkeområde**

Komiteen viser til din prosjektsøknad. Vi vurderer at formålet med prosjektet ikke er å fremskaffe kunnskap om medisin og helse, men snarere å undersøke hvordan personer som har mistet et søsken i kreft forteller sin historie. Det er ingen spørsmål i intervjuguiden som er direkte relatert til helse. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§2 og 4. Du kan derfor gjennomføre og publisere prosjektet utenforhåndsgodkjenning fra REK.

Vurderingen er gjort på grunnlag av de innsendte dokumenter. Dersom du gjør endringer i prosjektet, kan dette ha betydning for REKs vurdering. Du må da sende inn ny søknad eller framleggingsvurdering.

**Vedtak**

Avvist som utenfor mandat

**Klageadgang**

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

Vibeke Videm  
Professor dr. med. / Overlege  
Leder, REK midt

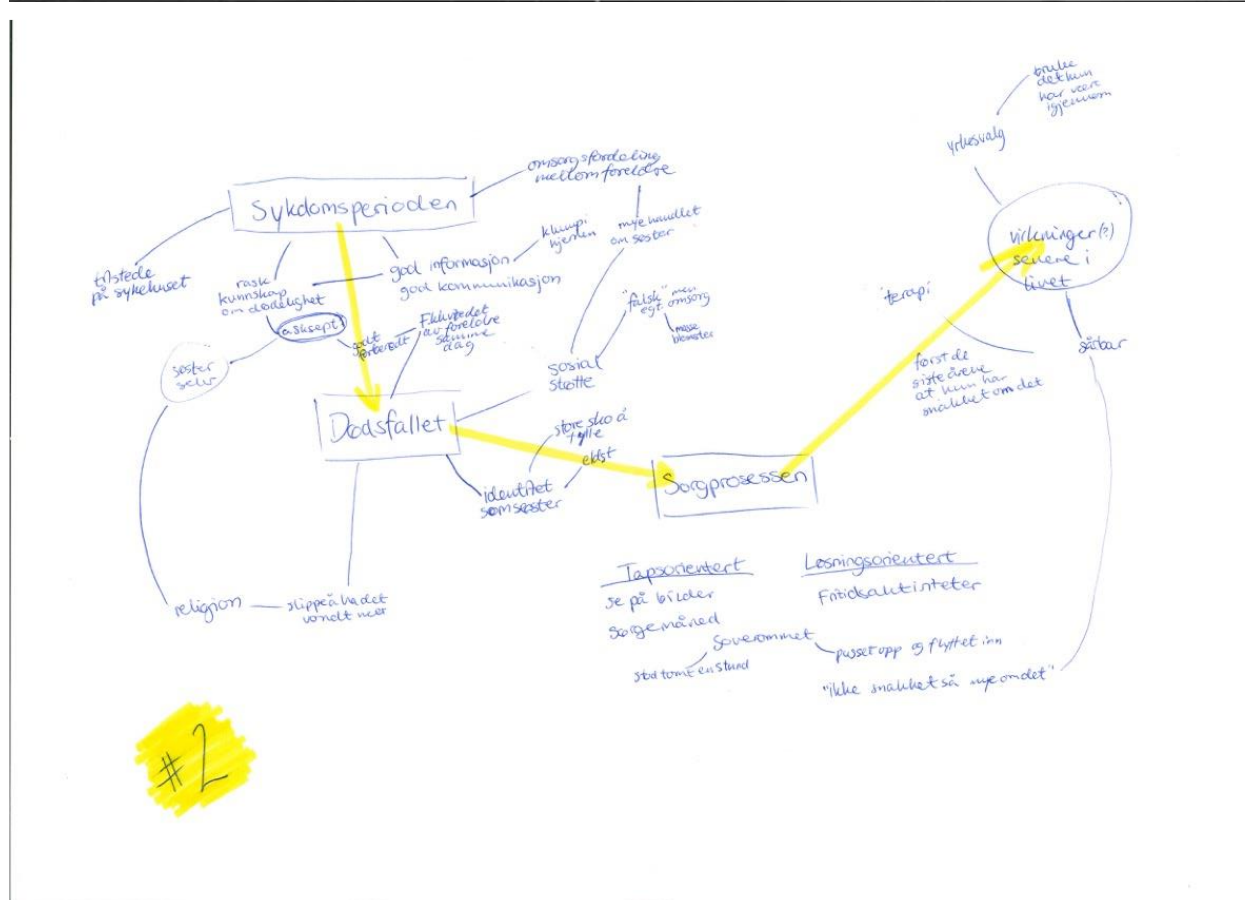
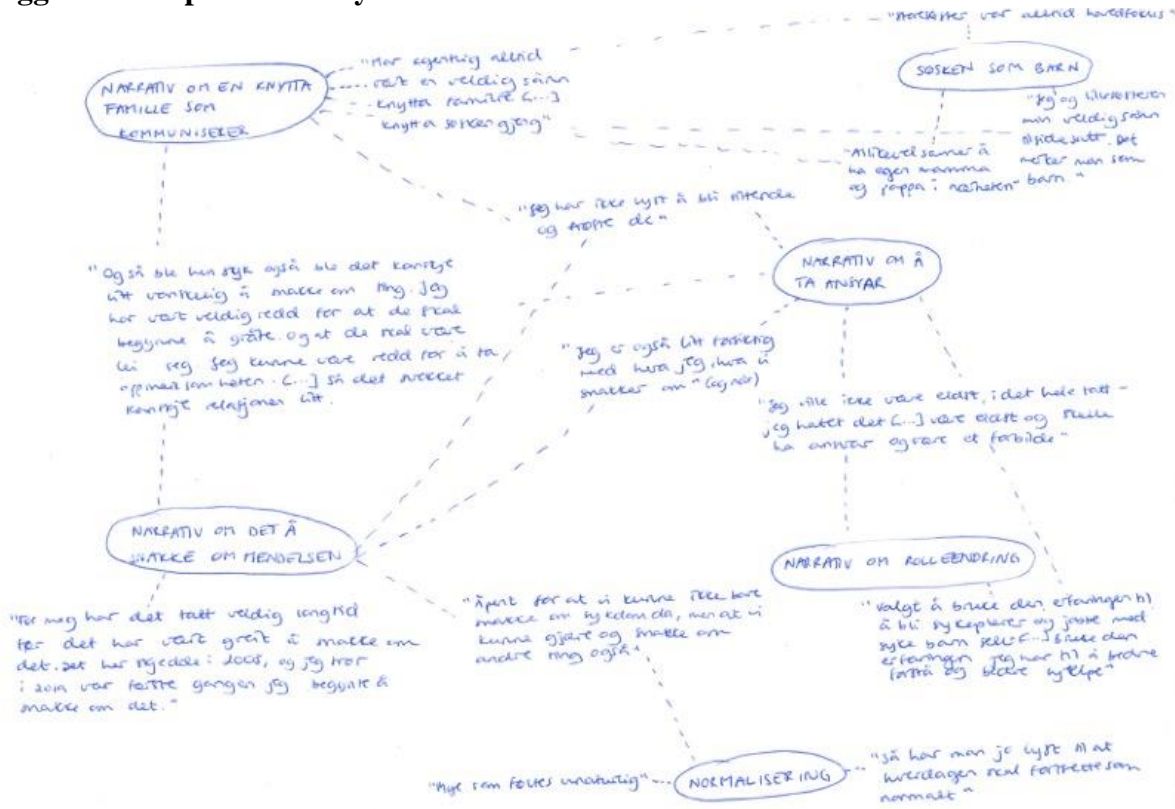
Magnus Alm  
rådgiver, REK midt

*Kopi til:*

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Vedlegg 6: Eksempler fra analysearbeidet

D2



21

