

Mer meg

- om pårørende søsken sine opplevelser med kreft



Diakonhjemmet Høgskole
Mastergrad i familierapi og systemisk praksis
MGFAM-C-FA3

Renate Buhaug Sjaastad
Masteroppgave
26. april 2013

Antall ord: 27630

Sammendrag

Temaet for masteroppgaven er søsken som pårørende til kreftsyke barn. Denne studien er en kvalitativ studie basert på intervju med tre pårørende søsken i alderen 12-15 år. Disse har deltatt i Kreftforeningens åpne møtested for barn, som heter Treffpunkt. Studiens formål var å belyse hva søsken som pårørende selv beskriver sine opplevelser av hva de har behov for under og etter at deres søster eller bror ble kreftsyk. Problemstillingen for studien var: *Hvilke opplevelser og beskrivelser har søsken til en kreftsyk søster eller bror?*

Forskningsdesignet i denne oppgaven er en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Funnene er analysert frem ved hjelp av Malterud sin modifisering av Giorgis fenomenologiske analyse. I tillegg har jeg deltatt som deltakende observatør på Treffpunkt. I samtaler med barna har det kommet fram at søsken ønsker å bli sett mer av sine foreldre og sykehushpersonalet, i tillegg til å få informasjon fra foreldre og sykehushpersonalet om den kreftsyke søsteren eller broren under sykdomsperioden. Det som kom fram i intervjusamtalene, var at spesielt lærere bør inneha mer kunnskap om pårørende søsken sine utfordringer både under og etter sykdomsperioden til det kreftsyke barnet. Reaksjoner på en søster eller brors kreftsykdom, og eventuell død, kan komme flere år etterpå. Frykten for at en søster eller bror skal få tilbakefall, ble også beskrevet som vanskelig i skolesammenheng. Pårørende søsken til kreftsyke barn fortalte at de satte pris på å møte andre pårørende barn til kreftsyke på Treffpunkt i regi av Kreftforeningen. Å delta på aktiviteter sammen med andre barn som forstår hvordan de har det, ble trukket fram som et fristed i en vanskelig hverdag.

Forord

Min historie

Som søsken av et barn med kreft opplever jeg mange forskjellige følelser. Jeg er redd for at jeg er årsaken til sykdommen og at jeg kan få den selv.

Jeg forstår ikke alt...

Jeg blir sint på mine foreldrene og mitt søsken for at ingen har tid til meg lenger. Jeg blir sjalu på all oppmerksomheten som mitt søsken får. Jeg prøver å glemme at sykdommen er der.

Jeg savner å være et lekende barn og å ha foreldre som ser meg. Jeg føler skyld for at jeg ikke er den syke, og for at jeg ikke kan gjøre noe.

Jeg føler meg trist når alt er så alvorlig. Jeg føler sorg for alt som ble forandret i livet mitt. Alt jeg ønsker er at noen skal se meg.

Diktet, som er skrevet av pårørende søsken til en kreftsyk søster eller bror, betegner temaet for min masteroppgave. Denne masteroppgaven hadde ikke vært mulig uten de tre barna som har stilt opp og delt sine historier med meg. Først og fremst vil jeg takke dem og deres familier som har delt svært personlige historier for å belyse temaet søsken som pårørende. Intervjuene har gjort et veldig stort inntrykk på meg, og jeg må innrømme at jeg har grått mine tårer gjennom denne oppgaven på bakgrunn av deres sterke historier. Jeg kommer til å bære disse barna sin historie med meg for alltid.

Jeg vil også takke lederen i Kreftforeningen og lederen i Treffpunkt, for at jeg har fått lov til å komme og delta som deltakende observatør på flere samlinger. Takk til mine studiekolleger Jannicke, Grete og Ann-Helen for reisefølget til Oslo og støtte underveis i skriveprosessen. Jeg vil også takke jobben min som har latt meg få studere til mastergrad i fire år. Tusen takk til veileder Ottar Ness, for dine oppmuntringer, konstruktive tilbakemeldinger og ukuelige optimisme.

Takk til svigermor for iherdig steking av pannekaker når jeg har vært i Oslo. Takk til mine foreldre som har passet mine barn flere helger for at jeg kunne nå målet mitt om å fullføre dette mastergradsprosjektet. Tusen takk til mine venner, ingen nevnt, ingen glemt, som har vært til fantastisk støtte gjennom fire studieår og skriving av masteroppgaven. Dere vet selv hvem dere er.

Sist, men ikke minst så vil jeg takke min mann, Magne, og våre tre barn Robin, Veronika og Rebekka. Jeg hadde ikke klart å gjennomføre dette studiet uten støtten fra dere! Jeg har virkelig hatt en tålmodig mann gjennom skriveprosessen, som har ivaretatt barna og hjulpet meg med sine datakunnskaper. Som familie har vi hatt nedtelling til at jeg som mamma kan ha fokus på de som betyr mest av alt for meg igjen.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	8
1.1	Bakgrunn for oppgaven	8
1.2	Problemstilling og avgrensning av oppgaven.....	10
2	Teoretisk rammeverk og forskningsgjennomgang.....	11
2.1	Litteratursøk.....	11
2.2	Systemisk teori	11
2.2.1	Relasjon.....	12
2.2.2	Kontekst og kontekstmarkører	13
2.2.3	Sirkularitet.....	13
2.3	Søskenrelasjonens betydning for barn.....	14
2.4	Endringer i familiesystemet – når et barn får kreft.....	14
2.5	Reaksjoner hos søsken som er pårørende til kreftsyke barn.....	15
2.5.1	Engstelighet, tristhet og ensomhet	15
2.5.2	Sinne og sjalusi.....	16
2.5.3	Følelse av skyld.....	16
2.5.4	Søvnløshet og konsentrasjonsvansker	17
2.5.5	Psykosomatiserende symptomer	17
2.5.6	Posttraumatisk stress	17
2.6	Sorg hos barn når en søster eller bror dør.....	18
2.6.1	Ventesorg	18
2.6.2	Overlevelsesskyld.....	19
2.6.3	Kompliserte sorgreaksjoner.....	19
2.6.4	Tapet av en søster eller bror	19
2.6.5	Når mor og far sørger	20
2.7	Samtalegrupper for barn	21
3	Metodologi	22
3.1	Vitenskapsteoretisk forankring for studien.....	22
3.1.1	Fenomenologi og hermeneutikk.....	22
3.2	Kvalitativt forskningsdesign.....	23
3.3	Datainnsamling	24
3.3.1	Semistrukturert kvalitativt forskningsintervju	24
3.3.2	Deltakende observasjon.....	25

3.4	Forskningsprosjektets kontekst.....	26
3.5	Utvalg og rekruttering	26
3.5.1	Forberedelser til forskningsprosjektet	27
3.5.2	Strategisk utvalg	28
3.5.3	Rekruttering.....	28
3.5.4	Metning av utvalg.....	29
3.6	Gjennomføring av intervju med barna.....	30
3.7	Transkripsjon av intervjuene	31
3.8	Analysemetode	31
3.8.1	Trinn 1: Å få et helhetsinntrykk	32
3.8.2	Trinn 2: Å identifisere meningsbærende enheter	32
3.8.3	Trinn 3: Kondensering - fra kode til mening.....	33
3.8.4	Trinn 4: Sammenfatning - fra kondensering til beskrivelser og begreper.....	34
3.9	Etiske betraktninger	35
3.9.1	Å forske på barn	36
3.9.2	Forståelse av egen rolle som forsker	37
3.9.3	Konfidensialitet og anonymitet	39
3.10	Studiens kvalitet og troverdighet i kvalitativ forskning	39
3.10.1	Validitet.....	39
3.10.2	Reliabilitet	40
3.10.3	Generaliserbarhet	40
4	Presentasjon av funn.....	42
4.1	En annerledes hverdag.....	43
4.1.1	Å få en ny rolle i familien - som et pårørende søsken.....	43
4.1.2	Å føle seg hjelpeløs i møte med en syk søster eller bror.....	47
4.1.3	Om å bli snakket med.....	49
4.2	Når døden banker på.....	50
4.2.1	So ro lille mann, nå er dagen over.....	50
4.2.2	I tusen knas - om sorg og savn	52
4.2.3	Min skytsengel - sov hos meg og vær her	54
4.2.4	Å takle døden	55
4.3	Å bli forstått på skolen - ikke bare den gang da, men hver gang når	55
4.3.1	Å konsentrere seg om skolearbeid når hodet er opptatt	56
4.3.2	Da klokka klang, så fort vi sprang?.....	57

4.3.3	Betydningen av at noen på skolen vet	58
4.4	Treffpunkt: et sted å føle seg "I samme båt"	59
4.4.1	Du og jeg og vi to	59
4.4.2	Aktiviteter som "redningsvest"	61
5	Diskusjon og implikasjoner.....	63
5.1	Å bli sett ved å informeres i en uforutsigbar hverdag	63
5.2	Betydningen av lærers kompetanse om søsken som pårørende	66
5.3	Å dele erfaringer med andre som er i samme situasjon.....	67
5.4	Implikasjoner for praksisfeltet	70
5.5	Mulige svakheter ved studien	73
5.6	Spørsmål for fremtidig forskning	73
5.7	Avsluttende kommentar.....	74
6	Litteraturliste	75
	Vedlegg 1	79
	Vedlegg 2	81
	Vedlegg 3	83
	Vedlegg 4	85
	Vedlegg 5	88
	Vedlegg 6	90

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for oppgaven

Denne masteroppgaven i familieterapi og systemisk praksis handler om søsken som pårørende til kreftsyke barn. Jeg har i denne studien intervjuet tre søsken i alderen 12-15 år, som har hatt en kreftsyk søster eller bror. Under intervjuene har jeg vært opptatt av å sette fokus på pårørende søsken sine opplevelser og erfaringer. I Norge rammes 140-150 barn under 15 år av kreft hvert år. Dette antallet har vært stabilt i flere år (Kreftregisteret). De fleste av disse barna har søsken, og alle disse søsknene bærer med seg en historie de kan fortelle. Den amerikanske professor i teologi, Sally McFague (1975), skrev:

We learn who we are through the stories we embrace as our own-the story of my life is structured by the larger stories (social, political, myths) in which I understand my personal story to take place. (s. 11)

Vi kan til en viss grad dele denne 'store' historien med andre, men hvordan den inngår i vår personlige historie, vil være subjektivt (Ulleberg, 2009). Nedenfor vil jeg dele en liten del av min historie, som er bakgrunnen for min masteroppgave i familieterapi og systemisk praksis, som omhandler temaet søsken som pårørende til kreftsyke barn:

Mitt første møte med kreft var da jeg var sju år gammel. Som barn tilbragte jeg mye tid på sykehuset gjennom 19 hofteoperasjoner, tre år med hoftegips og å ligge i hoftestrekk. Vi som lå på barneortopedisk avdeling, hadde lite kontakt med de kreftsyke barna. Vi fikk bare lov til å besøke avdelingen deres ved påske og jul. Som liten, trodde jeg at man kunne bli smittet av kreft, og av den grunn pustet jeg under dyna mi mens vi var sammen med de kreftsyke barna. Jeg fikk mange venner under de lange sykehusoppholdene da barn på 1980-tallet lå på fire- og seksmannsrom, uten foreldrene til stede om natta. Et av barna var Veronika. Hun var innlagt på barneortopedisk avdeling på grunn av en kul på foten da vi begge var ca. tre år gamle. Mammaen til Veronika jobbet på sykehuset, og jeg traff henne derfor ved enkelte innleggelseser. En dag jeg var sju år, spurte jeg min mor om vi kunne besøke Veronika. Min mor fortalte da at Veronika var død. Etter den dagen skapte jeg Veronika som min lille engel som fulgte meg gjennom hverdagen. Da jeg var innlagt på sykehuset som 10-åring, møtte jeg Veronikas mamma igjen på sykehuset. Hun spurte om jeg visste hvem hun var. Av frykt for at mammaen skulle bli lei seg, sa jeg nei. Dette angret jeg på, og etter mange års grubling over hva denne mammaen het, klarte jeg å spore henne opp som 22-åring. Jeg skrev et brev til henne, hvor jeg fortalte min historie om hennes datter. Da jeg var 23 år møtte jeg mammaen til Veronika igjen på sykehuset mens jeg var innlagt på ortopedisk avdeling for voksne. Mammaen tok med seg et fotoalbum av Veronika, og jeg fikk vite hvor gravplassen hennes var.

Som enebarn har jeg alltid lurt på hvordan det er å ha søsken, og jeg lurte alltid på hvordan de kreftsyke barnas søsken hadde det da deres kreftsyke søster eller bror døde. Jeg hadde veldig

lyst til å ta kontakt med lillebroren til Veronika for å spørre om hvordan hun var som søster, og hvordan han som bror opplevde å miste søsteren sin, men jeg torde ikke. Senere har jeg erfart at Veronika var en av flere barn i nettverket mitt som har fått kreft, og flere av disse har tapt kampen mot denne alvorlige sykdommen. For fire år siden fortalte jeg historien om Veronika til en venninne, som selv har hatt et barn som har overlevd kreft. Hun sa: *"Jeg tror du har noe ugjort. Du har en historie å fortelle"*. Jeg spurte henne om hva hun opplevde som et viktig fokus under hennes egen datters sykdom. Venninna mi sa: *"Jeg skulle ønske at noen hadde fokus på historien til de syke barnas søsken"*. Slik ble denne oppgaven til.

Når en familie får beskjed om at et av barna har kreft, vil familiens epistemologi, de reglene man følger for å danne en virkelighetsforståelse, rokkes ved (Jensen, 2009). I min jobb, som familieterapeut ved en Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP), har jeg vært i kontakt med pårørende til kreftsyke barn og voksne. De aktuelle barna og voksne som jeg har hatt kontakt med gjennom jobben på BUP, har så langt ikke blitt henvist på bakgrunn av at noen i familien har hatt kreft. Før jeg startet på min oppgave leste jeg en masteroppgave av Karin Eggen (2006), som lå på nettsiden til Montebellosenteret, et senter i Lillehammer for kreftsyke og deres pårørende. Eggen, som skrev masteroppgave i spesialpedagogikk ved Universitet i Oslo, gjorde våren 2006 en undersøkelse om søskens selvoppfatning, når en bror eller søster får kreft. Resultatene som kom fram viste en stor variasjon i tilbudet som søsken får.

I følge Eggens datamateriale (2006), har mye av det arbeidet som de profesjonelle gjør, vært rettet mot å tilføre foreldrene informasjon om pårørende søsken sine behov når et barn i familien får kreft. Eggens informanter la vekt på at lærere og helsesøster er viktige støttespillere, men at de profesjonelle står overfor en utfordring når det gjelder rutiner for å sikre at ressursene når ut til søsken. Søsken grupper ble av informantene framhevet som et egnet forum for å hjelpe søsken. Tilbudet som søsken mottar er avhengig av foreldrenes innsats, geografisk avstand til sykehuset og sykehushusregionens ressurser. Det ble understreket av hennes informanter at de ikke hadde inntrykk av at søsken prioriteres innenfor Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjenesten), eller BUP. De faller ofte 'mellom to stoler.' Uttalelser fra informantene viser at ansvaret for å ivareta søsken overlates til frivillige organisasjoner, som Den Norske Kreftforening. Søsken er ofte prisgitt disse organisasjonenes økonomiske situasjon og satsningsområde. Resultatene av hennes undersøkelse viser at det kan se ut som om det er tilfeldigheter, mer enn rutiner som er avgjørende for hvordan søsken opplever å bli ivaretatt av de profesjonelle.

Et av Eggens (2006) forslag til videre arbeid med temaet, var å henvende seg til søsken for å finne ut om hva de tenker om tilbudet de får, og hva de savner. Med utgangspunkt i hennes forslag til videre forskning valgte jeg å ta utgangspunkt i søsken som pårørende til kreftsyke barn, som også benytter seg av Kreftforeningens åpne møtested for barn, kalt Treffpunkt. Tilbudet Treffpunkt beskrives i metodologikapittelet.

1.2 Problemstilling og avgrensning av oppgaven

På bakgrunn av det ovennevnte er problemstillingen for min studie:

Hvilke opplevelser og beskrivelser har søsken til en kreftsyk søster eller bror?

Forskningsspørsmålene som ble utarbeidet for å belyse denne problemstillingen er:

- *Hvordan beskriver søsken sine opplevelser ved å leve med en syk søster eller bror?*
- *Hvordan forholder søsken som pårørende seg til døden?*
- *Hvordan er det å møte andre barn i samme situasjon på Treffpunkt?*

Begrepet søsken, barnet eller informanten brukes om det friske barnet, som har vært pårørende til en kreftsyk søster eller bror. Det kreftsyke barnet beskrives som den kreftsyke søsteren eller broren.

Jeg har valgt å avgrense oppgaven med kun å intervju søsken til kreftsyke barn, og ikke andre pårørende barn, som for eksempel barn av kreftsyke foreldre. Grunnen til dette er at det er lite beskrevet i forskningslitteraturen om søsken som pårørende, og at det er få som har snakket med selve barna i forskningen. Det meste av forskningen rundt pårørende søsken har hovedsakelig hatt fokus på intervju med foreldre eller helsepersonell. Hensikten er at prosjektet skal ha en nytteverdi for å få fokus på søsken som pårørende, og at familierapien som fagfelt kan få større innpass på sykehuset og i Kreftforeningen. Dette for å få enda mer fokus på alle familiemedlemmene når et barn får kreft. I tillegg kan temaet søsken som pårørende til kreftsyke barn, også ha en overføringsverdi når det gjelder søsken til funksjonshemmede og søsken til psykisk syke.

2 Teoretisk rammeverk og forskningsgjennomgang

I dette kapittelet presenterer jeg det teoretiske rammeverket og gjennomgår relevant forskningslitteratur for denne studien. Først beskriver jeg litteratursøk før jeg starter med å belyse sentrale begrep innen systemisk teori. Deretter beskrives hvilken betydning søskenrelasjonen kan ha for barn og det å være pårørende til en syk søster eller bror. Videre framstilles ulike reaksjoner søsken kan få gjennom sin søster eller brors sykdomsperiode, ulike typer sorg hos barn ved tap av en søster eller bror, og når mor og far sørger. Til slutt i kapittelet presenteres beskyttende faktorer i et sorgforløp, sorggrupper for barn og ulik forskning rundt temaet søsken som pårørende til barn med kreft.

2.1 Litteratursøk

Litteratursøket ble i første omgang gjennomført i databasene PubMed, Cochrane Library og Google Scholar med søkeordene "kreft and søsken" og "cancer and sibling". Søkene ble avgrenset til at søkeordene var nevnt i tittel eller abstract. Søket ble ikke avgrenset til artikler publisert i en gitt tidsperiode. I tillegg utførte Medisinsk bibliotek ved min enhet søk på de samme søkeordene. Før jeg presenterer forskningslitteraturen jeg fant, vil jeg presentere kort det teoretiske rammeverket som er systemisk teori.

2.2 Systemisk teori

Systemisk teori er det teoretiske rammeverket for denne studien og kommer fra det systemiske paradigmet. Det systemiske paradigmet representerer et brudd med det mekanistiske paradigmet (Jensen, 2009). Det systemiske paradigmet har fokus på relasjoner, hvor fenomener blir forstått som en del av et samspill, til forskjell fra det mekanistiske paradigmet, som fokuserer på individperspektivet og en lineær årsaksforklaring (Jensen, 2009). En lineær årsaksforklaring går ut på at man forklarer årsakssammenheng der en begivenhet kommer av en annen, hvor årsak og virkning er klart atskilt (Schjødt og Egeland, 1993). Innenfor det systemiske paradigmet tenker man at interaksjon i et system, for eksempel i en familie, pågår kontinuerlig (Jensen, 2009). Et system regulerer seg selv ved hjelp av tilbakemelding, feedback, som systemet gir seg selv. Negativ feedback korrigerer avvik, mens positiv feedback forsterker avvik. Når en familie ber om hjelp i en vanskelig livssituasjon er det fordi den informasjonen familien har om seg selv ikke er brukbar til å løse problemene i familien. Familien som system trenger å få tilført ny informasjon (Jensen, 2009).

I systemisk forståelse benytter man kommunikasjonsteori for å forstå samspill i familier og andre sosiale systemer (Jensen, 2009). Som Schjødt og Egeland (1993) sier:

I en mellommenneskelig sammenheng vil nær sagt alt en gjør- eller ikke gjør- innebære informasjon for en annen. Dette gjelder både verbale uttrykk, handlinger og kroppsspråk. Dermed blir nær sagt alt en gjør eller ikke gjør kommunikasjon (s. 36).

Jeg vil i det følgende presentere noen sentrale begreper innenfor systemisk teori, basert på den engelsk/amerikanske antropologen og biologen Gregory Bateson (1904-1980) sin kunnskapsteori. Jeg tar utgangspunkt i Bateson sine begreper som relasjon, kontekst, kontekstmarkører og sirkularitet med utgangspunkt i søsken som pårørende til kreftsyke barn. Jeg har valgt disse begrepene fordi at det er et teoretisk rammeverk for å kunne beskrive hva som skjer i en familie når et barn i familien får kreft.

2.2.1 Relasjon

Skiftet fra det mekanistiske til det systemiske paradigmet flyttet fokus fra blant annet individets egenskaper og detaljer, til relasjonen *mellom* mennesker (Jensen, 2009). Bateson snakket om et utvidet relasjonsbegrep. Dette utvidede relasjonsbegrepet handler ikke bare om forhold mellom mennesker. Begrepet handler også om relasjonen mellom gjenstander, ting og levende vesener. Ulleberg (2009) skriver: "*Ved å tenke i relasjoner, ved å sammenligne et fenomen med et annet eller et perspektiv med et annet, får vi mer kunnskap om begge sider enn om vi studerer dem isolert*"(s.30).

I systemteori snakker man om symmetriske relasjoner og komplementære relasjoner. Bateson brukte disse begrepene som analyseredskaper for å forstå og forklare relasjoner (Ulleberg, 2009). I en symmetrisk relasjon eller interaksjon er samspillet sirkulært, hvor for eksempel atferden hos en person er knyttet til atferden hos en annen person. I en komplementær relasjon eller interaksjon, har personene hver sine funksjoner, og de utfyller hverandre (Ulleberg, 2009). I en komplementær relasjon punkterer eller vektlegger personer på ulikhet (Jensen, 2009). For eksempel i en familie med et kreftsykt barn, kan den ene forelderen være hos det syke barnet på sykehuset, mens den andre forelderen er hjemme med de andre barna. Ifølge Bateson er all erfaring subjektiv (Ulleberg, 2009). Ulleberg (2009) skriver: "*Bateson sier at informasjon kan defineres som 'forskjell som utgjør en forskjell'*" (s.46). Hvordan vi forstår denne informasjonen, avhenger av hvilken kontekst vi forstår innenfor, og relasjonen mellom fenomenene, gjenstandene eller situasjonene (Ulleberg, 2009).

2.2.2 Kontekst og kontekstmarkører

Bateson snakker om kontekst som en psykologisk forståelsesramme eller en personlig observasjonsramme (Ulleberg, 2009). Hvert menneske skaper sin personlige virkelighetsforståelse. Selv søsken som har vokst opp i samme familie vil forstå verden ulikt. Som Ulleberg (2009) skriver: *"Når vi erfarer en situasjon eller ser på et fenomen, vil vi automatisk og ofte intuitivt tolke og prøve å skape sammenheng i det vi observerer"*(s. 46). På samme måte vil søsken som pårørende til kreftsyke barn prøve å forstå og skape en sammenheng, og utvikle en virkelighetsforståelse i den nye konteksten når deres søster eller bror får kreft. Som søsken må de forholde seg til å ta hensyn til det kreftsyke barnet, de kan for eksempel se at foreldrene ofte kan være mye opptatt med det syke barnet.

I en hvilken som helst kontekst vil mening framstå for oss blant annet gjennom de markørene som tydeliggjør konteksten som en helhet (Jensen, 2009). Et sykehus har for eksempel mange kontekstmarkører som senger, stativ hvor man får intravenøs veske, hvitkledd sykepleiersker og leger med stetoskop rundt halsen. Kontekstmarkører kan også komme til uttrykk gjennom språket ved kommunikasjon (Jensen, 2009). Søsken som pårørende vil for eksempel forsøke å skape seg en oversikt på bakgrunn av ulike kontekstmarkører. Som et eksempel vil søsken som pårørende til kreftsyke barn være redd for at deres søster eller bror skal dø. Av den grunn kan for eksempel pårørende søsken være oppmerksom på om foreldrene virker lettet eller bekymret etter at de har snakket alene med en lege, og igjen sette dette i sammenheng med at samtalen dreide seg om prognosen for den kreftsyke.

2.2.3 Sirkularitet

Sirkularitet innebærer at en hendelse sees i sammenheng med andre begivenheter som foregår samtidig og som påvirker hverandre (Schjødt og Egeland, 1993). Bateson hevdet at fenomener henger sammen. Mennesker punktuerer, vektlegger, forskjellige forklaringer og årsakssammenhenger. Bateson mente at vi må forlate lineære årsak-virknings-forklaringer, som forklarer årsaker ved å tenke at en begivenhet er årsak til en annen. Ved å forlate den lineære årsaksforklaringen, vil man tenke at ting er knyttet sammen på en sirkulær måte, hvor det andre kan like gjerne være årsaken til det første. Ved å tenke at fenomener er knyttet sammen på en sirkulær metode, blir spørsmålet om hva som er årsaken uinteressant (Ulleberg, 2009). Et eksempel på sirkularitet i et familiesystem kan være at en ungdom trekker seg tilbake dersom vedkommende opplever at foreldrene kritiserer han eller hun for å være passiv

og tilbaketrasket. På grunn av at ungdommen trekker seg mer tilbake for å unngå mas fra foreldrene, jo mer maser foreldrene. På den måten blir en persons handlinger påvirket av omgivelsene, samtidig som personenes handlinger virker på omgivelsene (Schjødt og Egeland, 1993). Jeg vil nå gå over til å presentere hva forskning og litteratur sier om søskenrelasjonens betydning for barn.

2.3 Søskenrelasjonens betydning for barn

Søsken er både deltagere i og vitner til hverandres livshistorier (Straume, 1999). Med vitne menes at søsken deler mange opplevelser som del av en familie, og disse opplevelsene blir en del av deres historie fra barndommen (Ulleberg, 2009). Nærheten i søskenrelasjoner kan variere med hensyn til alder og emosjonell tilknytning. Det er søskenrelasjonen som varer lengst i et menneskes liv, og søsken får innblikk i hverandres opplevelser og livshistorier gjennom livet (Straume, 1999). Straume (1999) beskriver søskenrelasjonen på følgende måte:

Søsken forsvarer hverandre mot andre barn, har egne regler og roller, og tilbringer tid sammen uten voksnes innblanding. Relasjonen har innvirkning på personlighetsutvikling, prestasjoner og interesser (s.107).

Ulleberg (2009) hevder at det er evnen til å fortelle en sammenhengende, meningsfull livshistorie som gjør det mulig å oppleve livet som verdt å leve. Dersom delene i et barns liv synes løsrevne, så kan det oppleves lite mening. Når et barn i en familie får kreft, vil dette i tillegg til å berøre søskenrelasjonen, også berøre familien som system. Endring hos et familiemedlem, som for eksempel når et barn i familien får kreft, vil føre til at de andre familiemedlemmene må tilpasse seg hva denne kreftsykdommen innebærer.

2.4 Endringer i familiesystemet – når et barn får kreft

Kreft hos barn representerer en livstruende situasjon for selve barnet, og et stort traume for resten av familien (McCubbin et.al, 2002). Nå et barn får kreftdiagnosen, møter familiesystemet nye stressorer og krav. Dette kan for eksempel være mange sykehusrunder med smertefulle behandlinger for det syke barnet, forandringer i foreldre-barn relasjonen og at søsken får mindre oppmerksomhet fra foreldrene. Familien vil være bekymret for langtidseffektene dette vil ha på både det syke barnet og familien som helhet, og sist, men ikke minst vil familiemedlemmene være svært bekymret om det kreftsyke barnet vil overleve behandlingen (McCubbin et.al, 2002).

Familien er hele tiden konfrontert med konstant usikkerhet for hvordan sykdommen vil forløpe, og hvordan det syke barnet vil reagere i forhold til fysisk form, endringer av utseende og reaksjoner i atferd på grunn av sykdommen (Reinfjell, 1996). Søsken til barn med kreft vil måtte tilpasse seg disse forandringene. Barnet kan få større oppgaver hjemme, foreldrene vil være mindre tilstede, både fysisk og emosjonelt. Om et søsken vil klare å tilpasse seg disse forandringene etter at et barn blir syk, vil avhenge av familien og barnets resiliens/motstandsdyktighet (McCubbin et al., 2002). Søsken kan bli lei av at den syke får så mye oppmerksomhet. I tillegg kan mye bli uforutsigbart når en er alvorlig syk, både i det daglige og for framtiden (Reinfjell, 1996).

Shannon og kolleger fant i 2003 (ifølge Aldefefer 2003) at gjennom kreftbehandlingen vil et søsken være vitne til den fysiske og emosjonelle smerten som en søster eller bror går igjennom, i tillegg til foreldrenes følelse av hjelpeløshet. Søsken som forstår at kreft kan være livstruende, forstår usikkerheten med tanke på framtiden (Aldefefer, 2003). Søskenene til den kreftsyke kan oppleve at foreldrene plutselig må dra på sykehuset med det syke barnet og de vil se at familiens roller og oppgaver forandrer seg. På tross av at søsken reagerer forskjellig, vil utfordringene som søsken møter gjennom kreftbehandlingen, påføre dem erfaringer som kan gi dem psykiske påkjenninger over lang tid (Aldefefer, 2003).

2.5 Reaksjoner hos søsken som er pårørende til kreftsyke barn

Når det gjelder reaksjoner hos søsken til kreftsyke barn, viser studier og forskning generelt høy grad av engstelighet, depresjon, ensomhet, sinne, sjalusi, skyld, søvnproblemer, konsentrasjonsvansker på skolen og somatiske symptomer (Aldefefer, 2003; Barbarin et al., 1995; Bringager et al., 2003; Houtzager et al., 2004; Reinfjell, 1999; Straume, 1999; Zeltzer et al., 1996). Nedenfor sammenfatter jeg disse studiene som beskrivelser av søsken som pårørende sine reaksjoner.

2.5.1 Engstelighet, tristhet og ensomhet

Forskning innenfor korttidskonsekvenser for søsken til kreftsyke barn viser at gjennom behandlingsperioden føler søsken blant annet angst, depresjon og ensomhet (Barbarin et al., 1995). Etersom barn er forskjellige, vil reaksjoner på angst framtre på ulike måter. Pårørende søsken kan reagere med å trekke seg tilbake og få en innesluttet væremåte. Tilsynelatende kan det virke som om disse barna ikke trenger noe spesielt. Foreldrene kan tolke dette som om alt

går greit. Barn vil ofte beskytte de voksne. De vil ikke at foreldrene skal bli enda mer triste og lei seg og går derfor alene med det som er vondt, skremmende og trist inni seg. Redusert oppmerksomhet fra foreldre og omgivelser kan lett få barnet til å føle seg mindre betydningsfullt, noe som fører til at de kan føle seg ensom. (Bringager et al., 2003). Pårørende søsken beskriver i tillegg ensomhet for ingen andre kan forstå hva de gjennomlever (Straume, 1999).

2.5.2 Sinne og sjalusi

Houtzager og kolleger (2004) har funnet i sin studie at søsken, i tillegg til at de kan ha internaliserte problemer som for eksempel engstelighet, kan også vise eksternaliserte problemer som sinne eller utagerende atferd. Hos noen søsken kan angsten av den grunn framtre på en aggressiv og utagerende måte. Dette kan være en væremåte som kan være normal ut fra barnets livssituasjon, men som kan være vanskelig å takle for omgivelsene rundt barnet (Houtzager et al., 2004). Reaksjoner hos barn kan komme etter lang tid, når omgivelsene kanskje forventer at barnet har tilpasset seg den nye livssituasjonen. Det er nødvendig at for eksempel skolen er oppmerksom på dette, slik at barnets væremåte ikke blir misforstått. Sykehuset kan bli et skremmende sted, men det kan også bli noe misunnelsesverdig når det syke barnet kommer hjem med presanger, premier og ting det har laget. Søsken føler lett sjalusi overfor bror eller søster som er syk på grunn av all oppmerksomhet han/hun får, og ikke minst alle endringene i hverdagen som følger med sykdommen. Søsken kan derfor bli slitne og kritisere den som er syk (Reinfjell, 1999).

2.5.3 Følelse av skyld

Barn søker ofte etter en årsak til det som ha skjedd når alvorlige hendelser inntreffer i livet (Reinfjell, 1999). Søsken er knyttet til hverandre på godt og vondt og det er ikke unormalt at barn en eller annen gangen har ønsket sitt søsken død. Når så en søster eller bror får kreft, vil en del barn kunne plages av skyldfølelse for at deres ønsketenkning kan ha medvirket til sykdommen (Reinfjell, 1999). Dette gjelder spesielt for små barn som lettere setter seg selv i sentrum. Også eldre barn kan ha skyldfølelse for å ha tenkt slike tanker om et søsken som lider så mye når de samtidig er vitne til at broren eller søsteren gjennomgår mye smerte og ubehag, samt også de fysiske forandringene som hårtap og vekttap/vektøkning som følge av cellegift (Reinfjell, 1999).

2.5.4 Søvnløshet og konsentrasjonsvansker

Pårørende søsken til kreftsyke barn beskriver vonde og påtrengende minner. Det kan være uforutsette hendelser de unge har vært vitne til som kramper, sjokk, hjertestans eller det syke barnets angst, smerte eller kroppslige forandringer. Enkelte opplever at sterke følelser utløses av tanker, besøk på sykehus eller gravplass, noe som fører til at de unngår disse påminnelsene (Straume, 1999). Angst over lengre tid kan etter hvert gi søvnproblemer og redsel for å være alene (Reinfjell, 1999). Søsken forteller at de vanskelige tankene kommer når de skal legge seg. Da kommer tankene, følelsene og frykten for at broren eller søsteren kan dø. Søsken kan ha sterke forestillingsbilder som kan framtre i drømmene. Noen barn kan se for seg sitt søsken ligge i kisten (Reinfjell, 1999).

Konsentrasjonsproblemer og dårlig hukommelse kan ofte forekomme hos pårørende søsken som følge av opplevelser knyttet til en søster eller brors sykdom. Tankene er ofte preget av kaos og forvirring. Av den grunn kan pårørende søsken ha behov for mindre lekser, eventuelt litt ekstra hjelp etter behov til enkelte skolefag ettersom de kan ha vansker med å opprettholde samme resultat på skolen under sykdomsperioden til søsteren eller broren (Barbarin et. al., 1995).

2.5.5 Psykosomatiserende symptomer

Pårørende søsken kan også utvikle psykosomatiske symptomer som magesmerter, hodepine og sengevæting (Reinfjell, 1999). De kan også utvikle symptomer som ligner pasientens, noe som kan ha sammenheng med at søsken ofte kan være redde for å bli syke selv (Reinfjell, 1999). Zeltzer og kolleger fant høyere grad av somatisering hos søsken, og de fant større forekomst av fysiske symptomer hos søsken som hadde flere inter- og intrapersonlige problemer (Zeltzer et al., 1996). Overrepresentasjonen av fysiske plager i den yngste gruppen kan reflektere det internaliserte psykososiale stresset og angsten knyttet til sin søster eller brors sykdom. Fysiske symptomer kan også være et resultat av at deres syke søsken får mye oppmerksomhet fra foreldrene (Houtzager et al., 2004).

2.5.6 Posttraumatisk stress

Aldefer og kolleger forsket på forekomsten av posttraumatisk stress hos pårørende søsken. Deltakerne var 78 ungdommer som hadde en søster eller bror som hadde overlevd kreftsykdommen. Disse ungdommene fullførte selvrapporing vedrørende angst,

posttraumatisk stress (PTSD) og deres erfaring med den kreftsyke. Omtrent halvparten, 49 prosent, rapporterte mild posttraumatisk stress og 32 prosent indikerte moderate til høye nivå av stress. En fjerdedel av søsknene trodde at deres søster/bror ville dø under behandlingen og over halvparten syntes at erfaringen med å ha et kreftsyk barn i familien var skremmende og vanskelig. Disse opplevelsene var relatert til posttraumatisk stress (Aldefer et al, 2002).

Barn som var eldre enn 6 år da deres søsken fikk kreftdiagnosen hadde flere symptomer på PTSD enn de som var yngre enn 6 år da diagnosen ble satt. De eldre barna husket bedre hendelsen og hadde også en større forståelse av hva kreft kan innebære. Eldre barn kan også bli mer involvert i familiediskusjoner om kreftsykdommen, noe som kan øke deres stressnivå. Forskerne konkluderte med at nivå av posttraumatisk stress er forhøyet for søsken av kreftsyke barn. Posttraumatisk stress kan være et nyttig redskap for å forstå søskens langvarige reaksjoner på kreft. Forskerne konkluderte med at klinikere bør vurdere behovet til søsken av kreftsyke i en familiekontekst (Aldefer et al., 2002).

2.6 Sorg hos barn når en søster eller bror dør

Når et barn får kreft, frykter familie og nettverket at barnet kan komme til å dø (Bringager et al., 2003). For de av familiene som opplever at det kreftsyke barnet kommer til å dø, settes det i gang ulike prosesser hos det døende barnet, dets foreldre og søsken. For det døende barnet kan det dreie seg om alt fra å få oppfylt noen ønsker før de dør til hvor de ønsker å dø og hvem de ønsker skal være hos dem. For foreldrene kan det handle om å gi kjærlighet, opplevelser og trygghet til sitt døende barn. For søsken kan det handle om å bli sett og bli bekreftet, og få hjelp til å få satt hendelsene i en sammenheng (Bringager et al., 2003). Følgende vil jeg beskrive det som kalles antesipert sorg, eller ventesorg. Jeg vil også beskrive søskens reaksjoner som overlevelsesskyld og kompliserte sorgforløp. Videre beskrives søskens opplevelser av tapet av en søster eller bror, og opplevelser til barn når mor og far sørger.

2.6.1 Ventesorg

Dyregrov (2006) skriver at barna opplever også ulike former for sorgreaksjoner- både før og etter død. Sorgen før død, som kalles ventesorg, handler om sorg over tap av livet, hvordan den syke var og muligheten for at den syke kommer til å dø. Selv om mange barn opplever ventesorg gjennom sykdomsforløpet, synes de at det er vanskelig å snakke om at de tar døden

på forskudd. Barna skammer seg over slike følelser, og fordi ingen snakker med dem om at slike tanker er vanlige, blir denne sorgen i stor grad holdt skjult (Dyregrov, 2006).

2.6.2 Overlevelsesskyld

Interaksjonen mellom søsken er et ofte et oversett aspekt av familiesamspillet.

Familieprosessen etter et barns død er mye mer komplisert enn summen av de gjenlevedes individuelle responser. Sterk søskensjalousi eller et dårlig forhold søsken imellom kan forsterke vanskene i sorgbearbeidingen (Dyregrov, 2006). Ved forutgående sykdom er det ikke uvanlig at søsken kan bli skyteskive for det syke barnets sinne over egen situasjon og fremtid, med gjensidig sinne og ønske om at det syke skal dø. Når døden inntreffer, kan selvbekreidelser, skam og skyldfølelser forsterke sorgen. Såkalt overlevelsesskyld kan av og til sees blant søsken. De kan ha tanker om hvorfor det ikke var de selv som døde. Avhengig av alder, modningsnivå og måten dette blir taklet på av de voksne, vil dette kunne gi mer eller mindre langsiktige konsekvenser for barnets følelsesmessige utvikling (Dyregrov, 2006).

2.6.3 Kompliserte sorgreaksjoner

Barn som opplever traumer i form av plutselige og/eller dramatiske tap av deres søsken, kan ha behov for faglig bistand. Kjentegn på kompliserte sorgreaksjoner er blant annet kroniske reaksjonsmønstre som stadig gråt, sinne, vedvarende isolasjon fra andre, redsel for nærhet til andre av frykt for tap, ikke i stand til å uttrykke følelser og tanker om den døde, idyllisering og overopptatthet av den døde, og vedvarende dårlig funksjonsevne i hjem og på skole (Dyregrov, 2006).

2.6.4 Tapet av en søster eller bror

Når en bror eller søster blir syk og dør, er det ikke bare en viktig person som blir borte. Barnet vil i tillegg til å reagere på tapet av sin relasjon til avdøde også reagere indirekte på foreldrenes sorg fordi den indirekte påvirker relasjonene dem imellom (Dyregrov, 2006).

Overgangen mellom barn og ungdom kan være diffus og glidende. Noen barn kommer tidlig i puberteten og utvikles også tidlig sosialt. Andre barn kan ha en sen inntreden i ungdomsverdenen. I møte med barn og ungdom er det derfor alltid viktig at den voksne ser de individuelle forskjellene mellom barna (Bugge et al., 2003).

Ungdommers sorg over søsken er en prosess uten tidsbegrensning. Barn og ungdom forteller om tilbakevendende perioder med tristhet flere år etter at de har mistet en som står dem nær (Dyregrov og Raundalen, 1996). Barn og unge har ikke nådd den kognitive, emosjonelle eller sosiale modenhet som kreves for å integrere tapet i en ny livssituasjon. De er avhengig av voksen støtte for å bearbeide tapet av en bror eller søster. I forhold til voksne så skifter barn og unge mer mellom følelser. Barn kan være triste i det ene øyeblikket, for så å bli oppslukt av en aktivitet eller lek og glemme triste og vonde følelser. Barn ønsker å spare foreldrene for flere bekymringer og de tar omsorg for foreldrenes tilstand, blant annet for de vet at de er avhengig av dem for egen beskyttelse. Av den grunn kan voksne undervurdere hva barn forstår og dybden, intensiteten og varigheten av barns sorgreaksjoner. I mange tilfeller er ikke foreldre, som selv gjennomgår en sorg etter et barn, i stand til samtidig å opprettholde en meningsfull og balansert interaksjon med sine gjenlevende barn (Straume, 1999).

2.6.5 Når mor og far sørger

Kommunikasjonen er ofte forstyrret i sørgende familier, og familiens rollerelasjoner kommer i ubalanse. Familien prøver å opprette og sikre likevekt (Straume, 1999). Gjenlevende søsken kan oppleve tap av foreldrenes oppmerksomhet for en periode (Dyregrov, 2006). Dyregrov (2006) skriver:

I et barns dødsfall ligger det potensial både for overbeskyttelse, syndebukkmentalitet og press mot søsken for å overta det døde barnets rolle og personlighet. På den positive side kan foreldre på sikt bli mer klar over hva de har å miste og derved bli mer omsorgsfulle overfor gjenlevende barn. (s. 49)

Foreldre som mister et barn beskriver ofte sterk angst, en katastrofefølelse for at noe skal ramme gjenlevende barn. Foreldrene kan av den grunn overbeskytte barna i enkelte tilfeller. Barna på sin side kan ta på seg en "foreldrerolle" i familien ved å føle ansvar for hvordan foreldrene har det og påta seg mye omsorg for mindre søsken (Straume, 1999).

Foreldrenes manglende energi og dype sorg gjør det vanskelig for dem å sette grenser på samme vis som tidligere (Dyregrov, 2006). Dersom familiens kommunikasjon endres på en negativ måte og familien mangler åpenhet omkring sorgen, får dette konsekvenser for barn også på individnivå (Wender et al., 2012). Wender og kolleger sier at foreldre kan ha nok med sin egen sorgreaksjon, og søsken kalles noen ganger "the forgotten mourners"(s. 1166).

Dersom et barn ikke kan uttrykke sorg sammen med de eneste som faktisk kan forstå hva det

sørgende barnet gjennomlever etter tapet, kan opplevelsen av å være alene og ensom om sorgen vokse fram (Straume, 1999).

2.7 Samtalegrupper for barn

Carpenter og Sahler, 1991; Chesler et al., 1992; Veldhuizen og Last, 1991 fant i sine studier at søsken ofte skjuler vanskelige eller negative følelser overfor sine foreldre for å beskytte foreldrene fra enda flere bekymringer (ifølge Aldefer, 2003). Det er derfor viktig at foreldre får råd om hvordan de kan redusere eller forebygge problemene som søsken av kreftsyke kan oppleve ved å la de møte jevnaldrende og delta på sosiale aktiviteter. Van-Dongen-Melman og kolleger (1995) så at søsken rapporterte bekymring rundt deres egen posisjon i familien, noe som indikerte at et barns sykdom kan føre til langtidskonsekvenser på familieforhold (ifølge Aldefer, 2003). Dette demonstrerer hvor viktig det er at søsken selv får komme med egne erfaringer (Aldefer, 2003).

Det psykososiale teamet i Den Norske Kreftforening ved Barneklubben i Bergen etablerte i 1990 sorggrupper for søsken som hadde mistet barn med kreft. I arbeidet med søskengrupper, ble det avdekket et behov for å utvikle metoder som kan hjelpe barna og ungdommene til å uttrykke ulike sider ved tapet (Straume, 1999). Skriftlige metoder kan bidra til å skape den nødvendige avstand til det smertefulle. Foruten samtale og lek har det vært benyttet blant annet tegning, brevskrivning til foreldrene eller den avdøde søsteren eller broren, gjenkjenning og rangering av utsagn om man er mer trist eller mest glad, utfylling av tegninger av hvor på kroppen man gjenkjenner ulike følelser, historier og fotografier (Straume, 1999).

Forskning som prøver å måle effekter av sorgstøttetiltak (individuell støtte, sorggrupper, sosial støtte), finner i enkelte tilfeller liten effekt av slike tiltak (Bugge et al., 2003). Deltakere i slike tiltak uttrykker i sterk kontrast at den hjelp og støtte de har mottatt, har vært avgjørende for at de har klart seg. Fagpersoner og frivillige som er engasjert i sorgstøttearbeid, gir uttrykk for samme opplevelser. På den andre siden har effektstudier medisinske diagnoser som kriterium som for eksempel depresjon, angst, og posttraumatisk stress-syndrom. Av den grunn kan det være vanskelig å måle den nytten som sorgstøtte gir (Bugge et al., 2003). Tonkins og Lambert fant i en undersøkelse i 1996 (ifølge Straume, 1999, s. 36) at for barn som hadde mistet foreldre eller søsken, avtok symptomene på sorg hos de barna som hadde fått hjelp i en sorggruppe.

3 Metodologi

I dette kapitlet redegjør jeg for studiens metodologi. Innledningsvis beskrives vitenskapsteoretisk forankring for studien, og forskningsdesign. Deretter redegjør jeg for datainnsamling, i form av semistrukturert intervju, og deltakende observasjon. Videre kommer en beskrivelse av utvalg, rekruttering og analysearbeidet. Jeg klargjør deretter min egen for forståelse, og drøfter etiske aspekter ved å intervju barn. Avslutningsvis følger metodekritikk, som inkluderer en vurdering av studiens reliabilitet og validitet.

3.1 Vitenskapsteoretisk forankring for studien

Den vitenskapsteoretiske forankringen for denne studien er fenomenologisk-hermeneutisk, som jeg nå vil beskrive.

3.1.1 Fenomenologi og hermeneutikk

Fenomenologien står sentralt i min studie ettersom jeg er interessert i den subjektive opplevelsen til barna som deltar på Treffpunkt om deres opplevelser av å være søsken til barn som er syk eller har dødd av kreft. Dette fordi jeg ønsker å få en dypere forståelse av hvordan det er å være et pårørende søsken (Thagaard, 2011). Fenomenologien ble grunnlagt som filosofi av Edmund Husserl rundt år 1900. Filosofen Martin Heidegger videreutviklet dette som eksistensfilosofi, og fenomenologien ble igjen videreutviklet som eksistensialistisk og dialektisk retning av Jean-Paul Sartre og Maurice Merleau-Ponty (Kvale og Brinkmann, 2010). Fenomenologi handler om å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver, og beskrive verden slik den oppleves av informantene (Kvale og Brinkmann, 2010). Ved å innsnevre intervjuet til den opplevde betydningen av intervjupersonens livsverden har derfor fenomenologien vært relevant for forståelsesformen i det kvalitative forskningsintervjuet, som jeg har brukt som datainnsamlingsmetode (se under).

Hermeneutikken fremhever betydningen av å fortolke folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende (Thagaard, 2011). Den tar utgangspunkt i skillet mellom virkeligheten slik den er i seg selv, og virkeligheten slik den framstår for personen. For Heidegger, som var en av grunnleggerne av hermeneutikken, var det viktig at det som viste seg, ble sett slik det viste seg (Hårtveit og Jensen, 2004). Enhver tekst får sin mening fra en kontekst. Kunnskap om andre menneskers handlinger og ytringer

avhenger alltid av blant annet en bakgrunn eller kontekst av andre betydninger, antakelser, verdier og praksiser. Dermed forstås delene i lys av helheten. Dette kalles for den hermeneutiske sirkel, som åpner for en stadig dypere forståelse av meningen (Kvale og Brinkmann, 2010; Thagaard, 2011).

Mens man innen fenomenologien er interessert i å illustrere hvordan mennesker opplever fenomener i sin livsverden, er man innen hermeneutikken opptatt av fortolkningen av mening (Kvale og Brinkmann, 2010). Fenomenologi og hermeneutikk er vevd sammen på en måte som gjør at det ikke er mulig å skille dem. Begge retningene er opptatt av hvordan vi mennesker forstår verden ut ifra vår egen opplevelse. Ettersom fenomenologi er opptatt av beskrivelser av fenomener for enkeltindivider og hermeneutikk handler om fortolkninger, utgjør dette det vitenskapsteoretiske ståstedet for mitt forskningsprosjekt (Kvale og Brinkmann, 2010).

3.2 Kvalitativt forskningsdesign

På bakgrunn av studiens hensikt, problemstilling og vitenskapsteoretisk ståsted ble det mest hensiktsmessig med en kvalitativ tilnærming i min studie, da kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring og fortolkning (Malterud, 2011). Når forskningsspørsmålene betinger et tillitsforhold mellom forsker og informant, kan kvalitative metoder være svært velegnet (Thagaard, 2011). En kvalitativ metode ble derfor et aktuelt utgangspunkt i min studie, ettersom at tillit er veldig relevant når man skal få tak i søskens subjektive opplevelser med å ha hatt en kreftsyk søster eller bror. Tillit, sammen med makt, vil også beskrives senere i kapittelet i forhold til etiske betraktninger ved intervju med barn.

Kvalitative metoder er forskningsstrategier for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper, eller kvaliteter ved de fenomener som skal studeres (Malterud, 2011). De kvalitative metodene kan bidra til å presentere mangfold og nyanser ettersom en og samme virkelighet alltid kan beskrives ut fra ulike perspektiver. Kvalitativ tilnærming til forskning handler om å forstå verden sett fra intervjupersonenes side, og styrke sin forståelse av hvorfor mennesker gjør som de gjør (Malterud, 2011).

Kvalitative undersøkelser vil gjerne beskrive få enheter ved hjelp av mange variabler, i motsetning til kvantitative undersøkelser som ønsker å gå i bredden og beskrive og analysere mange enheter med relativt få variabler (Kvale og Brinkmann, 2010). De kvantitative metodene er derfor basert på mer distanse mellom forsker og informant, hvor forskeren er en

utenforstående iaktaker av de fenomenene som beskrives (Thagaard, 2011). De mest utbredte kvalitative metodene, som intervju og deltakende observasjon, er i prinsippet basert på et subjekt-subjekt-forhold mellom forsker og informant. Den informasjonen informanten deler med forskeren, er knyttet til hvordan hun eller han oppfatter forskeren. Dette vil igjen ha betydning for hvilket materiale man får gjennom datainnsamlingen (Thagaard, 2011).

3.3 Datainnsamling

Jeg valgte å bruke to former for datainnsamling i min studie. Jeg brukte et semistrukturert kvalitativt forskningsintervju som hovedmetode i datainnsamlingen. I tillegg benyttet jeg deltakende observasjon på Treffpunkt som et supplement for å forstå hva Treffpunkt går ut på, og for å bli et kjent ansikt til barna før intervjuet.

3.3.1 Semistrukturert kvalitativt forskningsintervju

Jeg valgte å benytte meg av semistrukturerte intervju med barna ettersom dette kvalitative forskningsintervjuet ligger nær opp til en samtale i dagliglivet, men har som profesjonelt intervju et formål. Et slikt intervju søker å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden, og det vektlegges fortolkninger av meningen med fenomenene som blir beskrevet. Livsverdenen er verden slik vi møter den i dagliglivet (Kvale og Brinkmann 2010).

Intervjuene ble utført i overensstemmelse med en intervjuguide, som ble utarbeidet sammen med leder i Treffpunkt og mor til et kreftsykt barn sommeren 2012. Denne intervjuguiden sirklet inn bestemte temaer, og inneholdt forslag til spørsmål (se Vedlegg 1).

Ifølge Kvale og Brinkmann (2010) er det viktig at intervjueren skaper en situasjon der det er mulig for deltakeren å fortelle om meningsinnholdet og hvilken betydning det vi snakker om, har for ham eller henne. I kvalitative studier kan intervjuguiden revideres underveis i feltarbeidet, etter hvert som forskeren lærer mer om hvor fokus bør konsentreres, og tilpasses møtet med den enkelte deltaker (Malterud, 2011). Jeg fulgte intervjuguiden under det første intervjuet, og oppdaget at noen spørsmål ble besvart tidligere i samme intervju. Barna tilførte nye spørsmål til intervjuguiden, ettersom de var opptatt av ulike ting. Av den grunn brukte jeg intervjuguiden mer fleksibelt i de to neste intervjuene. Som Repstad (1996) skriver, når han forklarer en intervjuguide sin fleksibilitet: "*Intervjuguiden bør ikke hogges i stein!*" (s. 59). Selv om intervjuet skal foregå med et åpent sinn, skal forskeren holde fast på sin problemstilling, slik at samtalen gir rikest mulig på informasjon som kan brukes til å belyse denne. Malterud (2011) sier at det gode kvalitative intervjuet skal gi rom for flertydighet.

Det er noe jeg har prøvd å etterfølge gjennom min studie. Jeg forsøkte å være lydhør overfor det barna ønsket å snakke om, framfor mine egne antagelser om hva de hadde behov for å snakke om.

3.3.2 Deltakende observasjon

Deltakende observasjon er en metode hvor forskeren deltar i den sammenhengen som skal studeres, med utgangspunkt i å beskrive problemstillingen i et innenfra-perspektiv (Malterud, 2011). På denne måten studerer man mennesker i deres naturlige omgivelser (Langdridge, 2006). Egen tilstedeværelse gir direkte og førstehåndstilgang til det som skjer i feltet, såfremt man makter å etablere en autentisk rolle som gir innsikt i den reelle situasjonen og ikke forstyrrer naturlige aktiviteter for mye (Malterud, 2011). Ved å observere studerer man det folk gjør, mens man gjennom intervjuer studerer det folk sier. Som deltakende observatør bruker man seg selv som redskap for datainnsamling og søker å plassere seg selv i posisjoner som kan gi tilgang til de opplevelser og erfaringer som de vil lære mer om (Tjora, 2011).

Deltakende observasjon kan være en primær strategi for innsamling av data, eller et forarbeid for å styrke forståelsen av et fenomen eller et miljø før man skal gjennomføre intervjuer. Ifølge Tjora (2011) "*kan selv en begrenset mengde med informasjon gi relativt mye nyttig tilleggsdata*" (s. 39). I mitt tilfelle brukte jeg deltakende observasjon til sistnevnte formål, en supplerende metode til intervjuet for å bli et kjent ansikt til barna og for å få et innblikk i hvordan dette tilbudet organiseres.

Jeg deltok som deltakende observatør gjennom fellessamtaler mellom barna og de ansatte ved Treffpunkt, scrapbooking (dekorering av fotoalbum med bilder og utklipp) og bowling. I tillegg var jeg til stede når barna på Treffpunkt dro på et sykehus og spilte inn en sang, i tillegg til at de laget musikkvideo for Treffpunkt. Under observasjonen la jeg vekt på at min tilstedeværelse ikke skulle oppleves belastende for barna. Etersom det stadig kommer nye barn på Treffpunkt, bruker alle barna og de voksne å presentere seg. Jeg brukte å fortelle hvem jeg var, hva jeg jobbet med og hvorfor jeg deltok som observatør på Treffpunkt. Jeg snakket om min taushetsplikt som observatør på hver samling og forklarte at jeg lagde notater fordi jeg skrev ned tanker jeg fikk under hver samling. Jeg presiserte at jeg ikke skrev ned navnene på deltakerne og at de hadde mulighet til å stille meg spørsmål dersom de lurte på noe. Under mine deltakende observasjoner satt jeg sammen med barna, og når barna ble delt opp i mindre grupper, gikk jeg litt til og fra gruppene (se Vedlegg 2).

Den deltakende observatøren må lære seg å leve med en innebygd ambivalens til sin rolle (Malterud, 2011). På den ene siden skal man arbeide for å skape forankring og identifikasjon til den rollen man inngår i som forsker. På den andre siden skal være observasjoner og tolkninger gjøres til gjenstand for analyse. Man skal komme i en metaposisjon som gir mulighet til å se flere perspektiver enn det som er mulig når man er på nært hold (Malterud, 2011). I deltakende observasjon kan det oppstå vennsksrelasjoner i prosessen og som forsker kan man delta i aktiviteter som gir adgang til mer utdypende informasjon enn forskerrollen innebærer (Thagaard, 2011). Thagaard skriver at det etiske prinsippet om å sikre deltakernes konfidensialitet definerer retningslinjer for hvordan forskeren kan håndtere informasjon basert på nære relasjoner til informantene (2011). Jeg vil senere i dette kapittelet drøfte etiske dilemmaer med å intervju barn, spesielt i forhold til den maktposisjonen som voksne har overfor barn. Jeg vil i tillegg drøfte etiske dilemmaer med å være deltakende observatør.

3.4 *Forskningsprosjektets kontekst*

Gjennom min datainnsamling har jeg valgt å ta utgangspunkt i søsken som pårørende til kreftsyke barn som benytter seg av Kreftforeningens tilbud, kalt Treffpunkt. Treffpunkt er en åpen møteplass for barn og unge mellom seks og 16 år. Der får man møte andre barn og unge som opplever at noen i familien har kreft eller som er død av kreft. På Treffpunkt kan barna leke, holde på med aktiviteter og snakke sammen om det som opptar dem. Treffpunkt blir ledet av fagpersoner i Kreftforeningen i samarbeid med frivillige. Hovedansvarlig for hver Treffpunkt er en fagperson, som oftest en kreftsykepleier, med kompetanse på barn i sorg og krise. Treffpunkt drives av Kreftforeningen over hele Norge, blant annet i Alta, Trømsø, Brønnøysund, Steinkjer, Trondheim, Oppdal, Førde, Bergen, Stavanger, Kristiansand, Tønsberg, Skien, Fredrikstad, Oslo, Hamar og Lillehammer

3.5 *Utvalg og rekruttering*

Før jeg kunne starte opp med intervju av barna, måtte jeg sende inn søknader til etiske komiteer, som et ledd i å forberede forskningsprosjektet. Dette står beskrevet nedenfor. Deretter beskrives mine strategiske utvalg, rekrutteringsprosessen, og kriterier for når man har et stort nok utvalg, kalt metning.

3.5.1 Forberedelser til forskningsprosjektet

Før jeg startet opp med forskningsprosjektet, tok jeg kontakt med lederen i Kreftforeningen på det aktuelle stedet. På grunn av anonymiseringshensyn til barna har jeg valgt å ikke nevne hvor i landet jeg har intervjuet barna. I desember 2011 hadde jeg et møte med lederen og fortalte henne om bakgrunnen for mitt prosjekt. Lederen ga meg kontaktinformasjon til lederen av Treffpunkt. Jeg avtalte et møte med vedkommende i januar 2012, hvor jeg la fram et ønske om å delta på Treffpunktsamlingene. Jeg informerte om mulige begrensinger for å få gjennomført prosjektet ettersom jeg måtte søke Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) før vi kunne avtale tidspunkt for oppstart av intervju. Lederen av Treffpunkt inviterte meg til å bli med på første samling etter jul og jeg deltok som deltakende observatør utover våren og høsten 2012. Barna og deres foreldre ble informert muntlig om min rolle som deltakende observatør før oppstarten av hvert møte og at jeg hadde taushetsplikt, på lik linje med deltakerne og lederne av Treffpunkt.

I juli 2012 sendte jeg inn søknad til Regional etisk komite for medisinsk og helsefaglig forskning (REK). Komiteens vurdering var at ettersom det ikke skulle samles inn helseopplysninger og det ikke var den syke selv, men de pårørende som skulle studeres, falt prosjektet utenfor komiteens mandat, jf. helseforskningsloven § 2. Dermed var ikke mitt forskningsprosjekt framleggingspliktig for REK (se Vedlegg 3). Dermed meldte jeg inn forskningsprosjektet Personvernet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD). Søknaden ble mottatt 19.10.12 og NSD skrev en tilbakemelding til meg 23.10.2012, hvor det stod:

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Videre stod det at Personvernombudet forutsatte at prosedyrer for rekruttering og førstekontakt ble avklart med Kreftforeningen/Treffpunkt og at taushetsplikt ikke var til hinder. Treffpunkt kunne sende ut informasjonsskriv til foreldrene på vegne av meg, eller leder for Treffpunkt kunne få samtykke fra foreldre for å gi kontaktopplysningene deres til meg (se Vedlegg 4).

3.5.2 Strategisk utvalg

For å rekruttere informanter til min studie valgte jeg å benytte strategisk utvalg. I kvalitative intervjustudier er hovedregelen at man prøver å velge informanter som av ulike grunner vil kunne uttale seg på en reflektert måte om det aktuelle temaet (Tjora, 2011). Slike utvalg kalles strategiske eller teoretiske. Informantene er ikke tilfeldig plukket ut for å representere en populasjon, til forskjell fra kvantitative undersøkelser. I noen tilfeller vil en informant representere først og fremst seg selv, men kan også i den senere analysen stå som en representant for et syn eller posisjon (Tjora, 2011). Dersom man jobber med spesielt ømfintlige temaer, skal man ifølge Tjora (2011) være forberedt på at det å skaffe informanter ikke alltid er enkelt, noe jeg erfarte, og som jeg vil utdype senere i kapittelet. En av retningslinjene for kvalitative utvalg, er at antall informanter ikke bør være større enn at det er mulig å gjennomføre dyptpløyende analyser (Thagaard, 2011).

Malterud (2011) sier at kvalitative data først og fremst er en strategi for utvikling av kunnskap om det partikulære i helheten, selv om denne typen skal ha overførbarhet (s.61). Av den grunn handler det mest om å få mettede data framfor antall informanter (Malterud, 2011). Dette kommer jeg til å beskrive senere i kapittelet. I mitt forskningsprosjekt har jeg tatt utgangspunkt i tre barn i alderen 12-15 år. Inklusjonskriterier for å bli med i mitt forskningsprosjekt er at barna har hatt en søster eller bror med kreft og at de aktuelle barna har deltatt på Treffpunkt.

3.5.3 Rekruttering

Etter anbefaling fra NSD, ble lederen for Treffpunkt og jeg enig om at hun skulle ta kontakt med foreldrene til de aktuelle barna i de familiene jeg fra før av ikke hadde møtt foreldrene. Lederen ringte de aktuelle foreldrene og spurte om jeg kunne få telefonnummeret deres dersom deres barn kunne tenke seg å delta i forskningsprosjektet. Jeg tok så kontakt med foreldrene på telefon i løpet av høsten 2012, og informerte dem muntlig om mitt forskningsprosjekt. Jeg spurte deretter om deres adresse for å ha mulighet til å sende ut Samtykkeerklæringen (se Vedlegg 5). Etter at foreldrene samtykket, ga jeg barna tilpasset muntlig informasjon om prosjektet. Jeg informerte barna om at prosjektet var basert på frivillig deltakelse og at de kunne trekke seg når som helst under prosjektperioden. Jeg forklarte dem at jeg ville bruke lydband under intervjuet, og at dette ville slettes etter endt

forskningsprosjekt. Til slutt informerte jeg barna om at deres deltakelse på Treffpunkt ikke ville påvirkes dersom de valgte å trekke seg ut av forskningsprosjektet.

Jeg hadde opprinnelig tenkt å intervju fire barn, men jeg fikk ikke tak i den fjerde informanten da Treffpunkt ikke hadde navnet eller adressen til foreldrene til vedkommende som nettopp hadde sluttet på Treffpunkt. Lederen i Treffpunkt forsøkte å ta kontakt med den fjerde informanten på vedkommende sin telefon, flere ganger uten hell. Ettersom jeg allerede hadde møtt informanten på flere Treffpunktsamlinger, forsøkte jeg i etterkant av lederens forsøk å ta kontakt med vedkommende, også denne gangen uten hell.

3.5.4 Metning av utvalg

Malterud (2011) skriver at metning ofte brukes som kriterium for å avgrense utvalget. Videre skriver hun at metningspunktet er nådd når man vurderer at ytterligere datainnsamling ikke tilfører ny kunnskap (Malterud, 2011). Det er anbefalt å gjennomføre et prøveintervju i forkant av intervjuene ettersom intervjuet fungerer som et håndverk i forskningsprosessen (Widerberg, 2011). På grunn av hensynet til metning, og at det var vanskelig å finne flere enn tre søsken fordelt på fire forskjellige Treffpunkt, valgte jeg å ikke gjennomføre prøveintervju. På grunn av etiske vurderinger, valgte jeg å ikke kontakte folk utenom Treffpunkt for å spørre om jeg kunne intervju andre søsken som pårørende til kreftsyke barn.

Når man skal gå videre i forskningsprosjektet, blir analysen best når materialet inneholder rikelig stoff om det vi skal undersøke, gjerne med mange variasjoner, men samtidig ikke er mer omfattende enn at vi kan gjøre en forsvarlig analyse (Malterud, 2011). Dersom man kan presentere et mangfoldig resultat med troverdige historier som kan gjøre en forskjell, har utvalget vært tilfredsstillende, uansett antall informanter eller "metning"(Malterud, 2011). Dette er noe jeg har basert mitt forskningsprosjekt på, da jeg har erfart at informantene har nevnt flere fellesfaktorer under intervjuene, som for eksempel like opplevelser under sykdomsperioden og på skolen. Mine tre informanter ble derfor et søsken som har en søster som overlevde kreft, et søsken som mistet sin søster i kreft etter bare noen uker med sykdom og et søsken som mistet sin bror i kreft etter flere år med sykdom. Etter at utvalget var klargjort, begynte jeg å ta kontakt med de aktuelle familiene for å komme fram til tidspunkt for intervjuene.

3.6 Gjennomføring av intervju med barna

Tjora (2010) skriver at for å legge til rette for en avslappet stemning, er det vanlig å gjennomføre intervjuer på steder der informanten kan føle seg trygg. I samarbeid med foreldrene ble jeg, før gjennomføring av intervju med barna, enig om hvor barna syntes det var greit å bli intervjuet. Jeg ga barna og foreldrene alternativer ved å tilby dem å komme hjem til dem eller utføre intervjuene i Kreftforeningens lokaler. Etter ønske fra barna og deres foreldre, intervjuet jeg alle barna i deres respektive hjem for nettopp å skape en trygg ramme rundt intervjusettingen. Foreldrene var til stede i huset mens jeg har intervjuet barna. To av barna hadde foreldre som satt i samme rom som oss, mens den tredje hadde foreldre som var i huset. Dette for å skape en trygg ramme rundt intervjusituasjonen dersom de opplevde intervjuet som veldig vanskelig på grunn av traumatiske opplevelser under deres søster eller bror sin sykdomsperiode.

Som intervjuer forsøkte jeg å lede intervjusamtalene med barna på en slik måte at de følte seg trygge og verdsatt. Intervjuguiden hadde jeg på forhånd sendt til barnas foreldre. Eder og Fingerson beskrev i 2002 (sitert i Kvale og Brinkmann, 2010) det skjeve maktforholdet mellom barnet og den voksne. Det er av stor betydningen at intervjueren unngår å bli assosiert med en lærer og ikke får barnet til å tro at det bare finnes ett riktig svar på et spørsmål (Kvale og Brinkmann, 2010). Barn kan godta spørsmål som voksne ville avvise, og de vil forsøke å besvare dem. I forhold til barn er det viktig å bruke alderstilpassede spørsmål. Intervjuer med barn kan tilspisses ytterligere i forhold til intervju med voksne, dersom intervjueren stiller lange og komplekse spørsmål og kanskje mer enn et spørsmål om gangen (Kvale og Brinkmann, 2010). Under intervjuene forsøkte jeg å følge disse rådene i størst mulig grad. Når jeg hørte på intervjuene på lydopptaket i etterkant, opplevde jeg derimot at jeg ikke alltid klarte å overholde dette. Jeg oppdaget at jeg enkelte ganger stilte flere spørsmål dersom barna ikke svarte med det første, og noen ganger stilte jeg lange spørsmål når jeg ikke fulgte intervjuguiden.

Jeg opplevde at jeg modifiserte spørsmålene i intervjuguiden etter hvert intervju. Ettersom den første informanten ønsket å snakke mye om opplevelser på skolen, ble dette spørsmålet enda mer utdypet i de neste intervjuene. Gjennom intervju med en informant som hadde mistet en bror, fikk jeg innsikt i nye opplevelser og spørsmål, som jeg brukte i det neste intervjuet med et søsken som hadde mistet sin søster. Etter hvert intervju skrev jeg umiddelbart ned mine refleksjoner som i etterkant ble brukt som en del av det helhetlige

inntrykket av intervjuet, og for å opprettholde en så høy grad av refleksivitet som mulig. Ettersom hvert intervju ble fullført, overførte jeg lydopptaket til skreven tekst.

3.7 Transkripsjon av intervjuene

For muligheten til å få en systemisk analyse ble intervjuene tatt opp med lydopptaker, noe deltakerne aksepterte. Jeg valgte å utføre alle transkripsjonene selv, for å bli kjent med og komme så dypt som mulig inn i tekstmaterialet (Kvale, 1997; Langdridge, 2006; Thagaard, 2011). Ved selv å være mellomledet mellom tale og tekst, får man ifølge Malterud (2011), gjenoppleve erfaringene fra feltarbeidet og gjøre seg kjent med materialet fra en ny side. Som deltaker i samtalen, husker man gjerne momenter som kan oppklare uklarheter, eller som er av betydning for meningen i teksten (Malterud, 2011). For å identifisere informantene fra hverandre, fikk informantene en tallkode i tillegg til en egen fargekode i den transkriberte teksten. Jeg valgte bevisst å ikke skrive informantenes uttalelser på dialekt på grunn av hensyn til anonymitet. Videre unnlot jeg å avsløre dialekten ettersom jeg fant et lite utvalg søsken på det aktuelle stedet, og ikke ønsker i ettertid at deres identitet skal avsløres. Jeg skrev ned barnas ytringer, i tillegg til digitale uttrykk som latter, gråt, "mm" og "eh". Etter at jeg transkriberte intervjuene, begynte analyseprosessen.

3.8 Analysemetode

I fenomenologiske studier er det vanlig med analyse av meningsinnhold. Malterud (2011) skriver: "*Analysen skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at materialet blir organisert, fortolket og sammenfattet*" (s. 91). Analyseprosessen, som jeg har valgt, har tatt utgangspunkt i en systematisk tekstkondensering gjennom Malterud (2011) sin modifisering av Giorgis fenomenologiske analysemodell. Ifølge Giorgi blir formålet med den fenomenologiske analysen, i forhold til min problemstilling, å utvikle kunnskap om søskens erfaringer og livsverden ved å ha en kreftsyk søster eller bror (Malterud, 2011). Ved dette skal man som forsker lete etter de vesentlige kjennetegn man studerer, og forsøke å sette egen forforståelse i parentes i møtet med disse søsknene. Det er derfor viktig at jeg som forsker har et reflektert forhold til egen innflytelse på materialet, slik at jeg mest mulig kan gjenfortelle barnas erfaringer og meningsinnhold uten å legge mine egne tolkninger som fasit (Malterud, 2011).

Giorgis fenomenologiske analysemodell bygger på fire trinn. Det første trinnet går ut på å få et helhetsinntrykk. I det andre trinnet har man fokus på å identifisere meningsbærende enheter. I trinn tre forsøker man å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enheter med kondensering. I det siste og fjerde trinnet skal man sammenfatte betydningen av analysen (Malterud, 2011). Jeg vil nå beskrive min analyseprosess.

3.8.1 Trinn 1: Å få et helhetsinntrykk

Etter at jeg hadde transkribert de tre intervjuene, ble de skrevet ut i fargene grønn, gul og rosa. Jeg leste gjennom det første intervjuet, hvorpå jeg etterpå prøvde å huske tema som barnet hadde snakket om under intervjuet. Disse temaene skrev jeg på eget ark. Etterpå leste jeg teksten på nytt for å se om det var noe jeg hadde gått glipp av, og skrev flere tema på arket. Samtidig skrev jeg ned forslag til tema på transkripsjonen, for at det skulle bli lettere å finne fram i de neste trinnene. Jeg gjentok samme prosess for det andre og det tredje intervjuet. Etter dette forsøkte jeg å sammenfatte alle stikkordene mine til åtte tema, som jeg nummererte. Disse temaene kalte jeg Treffpunkt, følelser, under sykdomsperioden, skolen, venner, samtalepartner, tida etterpå og døden. Jeg nummererte hvert enkelt tema, hvorpå temaet Treffpunkt fikk tallet en og temaet følelser fikk tallet to og så videre.

3.8.2 Trinn 2: Å identifisere meningsbærende enheter

For hvert intervju la jeg ut åtte store, hvite A3-ark på gulvet. De tre intervjuene utgjorde tilsammen 24 store ark med temaoverskrifter. Jeg diskuterte kodeprossessen med noen av mine medstudenter og fant ut at den mest oversiktlige metoden for min del ville være å bruke post-it lapper i trinn to. Det transkriberte intervjuet som var skrevet ut i grønn farge fikk tilhørende grønne post-it lapper, og de andre intervjuene fikk tilhørende fargekoder. Hver meningsbærende enhet ble skrevet opp på en lapp. Jeg plasserte deretter lappene med tilhørende fargekode under hvert tema. Et eksempel på en meningsbærende enhet i forhold til temaet følelser var: *"Jeg kunne være sånn lei meg og så sint, og så var jeg litt lei meg og sånn. Og så fikk jeg sånn skikkelig raserianfall også"*(se Vedlegg 6, Figur 3). På dette stadiet holdt jeg de meningsbærende enhetene i hvert intervju atskilt fra de andre intervjuene. Hver lapp ble påført temanummer og sidetall fra det transkriberte intervjuet, i tillegg til at temanumrene ble markert i teksten i selve transkripsjonen. Dette for at jeg på et senere tidspunkt ville ha mulighet til å spore hvert enkelt sitat til transkripsjonen. Noen ganger

oppdaget jeg at jeg måtte skrive barnas sitater flere ganger ettersom de kunne plasseres under flere tema.

3.8.3 Trinn 3: Kondensering - fra kode til mening

I trinn tre delte jeg hvert tema opp i undergrupper for å synliggjøre ulike sider av innholdet i kodegruppene. Som et eksempel ble temaet følelser delt inn i syv undergrupper:

- Tristhet
- Sinne
- Ensomhet
- Skyldfølelse
- Redsel
- Sorg
- Glede

Dette ble gjort med alle de åtte temaene. Ettersom følelser var tema nummer to, ble subgruppen tristhet nummerert 2.1, subgruppen sinne ble nummerert 2.2 og så videre. Dette for at jeg senere kunne spore hver prosess tilbake til det opprinnelige temaet.

Dekontekstualisering tillater at forsker løfter ut deler av stoffet og ser nærmere på det sammen med andre elementer av materialet som sier noe om det samme (Malterud, 2011). På dette stadiet ble derfor lappene med de meningsbærende enhetene fra de tre forskjellige intervjuene samlet i en felles undergruppe (se Vedlegg 6, Figur 4). De meningsbærende enhetene som jeg opplevde ikke passet inn under noen av subgruppene, ble liggende igjen på de opprinnelige arkene. Jeg begynte å lage en matrise av subgruppene, men fullførte ikke dette ettersom jeg opplevde at noe av helheten forsvant, og at mitt system med lapper fungerte best for min del.

Jeg diskuterte med min veileder hvorvidt jeg skulle lage et kondensat, et kunstige sitat, for å fortette innholdet i hver subgruppe innenfor hver kodegruppe, jamfør Malteruds tolkning av systematisk tekstkondensering (Malterud, 2011). I samråd med min veileder, lagde jeg ikke kunstige sitat av alle subgruppene, ettersom intervjuene var beskrevet mye i jeg-form og for at denne framgangsmåten ble for detaljert. Jeg valgte i stedet å skrive ned fire foreløpige hypoteser på hva jeg trodde at informantene egentlig sa om å være et pårørende søsken. En av hypotesene var: "Jeg ønsket å hjelpe til enda mer". Fra hver hypotese begynte jeg å samle inn ulike sitat som informantene hadde sagt. For å sikre at denne prosessen kunne spores tilbake

til hvert enkelt intervju, var sitatene skrevet på lapper med tilhørende fargekode og nummerering for hver subgruppe.

3.8.4 Trinn 4: Sammenfatning - fra kondensering til beskrivelser og begreper

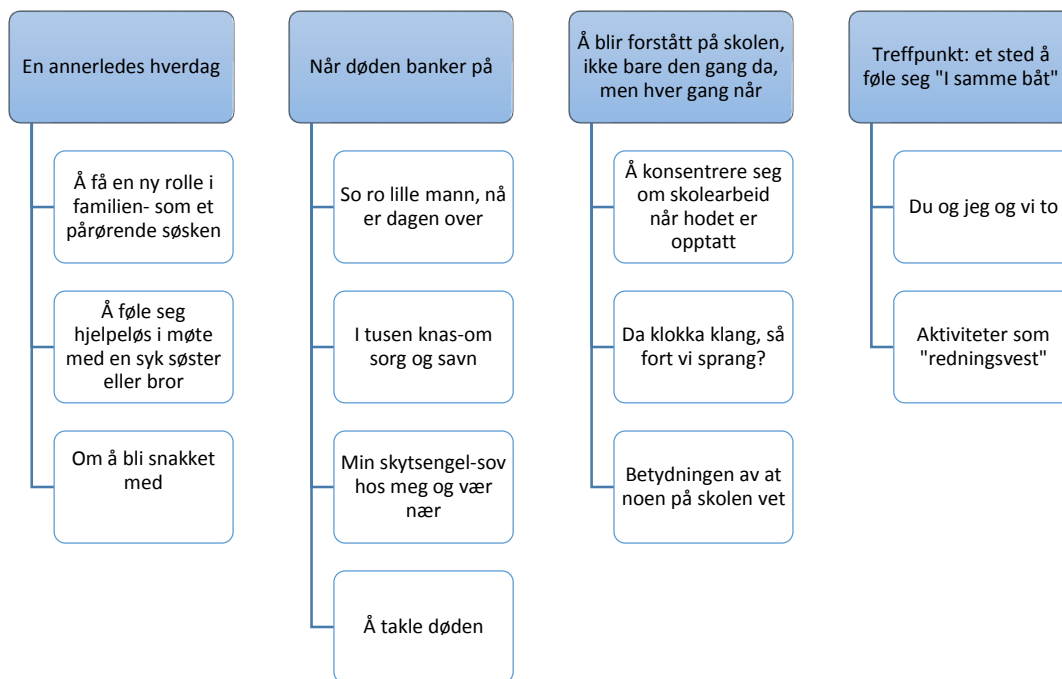
I analysens fjerde og siste trinn valgte jeg å sammenfatte informantenes stemme om det å være pårørende til et kreftsykt barn. På dette trinnet valgte jeg å følge Malteruds råd om å skrive gjenfortellinger som kan legge grunnlag for nye beskrivelser eller begreper som kan deles med andre (Malterud, 2011). Et eksempel fra et utdrag om gjenfortelling etter kondensatet "Jeg ønsket å hjelpe til mer" var:

Søsknen som pårørende snakket om at de ofte følte seg hjelpeløs under sykdomsperioden. De hadde lyst til å gjøre den syke frisk, og de hadde lyst til å ha en viktig hjelperolle. Søsknene fortalte om å være mye lei seg etter at deres søster eller bror fikk kreft. Noen var lei seg fordi de savnet den syke som var på sykehuset og noen var lei seg fordi de ikke fikk lov til å besøke sin syke søster eller bror så mye de ønsket. Barna fortalte at de var lei seg for de følte at de ikke fikk hjulpet sin syke bror eller søster så mye de ønsket og noen var lei seg fordi de følte at de fikk lite oppmerksomhet under sykdomsperioden og ville heller være den syke. Enkelte av søsknene fortalte at de var lei seg fordi de følte seg ensom når familie og venner var opptatt med den syke. Noen av søsknene fortalte om å bli plassert hos andre familiemedlemmer mens deres foreldre var på sykehuset, mens andre hadde alltid en av foreldrene sammen med seg.

Etter at jeg skrev disse gjenfortellingene, analyserte jeg meg fram til følgende fire hovedfunn:

- En annerledes hverdag
- Når døden banker på
- Å bli forstått, ikke bare den gang da, men hver gang når
- Treffpunkt: et sted å føle seg "I samme båt"

De fire hovedfunnene, med tilhørende underfunn, er gjengitt i Figur 1:



Figur 1: Presentasjon av funn

I rekontekstualiseringen skal man sørge for at de svarene man har lest ut av det dekontekstualiserte materialet, fortsatt stemmer overens med den sammenhengen der det ble hentet ut (Malterud, 2011). Delene skal valideres opp mot helheten. Malterud (2011) skriver at rekontekstualisering er det viktigste tiltaket for å forebygge reduksjonisme og bevare forbindelseslinjen til feltet og informantenes virkelighet. Jeg leste over intervjuene flere ganger, i tillegg til at jeg hørte på lydopptakene fra intervjuene. Jeg leste også notatene vedrørende mine refleksjoner etter hvert intervju, som jeg hadde skrevet i prosjektloggen.

Gjennom denne prosessen diskuterte jeg funnene mine med en mor som har hatt et kreftsykt barn, i tillegg til at jeg diskuterte dette med noen medstudenter. Bakgrunnen for at jeg valgte å diskutere det med en mor som har opplevd kreftsykdommen på nært hold, var for å få mulighet til å se barnas utsagn ut ifra en mors synsvinkel. Jeg ønsket med dette å se flere dimensjoner enn bare meg som forsker i dette prosjektet, ettersom man fort kan påvirkes av egen forforståelse ved utforming av funn.

3.9 Ethiske betraktninger

Ettersom mitt forskningsprosjekt har fokus på barn, har det vært mange etiske hensyn å ta. Som nevnt fikk jeg godkjent prosjektet mitt gjennom NSD. Det ble utarbeidet

informasjonsskriv til foreldrene om informert samtykke, taushetsplikt og etiske prinsipper i forhold til håndtering av intervjudata som for eksempel anonymisering. Foreldrene skrev under på samtykkeskjema om deltakelse i prosjektet, i tillegg til at barna fikk muntlig informasjon om prosjektet og retten til å trekke seg fra prosjektet underveis i prosessen. Deltakerne ble informert om deres mulige adgang til transkripsjonen og analysen av de kvalitative dataene.

Det er særlig viktig å utvise aktsomhet i studier som tar opp sensitive temaer eller innhenter kunnskap fra utsatte grupper (Malterud, 2011). Deltakeren skal kunne stole på at den tilliten som forskeren møter, ikke blir misbrukt. Det stilles også krav til forskeren i forhold til nærheten i feltarbeidet. Selv om det finnes søsken som pårørende til kreftsyke barn på min jobb på BUP, valgte jeg å bruke Treffpunkt som utgangspunkt, da dette er et frivillig møtested for pårørende barn. I møtet med kunnskap som er sterkt følelsesmessig ladet, kan forskeren miste evnen til å håndtere kunnskapen på en vitenskapelig måte. På grunn av at kvalitative data kan representere sterke inntrykk, er det samtidig forskerens ansvar å forvalte dette på en nøktern måte som kan lede til pålitelig og gyldig kunnskap (Malterud, 2011).

3.9.1 Å forske på barn

I prosjekter der det finnes risiko for at intervjuprosessen kan sette i gang reaksjoner som er uønsket eller uheldig for deltakeren, skal det foreligge et tilfredsstillende opplegg for oppfølging. Malterud (2011) skriver: "*En sentral forskningsetisk forpliktelse er at forskeren må klargjøre sin egen rolle i prosjektet, både for seg selv og i forhold til deltakerne*"(s.203). Forskeren kan lett bli oppfattet som en person som har og tar medisinsk ansvar i et medisinsk eller helsefaglig forskningsprosjekt. Jeg valgte å forebygge dette ved å ta kontakt med barnas foreldre etter intervjuet for å høre om de har fått reaksjoner etter intervjuet. Foreldrene fortalte at barna hadde uttalt at de syntes det var godt å få snakke om sin historie. En av foreldrene sende en tekstmelding som beskrev at det gikk fint med informanten: "*Med (N) har det gått bare bra. Tror (N) syntes det var litt godt å prate om det til deg i går*". En annen svarte: "*(N) syntes du var god å snakke med. Det var godt at du turte å spørre om vanskelige temaer som alle unngår*". Jeg informerte foreldrene at dersom barna så ut til å få reaksjoner i etterkant av intervjuet så måtte de bare ta kontakt med meg eller leder i Treffpunkt slik at vi kunne sørge for at de kunne bli ivaretatt av fagfolk, som for eksempel en kreftsykepleier eller helsesøster.

Som voksen kunnskapssøker står man, som nevnt, i en maktposisjon i forhold til barneinformantene. Vår mal kan derfor ikke være en mal for den riktige forståelsen, og å møte barns verden kan virke både konfronterende og utfordrende for oss voksne. Det etiske prinsippet om velgjørenhet betyr at risikoen for å skade en deltaker bør være lavest mulig (Eide og Winger, 2008). Som forsker er det viktig å være klar over at den åpenhet og intimitet som kjennetegner mye kvalitativ forskning, kan være forførende og kan få deltakerne til å gi opplysninger som de kanskje senere vil angre på at de har gitt. Personlig nærhet i forskningsrelasjonen stiller vedvarende og sterke krav til forskerens fintfølelse med hensyn til hvor langt man kan gå i undersøkelsene sine (Eide og Winger, 2008). Ettersom jeg berørte et veldig følsomt tema forsøkte jeg å intervju barna på en skånsom og sensitiv måte. Jeg var klar over at mine spørsmål kunne være en psykisk belastning for barna ettersom de skulle snakke om vonde minner. Jeg benyttet mine erfaringer som terapeut på BUP for å nærme meg informantene med varsomhet, taktfullhet og alderstilpasset informasjon gjennom forskningsprosessen (Eide og Winger, 2008).

Å viderefremde barnas budskap er også en utfordring for en som intervjuer (Eide og Winger, 2008). Det er viktig i den sammenheng å ikke bruke barna til å gi fra seg informasjon som de kanskje ikke ønsker å gi, men gi dem mulighet til å komme fram med sine synspunkter og vurderinger. Det er derfor viktig at barna får en ekspertrolle slik at de kan se seg selv som deltakere i en felles kunnskapsutviklingsprosess ved å fortelle sin historie. Eide og Winger (2008) skriver:

Balansegangen mellom å ta hensyn til barnet og å prøve å få fram barnets tanker om det aktuelle temaet, kan være hårfin. Dersom man må foreta et valg mellom disse to, skal hensynet til barnet alltid komme foran ut fra etiske overveielser (s.91).

Av den grunn er det viktig å være bevisst hvorfor vi kommuniserer som vi gjør, og tolker barns meninger og fortellinger som vi gjør. Det er viktig at vi voksne reflekterer over vårt ståsted, vår referanseramme og egen rolle når vi søker kunnskap fra barns ståsted (Eide og Winger, 2008).

3.9.2 Forståelse av egen rolle som forsker

Som forsker skal man lete etter de vesentligste kjennetegn ved de fenomener man studerer, og forsøke å sette egen forforståelse i parentes i møtet med data (Malterud, 2011). Selv om dette kan være et uoppnåelig mål, bør man som forsker ha et reflektert forhold til egen innflytelse på materialet. Dette for at man mest mulig lojalt kan gjenfortelle deltakernes erfaringer og

meningsinnhold uten å legge egne tolkninger som fasit (Malterud, 2011). Kvale (1997) poengterer forskerrollen på følgende måte:

Intervjueren må etablere en atmosfære hvor den intervjuede føler seg trygg nok til å snakke fritt om sine egne opplevelser og følelser. Dette medfører en ømtålig balansegang mellom kunnskapsinnhenting og de etiske sidene ved den emosjonelle, menneskelige interaksjon. Intervjueren må altså oppfordre til personlige uttalelser og følelsesuttrykk, men samtidig unngå at intervjuet blir en terapeutisk samtale som han eller hun kan ha vanskelig for å håndtere (s.73).

Kvale (1997) hevder at målet for terapi er at pasienten forandrer seg, mens målet med forskning er å innhente kunnskap (s.98). Ettersom jeg intervjuet søsken om deres opplevelser, hvor noen av de kreftsyke barna hadde dødd, var dette forståelig nok et trist tema å snakke om. Flere av barna begynte å gråte under intervjuet. Ved et tilfelle begynte jeg også å gråte. Jeg valgte å være åpen om at jeg selv ble berørt og sa i intervjuet: *"Det er en utrolig sterk historie du forteller, jeg blir jo kjempelei meg jeg også"*. Barnet som døde, skulle ha begynt i første klasse, det samme som et av mine egne barn. Etter intervjuet pratet jeg med barnet og deres foreldre. Alle familiene viste fram bilder av barna under sykdomsperioden. Et av mødrene hadde skrevet et dikt og ordnet et bilde til venninna til sin avdøde datter. Jeg begynte å gråte da jeg leste diktet, hvorpå moren spurte meg: *"Går det bra med deg?"*. Som mamma opplevde jeg det svært tøft å se hva en sørgende mor hadde skrevet og hvordan hun viste omsorg for venninna til sin døde datter.

Gjennom transkriberingsprosessen og senere i oppgaveskrivingen har jeg også felt flere tårer ettersom søsknene har fortalt utrolig sterke historier om hva de har opplevd. Under intervjusituasjonen var jeg derimot mest opptatt av at søsknene skulle fortelle sin historie om å ha en syk søster eller bror. Ettersom noen av barna gråt, må jeg innrømme at en liten bit av terapeuten i meg kom fram for å bekrefte det de fortalte, og at terapeutrollen og forskerrollen ble litt sammenblandet, selv om dette var mitt forskningsprosjekt. Kvale og Brinkmann sier:

Et godt intervju er avhengig av forskerens håndverksmessige dyktighet, som går lenger enn til mestring av spørreteknikker og også omfatter kunnskap om forskningstemaet, sensitivitet med hensyn til den sosiale relasjonen mellom intervjuer og intervjuperson, og bevissthet om epistemologiske og etiske aspekter av forskningsintervjuet. (2010:185)

Jeg har etter beste evne forsøkt å ivareta søsknene og deres historie både under intervjuet og gjennom analyseprosessen.

3.9.3 Konfidensialitet og anonymitet

Når det gjelder oppbevaring av intervjumateriale og forskjellige typer utskrifter, anonymiserte jeg alt transkribert materiale. Jeg prøvde etter beste evne å skjule identiteten til barna ved å ikke oppgi hvilke Treffpunkt jeg benyttet meg av. Jeg valgte å ha et kjønnsnøytralt perspektiv på informantene ved å kalle dem søsken, pårørende søsken eller barna. Det kreftsyke barnet kalte jeg en kreftsyk søster eller kreftsyk bror. Jeg holdt koder på hvert enkelte barn atskilt fra det øvrige materialet, slik at ingen andre enn meg kunne foreta disse koblingene. Jeg vil slette at materiale etter endt sensur. Alt datamateriale ble oppbevart i et låst arkiv på mitt kontor som bare jeg har nøkkel til under skriveprosessen.

3.10 Studiens kvalitet og troverdighet i kvalitativ forskning

Kvale (1997) stiller spørsmål om hvordan vi på den ene siden kan unngå den subjektive realismen, der alt kan bety alt, og på den andre siden unngå å lete etter den eneste sanne objektive meningen. Innen moderne, positivistisk samfunnsvitenskap har begrepene validitet, reliabilitet og generaliserbarhet blitt benyttet for å diskvalifisere den kvalitative forskningen (Kvale, 1997). Kvalitative forskere, som har et mer postmoderne ståsted, der en objektiv og universell sannhet avvises, har på den andre siden avvist de samme begrepene som en hindring for kreativ og frigjørende kvalitativ forskning. Noen kvalitative forskere har derfor tatt i bruk hverdagslige begreper for å diskutere forskningsfunnenes sannhetsverdi, og bruker ord som troverdighet og sikkerhet. Kvale ønsker ikke å avvise disse begrepene, men rekonseptualisere dem slik at de blir relevante for intervjuforskningens troverdighet (Kvale, 1997). Følgende vil jeg beskrive begrepene validitet, reliabilitet og generaliserbarhet opp mot mitt forskningsprosjekt.

3.10.1 Validitet

I positivistisk tilnærming stilles spørsmålet om du måler det du tror du måler. Den kvalitative forskningen er ifølge denne tilnærmingen ugyldig dersom den ikke resulterer i tall. Innenfor den vide oppfatningen av validitet har validitet å gjøre med hvilke grad en metode undersøker det den er ment å undersøke. Innenfor den vide oppfatningen av validitet kan den kvalitative forskningen, ifølge Kvale (1997), i prinsippet gi gyldig, vitenskapelig kunnskap. Med tanke på min studies validitet, handler det om i hvilken grad mine spørsmål og funn reflekterer de fenomener som jeg gjennom min problemstilling ønsket å vite noe om (Kvale, 1997). Jeg har

forsøkt å studere barnas ytringer så seriøst, ærlig og forpliktende som mulig (Eide og Winger, 2008). I tillegg har jeg forsøkt å være så redelig som mulig i alle ledd og gjort rede for de valg og tolkninger som jeg har gjort underveis. Dette for at andre kan få innsikt i de refleksjoner, valg og metodiske handlemåter som har ligget til grunn under mitt arbeid Som tidligere nevnt kan et ulikt maktforhold mellom meg som intervjuer og de aktuelle barna virke inn på de svarene som barna ga. Barn kan svare det de tror den voksne vil at det skal svare. Denne problematikken kan også oppstå i intervju med voksne (Kvale, 1997), men vil sannsynligvis gjøre seg mer gjeldende i intervju med barn (Eide og Winger, 2008). Jeg har forsøkt etter beste evne å la barna være eksperten og den viktigste informanten på sine opplevelser som søsken til en kreftsyk søster eller bror. I tillegg har jeg forsøkt å forstå og tolke barnas svar utfra deres måte å uttrykke seg på.

3.10.2 Reliabilitet

Når man forsikrer seg om at forskningsprosjektet er gjort på en troverdig og sikker måte, snakker man om god reliabilitet. I min studie ble alle intervjuene og transkripsjonene i tillegg foretatt av samme intervjuer. Ved vurdering av om en intervjuundersøkelse er pålitelig, handler det blant annet om å undersøke det som skjer mellom intervjuer og intervjuperson (Eide og Winger, 2008). Som nevnt, forsøkte jeg å opparbeide tillit med barna før intervjuet ved deltakende observasjon, og under intervjuet. Jeg hadde hele tiden etiske vurderinger i bakhodet, med tanke på balansegangen mellom tillit og makt, og voksen-barn. For det andre handler reliabilitet om å undersøke det som skjer når intervjueren forholder seg til datamaterialet (Eide og Winger, 2008). I den forbindelse handler det om hva slags analyseredskap som ble brukt. Jeg forsøkte gjennom hele analyseprosessen å framstå transparent, ved at jeg hele tiden kunne spore hver prosess tilbake til det opprinnelige, og ved å beskrive analyseprosessen så detaljert som mulig. Stor grad av transparens betraktes av den grunn som positivt for høy forskningsmessig kvalitet (Tjora, 2011). Jeg har forsøkt å se hvert enkelt intervju opp mot helheten i oppgaven og opp mot teori om søsken som pårørende, for å få fram så autentiske funn som mulig.

3.10.3 Generaliserbarhet

Dersom resultatene av en intervjuundersøkelse vurderes som rimelig pålitelige og gyldige, gjenstår spørsmålet om resultatene først og fremst er av lokal interesse, eller om de kan overføres til andre intervjupersoner og situasjoner (Kvale og Brinkmann, 2010). Med denne

kvalitative undersøkelsen ønsket jeg å få tilgang på en utvidet beskrivelse fra søsken som pårørende sine opplevelser med å hatt en kreftsyk søster eller bror. Barna nevnte flere fellesfaktorer. Andre ting var forskjellig, både med hensyn til om den syke søsteren eller broren overlevde kreftsykdommen, alder på barna, og varighet av sykdommen. Et av barna i min studie snakket om nettopp dette, da det var snakk om at man sørger forskjellig:

Det kan være annerledes for folk, det kan være forskjellig fra person til person. Noen har kjempelyst til å snakke om det, noen har ikke lyst til å snakke om det. Det er sånn forskjellig, så det er egentlig ikke noe fakta. Det er liksom ikke et svar.

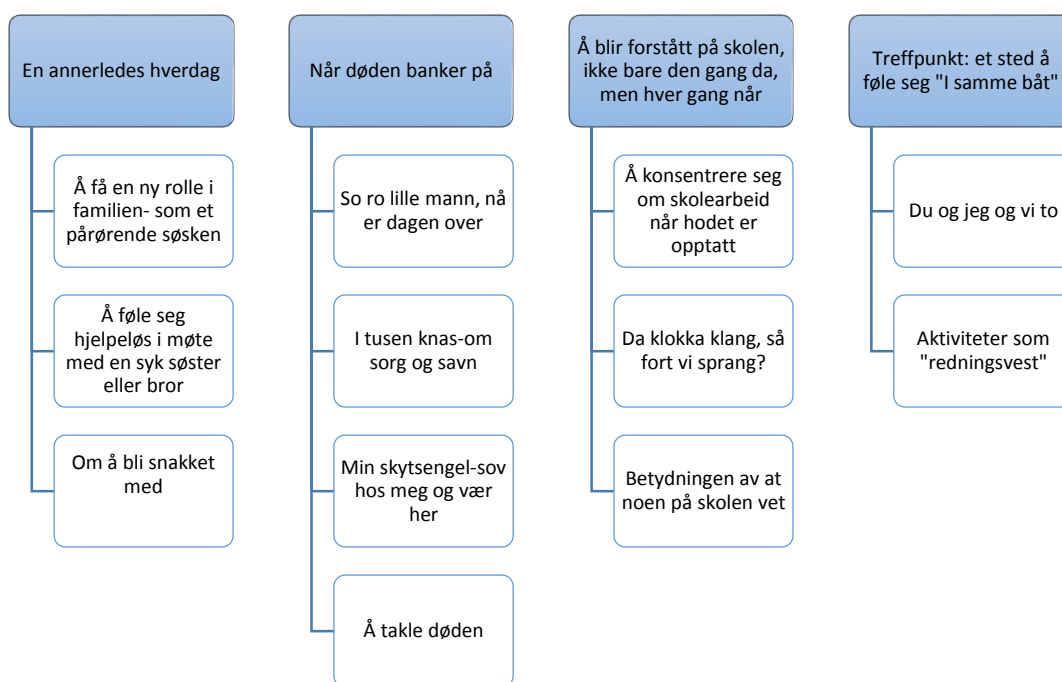
Det vil alltid være individuelle forskjeller på hvordan pårørende søsken opplever en søster eller brors kreftsykdom. Dersom pårørende søsken får møtes, har de selv mulighet til å snakke om forskjeller og likheter rundt sine opplevelser.

4 Presentasjon av funn

I dette kapittelet presenterer jeg funnene jeg analyserte meg frem til gjennom systematisk tekstkondensering. Gjennom arbeidet med systematisk tekstkondensering har jeg tatt utgangspunkt i problemstillingen for denne studien som har handlet om å undersøke og forstå hvilke opplevelser og beskrivelser søsken har som pårørende til kreftsyke barn. For å belyse denne problemstillingen ble følgende forskningsspørsmål utviklet:

- Hvordan beskriver søsken sine opplevelser ved å leve med en syk søster eller bror?
- Hvordan forholder søsken seg til døden og hvordan påvirkes tanker om døden etter en søster eller brors kreftsykdom?
- Hvordan er det å møte andre i samme situasjon på Treffpunkt?

Gjennom analyseprosessen som er beskrevet i metodologikapittelet identifiserte jeg følgende fire hovedfunn med sine undertemaer som er vist i Figur 2.



Figur 2: Presentasjon av funn

I presentasjonen under funnene benyttes utvalgte sitater fra den transkriberte teksten for å fremheve barnas stemme.

4.1 En annerledes hverdag

Dette funnet handler om at barna som jeg intervjuet snakket om dagen da alt endret seg. De fortalte om da de ble en pårørende og tida under sykdomsperioden i form av beskrivelser og tanker rundt en annerledes hverdag. I det første undertemaet, som heter "Å få en ny rolle i familien-som et pårørende søsken", beskriver søsknenes sine tanker om å være pårørende i møte med den syke og sykehuset. Det andre undertemaet som heter: "Å føle seg hjelpeløs i møte med en syk søster eller bror", handler om søsknenes følelse av hjelpeløshet når de aller mest ønsket å hjelpe. Hjelpeløsheten ble beskrevet som et ønske om å hjelpe den syke mer, redsel for at det kreftsyke barnet skulle dø, ensomhetsfølelse og ønske om mer oppmerksomhet fra foreldrene. Det tredje undertemaet som heter "Om å bli snakket med" handler om hva slags informasjon søsknene fikk om kreft under sykdomsperioden fra ulike hold, fagpersoner, familie og andre.

4.1.1 Å få en ny rolle i familien - som et pårørende søsken

Når en søster eller bror blir kreftsyk, blir man automatisk et pårørende søsken. Som barn, og del av et familiesystem, er denne pårørenderollen en oppgave man vanligvis ikke kan si nei. Dette kommer av at det kreftsyke barnet blir av naturlige årsaker fokus i familien, og foreldrene tilbringer mye tid sammen med det syke barnet på sykehuset. Pårørende søsken må av den grunn ta hensyn til at det syke barnet krever sitt. Som del av et familiesystem, blir man som et pårørende søsken vitne til en annerledes hverdag. Barn i familien får en ny relasjon til det kreftsyke barnet ved at man blir et pårørende søsken. Den nye relasjonene innebærer en rolle som krever at man må ta hensyn til den som er alvorlig syk.

Familier med kreftsyke barn må ofte ta i bruk storfamilien. Tanter, onkler og besteforeldre får en viktig rolle, mens foreldrene er på sykehuset med det syke barnet. Når det kreftsykebarnet får permisjon fra sykehuset, må alt hjemme være sterilt for å unngå infeksjoner. Dersom et søsken til et kreftsykt barn er forkjølet, kan han eller hun ikke være i nærheten av det kreftsyke barnet, verken hjemme eller på sykehuset, ettersom det kan være fare for å smitte den syke som har et dårlig immunforsvar. Som pårørende søsken ønsker man å hjelpe og støtte den syke søsteren eller broren sin kamp mot kreftsykdommen.

Ved å snakke med pårørende søsken, var jeg opptatt av å høre hva de selv la i begrepet pårørende. En av dem sa: "*Tristhet, folk som har det vondt*".

En annen sa:

Alle sammen som står nær. Sånn som meg, mamma, pappa, klassekameratene til broren min, søskenbarn, tanter og onkler, det er det jeg tenker på. Jeg tenker ikke på sånne naboer som bor syv hus unna.

Kreftsyke barn har et ulikt sykdomsforløp. Noen kan bli slappe og få dårlig matlyst en stund før noen oppdager ved en tilfeldighet at dette er noe mer alvorlig enn en vanlig forkjølelse eller influensa. Andre forstår at noe kan være galt, dersom de kjenner en kul på kroppen til det kreftsyke barnet. Barna fortalte om dagen de ble et pårørende søsken til en kreftsyk søster eller bror, da alvorret knyttet til kreftsykdommen dominerte familielivet. Et av barna fortalte om en søster som ble oppdaget i tide: *"Men hadde vi reist til Syden, sa legen at søsteren min hadde dødd, for svulsten var så stor"*. Andre fortalte om å ha et familiemedlem på lånt tid:

Han datt av sykkel og slo hodet. Egentlig skulle vi dra på hytta den helga, men så måtte vi dra på legevakta istedenfor, for han hadde så vondt og alt var ekkelt. Da fant de ut at han hadde svulst på hjernen...Mamma og pappa sa at hvis vi ikke hadde dratt på legevakta så hadde han dødd den helga.

Søsknene fortalte om en hverdag som brått ble forandret, da de ble et pårørende søsken. En av dem fortalte om livet som ble forandret fra den dagen noen andre kom og hentet vedkommende på skolen:

Jeg dro på skolen en dag da, og så plutselig kom tanten min og hentet meg. Så sa hun at mamma og pappa var på legevakta med søsteren min, for hun var så dårlig. Så måtte jeg være til tanta mi til langt ut på kvelden.

Å bli et pårørende søsken, kan føre til at man begynner å bli på vakt for foreldrenes sinnsstemning. Som et pårørende søsken, vil man hele tiden prøve å skape en oversikt over hva som virkelig skjer, dersom de voksne ikke sier alt. Barna fortalte om sine reaksjoner den dagen de fikk beskjed om at deres søster eller bror hadde kreft. De fortalte om redselen de følte da de forstod at noe var galt, da de så at deres foreldre var alvorlig og lei seg. Et av søsknene beskrev det på denne måten:

Så sa jeg sånn: "Hva er det? Dere ser veldig røde ut i øynene". Men så sa de bare ingenting. Så sa jeg: "Er dere bare litt tørr øynene?". Så sa de bare sånn: "Ja". Så gikk pappa og jeg til bilen, og så sa pappa at legene hadde sagt at søsteren min kanskje hadde kreft. Da brast jo jeg ut i gråt da, selvsagt. Jeg begynte å slå på bilen til og med.

Fortvilelse og tristhet kan bli de dominerende følelsesuttrykkene i en familie etter at et barn får kreft. Et av søsknene snakket om å se sine foreldre på en annen måte, fra den dagen kreftsykdommen var et faktum: *"Før vi dro da så ringte mamma til pappa, og pappa han gikk*

inn på badet. Så så jeg at pappa ble litt lei seg, og det er ikke ofte at jeg ser". De pårørende søsknene fortalte om sjokket da de innså at kreftsykdommen var et faktum: "Og det var nesten som et sjokk. Man skulle ikke trodd det. Jeg trodde kanskje at hun hadde noe, at hun var kvalm. Jeg visste ikke at det skulle være noe så ille".

Som søsken til et kreftsykt barn ønsker man å hjelpe den syke. Som eksempel fortalte søsknene at de lekte med den syke søsteren eller broren når den syke var i form til det. Å leke med en kreftsyk søster eller bror ble ikke like forutsigbart som leken var når vedkommende var frisk:

Så hadde søsteren min gledet seg veldig til å få besøk av meg da, og så var det jo lekerom og sånt på sykehuset. Vi dro ned der da. Så begynte søsteren min å kaste opp, så hun måtte rett opp igjen. Søsteren min ble sånn: "Åh, i dag må storesøsteren min gå opp på rommet sammen med meg". Da dro vi opp igjen da.

Noen av de pårørende søsknene hadde først tenkt at de selv var skyld i sykdommen ved at de hadde gjort noe som førte til at barnet hadde fått kreft. Barna fortalte at de ønsket å bli sett på en annen måte, og flere ønsket heller å være den syke. En av informantene løste det å bli sett, på sin måte en natt på sykehuset:

En gang jeg fikk ligge over, fikk jeg et eget rom. Da hadde jeg mareritt om natta: Jeg drømte at jeg ble syk. Da hadde jeg trukket i den røde snora i søvne. Da sprang de inn på rommet mitt og spurte hva det var. Jeg skjønte ingenting.

Innimellom tunge perioder, husket pårørende søsken gode minner under sykdomsperioden. De pårørende søsknene beskrev hvordan de prøvde å hjelpe den syke på sin egen måte. En av dem fortalte om hvordan rollene ble forandret da storebroren ble syk:

Jeg husker at han hadde veldig mye vondt i ryggen og bak på hodet. Siden han ble så syk, så ble han jo så lett, så da følte jeg meg supersterk for jeg kunne gå rundt og bære på han. Det syntes jeg var veldig artig da.

Søsknene var i forskjellig alder når deres søster eller bror fikk kreft. Noen pårørende søsken som var i førskolealder under sykdomsperioden, fortalte om spenningen da sykebilen kom og hentet den syke. Søsknene nevnte tida på Førskolen, som også er et lekerom som søsken til kreftsyke kan få bruke. Et av søsknene fortalte om et sykehus med mange spennende korridorer:

Så var det sånne tunneller i gangen og sånn, og vi brukte å springe og leke der. Så brukte vi å være på lekerommet, og så brukte vi å være på skolen der. Det brukte jeg å få lov til å være med på. Vi hadde det skikkelig mye artig og sånt.

Å være et pårørende søsken kan også innebære å vite at deres søster eller bror kommer til å dø. Et søsken fortalte om livsgleden som den døende broren viste overfor familie og venner:

Han var jo dødssyk, kunne dø når som helst. Men uansett så gikk han ikke rundt og var sur og sint. Han var bare glad og hadde det artig med de andre. Vennene hans taklet det veldig bra. For hvis han hadde besøk av venner, og de satt og så på tv eller film eller noe sånt, så kunne han si: "Jeg klarer ikke å se noe mer jeg, jeg må ta meg en dupp". Og da brukte de å si: "Vi skal se for deg".

Etter et langt sykdomsforløp, opplever man som søsken at andre barn på sykehusavdelingen dør. Som søsken blir man vitne til at den kreftsyke søsteren eller broren har mye smerte og må gjennomgå mange undersøkelser som blodprøver, og de ser at den syke ligger i senga med slanger på kroppen. Et av søsknene fortalte om redselen for selv å bli syk etter alt hun hadde sett og hørt som et pårørende søsken:

Nå har vi tatt sprøyte for å unngå å få livmorhalskreft. Når helsesøsteren snakker om det, da klikker jeg. Jeg vil ikke høre om det. Jeg blir ikke akkurat redd, men jeg vil skynde meg å ta den sprøyta for å unngå kreft. Men jeg vil ikke høre noe om kreft, fordi jeg har hørt nok om det.

Søsknene hadde forskjellige erfaringer med hvor lang tid sykdomsperioden til søsteren eller broren varte. Noen opplevde uker, mens andre opplevde flere år. Tidsperspektivet knyttet til sykehusbesøkene opplevdes som utydelig. Dette var relatert til at kreftsyke kan ha senvirkninger av cellegift og stråling, i tillegg til at immunforsvaret er dårlig i lang tid etter sykdomsperioden. Et av barna snakket om hvordan relasjonen til den kreftsyke ble forandret etter friskmeldingen. De hadde blitt mer uvenner etter sykdomsperioden fordi de hadde blitt fremmed overfor hverandre etter lang tids sykdom. Et av barna satte spørsmål om at dette kom av at de mistet kontakten under sykdomsperioden, fordi de ikke så hverandre så mye som tidligere.

Søsknene fortalte om tida etter sykdomsperioden, som forandret på det meste: *"Vi er på en måte ikke en vanlig familie nå"*. På spørsmål om hva en vanlig familie er, sa vedkommende: *"Noen som ikke blir så fort lei seg for å snakke om det. Noen som har gode minner"*. Søsken kan også oppleve at de øvrige rollene i familien endres. Selv om de fleste familiene klarer å stå sammen etter en kreftsykdom, erfarte noen at de voksne ikke klarte å bo sammen etter mange års prøvelser. Fra dagen familien får beskjed om at kreftsykdommen er et faktum, blir hverdagen preget av uforutsigbarhet. Et kreftsykt barn trenger mye kjærighet og oppmerksomhet fra sine foreldre gjennom operasjoner, cellegift og strålebehandling. Et søsken trenger like mye oppmerksomhet og kjærighet fra sine foreldre når hverdagen blir

vanskelig. Ting kan ikke planlegges i like stor grad som før. Det syke barnet kan brått bli dårligere, og som søsken må man innrette seg etter dette. Dette vekker mange ulike følelser hos et pårørende søsken.

4.1.2 Å føle seg hjelpeløs i møte med en syk søster eller bror

Under intervjuene fortalte søsknene at de ønsket å hjelpe det syke barnet, men at de ofte følte seg hjelpeløse, i tillegg til å være redd for at den syke skulle dø. De kunne også føle seg hjelpeløse fordi de følte seg ensomme når foreldrene var opptatt med den syke. Ett av barna beskrev følelsen av å ikke kunne hjelpe til nok når en søster eller bror lå på sykehuset: *"Jeg følte at jeg ble mye tristere og jeg følte at, egentlig så følte jeg at jeg ble igjen her. Jeg hadde lyst til å være der og hjelpe henne mer"*.

Noen av de pårørende søsknene jeg snakket med var eldst av barna i familien, mens andre var yngst. Et av de pårørende storesøsknene fortalte om en lillesøster som ikke visste at hun selv hadde kreft, og hvor vanskelig det var å skjule følelser i familien når spørsmålet rundt sykdommen kom fra den syke:

Det var den helga jeg var der, så satt jeg og søsteren min og ordnet sånn trolldelig. Så begynte liksom pappa å snakke om noe. Jeg husker ikke hva han snakket om, men så sa han liksom at hun hadde en sykdom. Søsteren min spurte sånn: "Pappa har jeg en sykdom?". Og pappa bare sa: "Ja, det har du". Og så så man jo på han at han ble litt lei seg og da, men hun visste jo ingenting. Og hun bare fortsatte videre hun.

Noen ganger fikk søsknene beskjed om å ikke komme på besøk allikevel. For noen ble dette uttrykt som utilstrekkelighet. De følte ofte at de var prisgitt foreldrene, som bestemte hvorvidt de som søsken fikk være på å bidra til å ta vare på den syke, i tillegg til å få være sammen med resten av familien som var på sykehuset. Søsknene kunne da føle seg hjelpeløs. En av dem fortalte:

Etter skolen så ringte pappa og sa at jeg ikke trengte å komme på sykehuset den dagen. Det trengtes ikke, for jeg visste jo ingenting. Søsteren min kom på intensiv.

Å være et pårørende søsken, kan bety at man opplever sykehuset for første gang. Noen opplevelser på sykehuset kan være skremmende. Å se sin syke søster eller bror i sykesenga for første gang kan gi varige inntrykk, som forsterker følelsen av å være maktesløs: *"Hun hadde slange i nesa, og da ble jeg redd for jeg trodde at hun var død"*. Søsknene snakket om en følelse av hjelpeløshet da de ikke alltid fikk tillatelse av foreldre og helsepersonell til å gå inn på rommet til den syke på sykehuset dersom de var forkjølet. Noen fikk beskjed fra legene

om å ikke gå inn på rommet fordi det kreftsyke barnet var alvorlig syke: *"De sa bare at hun var syk og da kunne jeg ikke være inne der. Da følte jeg at det var min skyld"*. Å være et pårørende søsken innebærer at man noen ganger får lov til å overnatte på sykehuset. En beskrev det å ligge på sykehuset som litt rart og skummelt, og noen fortalte at de var våken nesten hele natta da de fikk lov til å overnattet der.

Søsknene snakket om den sykes utfordringer og hvordan de var vitne til den sykes kamp mot kreftsykdommen. De snakket om hjelpeløsheten de følte ved å være vitne til at den syke søsteren eller broren hadde smerter og at den syke måtte gå gjennom ubehagelige undersøkelser: *"Jeg har sett søsteren min og flere med kreft. Alle fikk sprøyter, alle hadde slange i nesa. Jeg tenker liksom: hvordan klarte de det?"*. Videre beskrev søsknene redselen for å gjøre den syke enda mer syk, dersom de ikke var forsiktig med hygienen. De fortalte da om en balansegang mellom det å være en hjelper, men allikevel føle seg hjelpeløs, fordi de kunne påføre den syke bakterier: *"Hvis jeg for eksempel hadde gitt henne mat, hvis jeg for eksempel hadde mistet en neglebit oppi der, hvis jeg hadde koset med henne"*.

Søsknene fortalte at hele tilværelsen deres ble forandret etter at deres søster eller bror fikk kreft, og at ensomhetsfølelsen førte til en følelse av hjelpeløshet. Søsknene fortalte om mindre oppmerksomhet fra foreldrene og den påfølgende ensomheten og tristheten de kjente på i perioder som en følge av dette. Noen følte på en blandet hjelpeløshet og ensomhet fordi foreldrene var mye borte, mens andre følte på et enormt savn av sin søster eller bror som var på sykehuset: *"Jeg savnet henne. Å ha henne hjemme her og plage meg litt. Hun brukte å gjøre det"*. Et av barna beskrev det å føle seg ensom og hjelpeløs, også på sykehuset:

Jeg ble lei meg når lillesøstra mi fikk all oppmerksomheten, fordi det var nesten ingen som var med meg. Jeg satt for det meste alene utenfor rommet der hun lå. Og så kunne jeg ikke gå inn hele tida.

På spørsmål om det var noen steder et pårørende søsken ikke følte seg ensom var svaret: *"Jeg var ensom på alle plassene"*. Andre beskrev ensomhetsfølelsen sin når familien ikke var samlet. Søsknen fortalte om opplevelsen av å bli tilsidesatt av sine foreldre under sykdomsperioden fordi de ikke fikk lov til å avgjøre hvem som skulle være sammen med dem. Noen opplevde at foreldrene bare kom hjem for å bytte klær, og noen fortalte at de opplevde at foreldrene bare ville være sammen med den syke. En av søsknene fortalte om å ikke ville forlate sin syke søster på sykehuset, fordi man ønsket å være til støtte, men som ikke fikk noen valg: *"Så ville jeg være der en stund, men så kjørte pappa meg til tanta mi"*

igjen, og så måtte jeg ligge over der". Som pårørende søsken blir hverdagen uforutsigbar, og søsknene fortalte om behovet for informasjon og støtte i en svært vanskelig periode av livet.

4.1.3 Om å bli snakket med

Som pårørende fikk søsken informasjon om kreft av sykepleiere på sykehuset. Noen hadde foreldre som snakket mye med dem, mens andre ønsket at deres foreldre hadde snakket mer med dem om kreftsykdommen og hva som kunne skje. Søskenene opplevde at noe av informasjonen de fikk ga trygghet, mens noe av informasjonen og opplevelsene ved å ha sett den syke førte til at de selv ble redd for å få kreft. Barn som opplever at et familiemedlem får kreft blir ofte introdusert for boka: "Kjemomannen Kasper og jakten på de sure kreftcellene" (Motzfeldt, 2005). Noen søsken fortalte om sykepleiere som leste om Kjemomannen og hvordan de fikk informasjon om cellegift og at deres søster eller bror mest sannsynlig mistet håret: *"Jeg visste jo litt om hva som kom til å skje etter at vi leste i den Kjemomannen Kasper"*.

Søsken som var i tiårsalderen da deres søster eller bror fikk kreft, fortalte om sykepleiere som forklarte hvordan kreft oppstår: *"Hun viste meg liksom immunforsvaret og kreftcellene og alt det der"*. En annen fortalte om uvissheten med kreft: *"De sier på sykehuset at det aldri går an å finne ut om hvorfor man får kreft"*. Å få informasjon og ha noen å snakke med, også på sykehuset, betydde mye for enkelte. Barna fortalte at de noen ganger snakket med sykepleierne, mens legene var mer perifere. Noen opplevde informasjonen om kreft som urettferdig: *"Da var det en sykepleier som leste en bok til meg da, og så var hun litt frekk, og sa til meg at de fleste som får kreft dør...da ble jeg ganske lei meg"*. Søsken snakket om viktigheten at man har noen å snakke med, og at noen ser at man har behov for å snakke: *"Fordi det var den feilen jeg gjorde, å ikke si ifra. Jeg snakket ikke så mye, husker jeg"*. Av den grunn er det viktig at familien og støtteapparatet rundt familien har et ekstra godt øye på pårørende søsken, selv om de ikke snakker så mye ettersom det kan være vanskelig for enkelte å uttrykke følelser gjennom ord.

Noen pårørende søsken fortalte at de følte seg godt ivaretatt av sine foreldre under sykdomsperioden og at de fikk nok informasjon om den syke: *"Hele tida var det en som var sammen med meg, og en som var sammen med han, og så brukte de å bytte på"*. Som et pårørende søsken, kan det være godt å ha andre barn å snakke med, som ser ting fra et barneperspektiv. Dersom det ikke er flere barn i familien enn det syke barnet, kan kontakt

med jevnaldrende venner og søskenbarn ha stor betydning for pårørende søsken. Et av barna fortalte om betydningen av å ha venner som også kjente sin syke søster eller bror under vanskelige perioder av livet:

Jeg kunne snakke med alle, men så hadde jeg en som var god venn med broren min. Han er ett år eldre enn meg da, han brukte jeg å leke mye med da. Så snakka vi jo litt sammen om at han var syk da. Ellers så snakka jeg ikke så mye om det, bortsett fra med mamma og pappa for det meste.

Søsken som har en søster eller bror som har overlevd, snakket om frykten for tilbakefall:

"Hvis hun for eksempel får kreft igjen, så vet jeg ikke om hun kommer til å tåle cellegifta".

Tankene om tilbakefall og døden er synlig i hverdagen: *"Jeg er redd, jeg tenker at...hvis jeg, etter at vi har kranglet, går på do, og...plutselig er hun død. Da kan jeg ikke si unnskyld".*

Dette speiler behovet for at søsken som pårørende har behov for å snakke om sine opplevelser og følelser over tid, også etter friskmelding. Noen søsken lever i mange år med angst for at søsteren eller broren skal få tilbakefall, mens andre opplever at døden ikke tar hensyn til hvor gammel man er.

4.2 Når døden banker på

Det neste hovedfunnet handler om søsknenes møte med døden. I møte med barna ble døden et naturlig tema, både for de som hadde hatt søsken som hadde overlevd kreften, og en selvfølge for de som hadde opplevd å miste en søster eller bror. Det første undertemaet, som heter "So ro lille mann, nå er dagen over", handler om søsknenes beskrivelser av de første dagene deres søster eller bror døde. Det andre undertemaet, som heter "I tusen knas- om sorg og savn" beskriver tanker om sorg og savn fra et søsken sitt ståsted. Det tredje undertemaet. "Min skytsengel-sov hos meg og vær her" handler om søsknenes tanker om å ha en søster eller bror som passer på dem etter at de døde. Siste undertema, som heter "Å takle døden" handler om søsknenes tanker om døden, og om de får møte sin søster eller bror igjen.

4.2.1 So ro lille mann, nå er dagen over

Under intervjuene snakket barna om dagen deres søster eller bror døde. Et av barna visste at dødsdagen kom, og familien hadde i flere år fryktet at denne dagen skulle komme. Som pårørende søsken er man vitne til det meste av sykdomsforløpet. En av informantene hadde sett en gradvis forverring av det syke barnet, mens for den andre informanten kom dødsdagen brått og uventet. Når man mister en søster eller bror vekkes mange følelser. Barn får da et nytt begrep på hva døden innebærer. Døden er ikke lenger forbeholdt eldre mennesker. Søskenene

snakket om hvorvidt de var forberedt på at deres søster eller bror kunne dø som følge av sykdommen. En av dem sa: "*Mamma og pappa snakka veldig mye med meg om at han var syk og sånt. De visste jo med en gang når de fant ut hva det var at han kom til å dø, men de visste ikke når*". Noen har fått høre at ting kommer til å gå bra, men så snur situasjonen. En annen fortalte: "*Vi trodde jo at søsteren min kom til å overleve, for det sa legene*".

Et av barna fortalte om da døden begynte å nærme seg:

Når jeg skjønnte det var det vel liksom når jeg var sju, like før han døde. For han ble sånn syk, han ble sånn skikkelig syk, og til slutt falt han inn i sånn kunstig koma de tre siste dagene.

Noen kreftsyke barn dør på sykehuset, mens andre dør hjemme. Søskenene hadde forskjellige opplevelser av hvor og hvordan deres søster eller bror døde. Et av barna fortalte:

Når han døde så var han jo hjemme her da, så han lå jo på sånn skuvseng som stod der...Han døde på morgenen. Pappa kom opp og hentet meg. Mamma satt nede. Da skjønnte jeg at han kom til å dø.

En annen fortalte om skremmende opplevelser før døden inntraff, når man ikke forstod hva de voksne sa:

Så sa de at søsteren min hadde fått slag i hodet, og jeg visste jo ikke hva det var...Så lå jeg over på sykehuset da, jeg lå på det rommet som søsteren min brukte å ligge på. Om morgenen ble jeg vekket klokka seks, og så sa pappa at det kom til å skje nå. Og så lå hun i sånn kunstig koma, og da sa de at det var ingen vits å gjøre noe. Så måtte de skru den av. Så skrudde de den av.

Søsken fortalte om et håp midt i dødsøyeblikket. En av dem sa: "*Så litt etterpå begynte hun å hoste eller noe, jeg vet ikke hva det var, men jeg trodde hun våknet opp jeg. Det var ekkelt, jeg skjønnte ingenting jeg*". Et annet søsken snakket om å være vitne til en annens smerte, og om smerten som opphører når døden banker på:

Egentlig alt som minner meg om han, er fint. Selv når han døde for at...når han døde hadde han så mye smerter, i allefall før han døde da. Så for han, så måtte det være veldig godt å dø, for da slipper du all smerten.

En snakket om den første kvelden broren døde, da det ble helt stille i huset:

Jeg ville ikke gå og legge meg. Pappa hadde gått og lagt seg, mens jeg og mamma var våken, men jeg ville ikke gå og legge meg. Så fikk jeg lov å sitte ned sammen med broren min. Så sa jeg bare ifra til mamma. Så kom hun og hentet meg, og så bar hun meg opp.

Å våkne opp dagen etter at en søster eller bror har dødd, kan føles uvirkelig. Søskenene fortalte om hva som skjedde med den døde og de fortalte om hvordan det var å se sin døde søster eller

bror. Et av søsknene beskrev hva familien gjorde før broren ble båret ut av huset: *"Da de skulle ta han med, fikk jeg lov til å ha på han smykke og gi han bamse og sånt"*.

Et av barna fortalte om hvordan det opplevdes å se sin døde søster i en kiste: *"Jeg fikk se henne på kapellet. Hun hadde på seg bunaden sin. Jeg syntes det var skremmende da, for hun var iskald og bare lå der"*.

Barns sorg uttrykker seg på mange måter, og sorgen inntreffer på ulikt tidspunkt. Dette kan avhenge av alderen til et pårørende søsken når døden inntreffer med hensyn til forståelse av begrepet døden, hvor langt sykdomsforløpet har vært og hva slags støtteapparat og nettverk som familien har rundt seg.

4.2.2 I tusen knas - om sorg og savn

Søsknene fortalte om tida før begravelsen, og da de innså at drømmen om at deres søster eller bror skulle overleve, falt i tusen knas. Når drømmen om friskmelding falt i tusen knas, fortalte søsknene om ulike tanker de hadde rett etter at deres søster eller bror døde. Et av søsknene fortalte om opplevelsen av å sitte sammen med sin døde søster som lå i kista: *"Så fikk jeg sitte der litt alene da. Jeg ble knust. Det kjentes ut som hele meg knustes, for jeg ble så lei meg. Og jeg er lei meg enda"*. Barns sorg uttrykker seg på forskjellige måter, men opplevelsen av at noe mangler, er alltid til stede. Informantene fortalte om tomheten som var og er til å ta og føle på etter at de mistet en søster eller bror. Søsknene fortalte om å se eiendelene til deres døde søster eller bror, og de fortalte om hvordan stemningen var og er i huset i tida etterpå: *"Jeg merker at hun er borte, og da er det ikke alltid like mye å gjøre her i huset"*.

De pårørende søsknene fortalte om ulike faser i sorgen. En av dem sa: *"Til å begynne med så var jeg jo litt glad for det ble jo mer meg, men nå skulle jeg selvfølgelig ønsket at jeg hadde en storebror"*. Søsknene snakket om å forstå hva døden innebærer. En av dem hadde så vidt begynt på skolen da døden inntraff, og forstod ikke hvor endelig døden var på daværende tidspunkt. Informantene snakket om hva som skjer når man innser at søster eller bror ikke kommer tilbake. En av dem fortalte: *"Men så ble jeg jo lei meg, for jeg møtte jo han ikke. Så når jeg ble større, så skjønte jeg at han var borte, og kommer ikke tilbake"*. Barna snakket om ulike måter å sørge på. De snakket om voksne som var og er lei seg hele tiden, mens de som barn har gått inn og ut av sorgen.

Søsknene snakket om reaksjoner de hadde flere år etter å ha mistet en søster eller bror. Sinne går igjen hos søsknene som har mistet sin søster eller bror i kreft. En av dem fortalte:

Mamma og pappa ble jo så sliten for jeg ble jo så sint hele tiden. De visste jo ikke til slutt hva de skulle gjøre, men jeg fikk jo til slutt hjelp, så jeg klarte å liksom bli normal eller hva jeg skal kalle det. Ikke sånn sint og sånt. Jeg kunne være sånn lei meg og deretter sint, og så var jeg litt sånn lei meg og sånn. Og så fikk jeg sånne skikkelige raserianfall også.

Et annet søsken fortalte om en sorg som blir uttrykt i et sinne så sterkt at man ønsker å slå noe: *"Jeg har blitt så mye sintere. Jeg har vært sur på både mamma, pappa og de i klassen. Jeg klikker så fort nå, jeg har lyst til å slå noe, rett og slett, og få sinnet ut av meg".*

Et av barna snakket om sorgen ved å bli det eneste gjenlevende barnet i familien: *"Jeg kaller meg ikke selv enebarn jeg da, for jeg har jo ei søster. Det vil jeg alltid ha, men hun er ikke her akkurat nå".* Å ha en mamma og pappa som ser deg i tida etterpå er svært viktig.

Informantene fortalte om viktigheten av å blitt tatt vare på av foreldre i sorgen: *"Uansett, når han døde så var de veldig opptatt av hvordan jeg hadde det. De tenkte liksom mer på meg, enn hvordan de hadde det selv".* Søsknene fortalte at det betydde mye å ha en familie hvor man kan vise følelser. Å snakke om sin døde søster eller bror er viktig: *"Vi snakker om det når vi føler for det. Det er ikke sånn at vi ikke får snakke om det nei. Det er mer sånn at vi skal snakke om det. For det er ikke noe å gjemme".*

Søsknene snakket om å finne trøst i sorgen, ved hjelp av minner. En fortalte:

Det som har hjulpet meg mest, er egentlig bamsen min...det var en sånn hund, med skikkelige lange ermer og føtter. Det minner meg litt om broren min, for han hadde skikkelig lange armer og føtter, og så var han skikkelig tynn.

En annen bærer et armbånd til minne om sin søster, fordi søsteren var så glad i armbånd: *"Hun brukte ikke dette armbåndet på sykehuset, det var igjen hjemme det. Hun brukte det armbåndet på sykehuset som hun fikk av meg".*

Noen søsken drar ofte på kirkegården, som et ledd i sorgbearbeidingen, mens andre drar sjeldnere på kirkegården. Søsknene fortalte at de setter pris på at andre besøker gravstedet. Noen fortalte om betydningen av å holde kontakten med venner til den avdøde. Søsknene snakket om betydningen av å ha kontakt med andre barn i storfamilien. En av dem trakk fram viktigheten av å holde kontakt med søskenbarn i sorgen: *"Jeg snakker mye med dem jeg da...vi er veldig glad og knyttet til hverandre. De er nesten som søsken for meg de også".*

Barna snakket også om hvordan de opplever at andre kommer bort til dem:

Hvis jeg møter nye folk som...jeg begynte jo på ungdomsskolen. Det er liksom sånn at de vet det, men lurer de på noe, så er det jo bare å spørre. Jeg blir jo ikke lei meg, jeg bli jo glad for at de bryr seg.

Søsken fortalte hva de var opptatt av å snakke om vedrørende opplevelser knyttet til sykdomsperioden og døden, og hvordan de har taklet sorgen: "Å være ærlig, det er liksom ikke noe å gjemme. Vi har venner og familie som ikke er redd for å snakke om det, liksom". En fortalte om hvordan det er lettere å snakke om de vanskelige tingene, dersom noen spør konkrete spørsmål: "Jeg synes ihvertfall det er enklere å snakke om det hvis jeg får spørsmål, for da har jeg liksom et sted å begynne". Søskenene undret seg over det å sørge forskjellig, En av dem sa:

Det kan være annerledes for folk, det kan være forskjellig fra person til person. Noen har kjempelyst til å snakke om det, noen har ikke lyst til å snakke om det. Det er sånn forskjellig, så det er egentlig ikke noe fakta. Det er liksom ikke et svar.

Søsken kan føle seg alene etter at de har mistet en søster eller bror. Allikevel snakket barna om å føle et nærvær av sin søster eller bror i tida etterpå.

4.2.3 Min skytsengel - sov hos meg og vær her

Søskenene fortalte om å ha en engel i himmelen, som passer på dem i hverdagen og når de skal sove. De fortalte om tryggheten ved å tenke på at deres søster eller bror fremdeles er nær dem. Noen søsken har sin døde søster eller bror som lykkebringer og beskytter i hverdagen. En av dem fortalte: "Jeg spurte søsteren min om hun kunne hjelpe med å ta teorien da. Og så har hun gjort det hun. Hun hjalp meg med den. Jeg fikk bare skryt. Jeg fikk ingen negative ting". Søskenene snakket om å føle nærvær av sin søster eller bror som døde. En av dem fortalte: "Jeg har jo tenkt hvor han er, men så har jeg funnet ut med meg selv at han sitter på en sky og følger med hvorhen jeg går...Jeg føler jo at han er her hele tida". Søskenene fortalte at de snakker med sin døde søster og bror: "Jeg forteller hvis jeg opplever noe kjempekoselig, og så bruker jeg å snakke med han hvis jeg er sur på mamma og pappa og lei og alt sånt". På spørsmål om man snakker høyt med sin søster eller bror eller bare tenker, svarte et av barna: "Begge deler, hvis jeg vet at mamma eller pappa er i nærheten, så tenker jeg bare. Når de er i en annen etasje kan jeg si det". En annen fortalte: "Jeg sier ikke så mye, men noen ganger om kveldene når jeg er lei meg, så sier jeg at jeg er glad i henne, og at jeg savner henne veldig".

Søsknene fortalte om fysisk nærvær:

Noen ganger på kveldene føles det ut som om noen legger seg bak meg, og så er det noen som sitter og stryker over håret. Først ble jeg sånn vettskremt. Jeg ble: "Hæ?" Jeg ble så vettskremt, men så tenker jeg at det er vel søsteren min som ligger bak meg nå da.

Søsken beskrev følelsen av trygghet ved å føle at noen passer på dem:

Jeg blir jo glad for at om han gjør det, så vet jeg at han følger med, og at han er der. De sier jo alltid at når man er inni hjertet. Selv om han er inni hjertet, så føler jeg det bedre ved å tenke at han følger med.

Selv om nærværet av en søster eller bror kan kjennes på kroppen, vil en familie preges i stor grad av at det mangler et barn i huset. Når alt ser mørkt og trist ut og savnet er stort å bære, dukker det opp tanker om tida som var og tanker om framtida.

4.2.4 Å takle døden

Å være vitne til at kreftsyke barn kan dø, vekker mange tanker hos et søsken. Mange av barna snakket om å møte igjen sin døde søster eller bror, og hvordan de selv tenker at de vil takle døden. Flere barn hadde tidligere opplevd at deres oldeforeldre eller noen besteforeldre hadde dødd. Et av barna snakket om eldre mennesker som dør av alderdom: "*Det er mer vanlig oppi den alderen. Når en jente eller gutt på fem år dør, det er ikke vanlig det*". Søsknene snakket om sine tanker om døden. De snakket om å være mindre redd for hva døden innebærer. En av dem sa: "*Jeg er ikke redd for å dø jeg nei. Det skjer når det skjer. Da får jeg møte henne*". En annen sa: "*Jeg er ikke mer redd for å dø nei, jeg er mindre redd. For liksom, han var 10 år og taklet døden veldig bra*".

Søsken reagerer ulikt på en søster eller brors sykdomsperiode, og tida etter at døden har inntruffet. Barnas reaksjoner vises på flere områder. Et av disse områdene er skolen.

4.3 Å bli forstått på skolen - ikke bare den gang da, men hver gang når

Det tredje hovedfunnet handler om at søsken som pårørende trenger å bli sett av lærerne under og etter deres søster eller bror sin sykdomsperiode, uavhengig om den syke dør eller blir friskmeldt. Barna tilbringer store deler av tida si på skolen. Det første undertemaet, som heter "Å konsentrere seg om skolearbeid-når hodet er opptatt", handler om å delta på skolen etter at en søster eller bror har fått kreft. Det andre undertemaet, som heter "Da klokka klang, så fort

vi sprang?", handler om søsknenes beskrivelser av å gå på skolen etter at de mistet sin søster eller bror. Siste undertema, som heter "Betydningen av at noen på skolen vet", handler om barnas presisering av viktigheten av at lærere og helsesøstre på skolen innesitter med informasjon om søskens reaksjoner ved sykdom og død. I tillegg handler dette undertemaet om viktigheten av at alle lærerne blir informert dersom noen har mistet en søster eller bror.

4.3.1 Å konsentrere seg om skolearbeid når hodet er opptatt

Barna fortalte om ulike opplevelser på skolen under sykdomsperioden og hvor vanskelig det var å konsentrere seg når hodet var opptatt av tanker som dreide seg om den kreftsyke ville overleve. Noen følte at lærerne forstod at de hadde problemer med å konsentrere seg med skolearbeid under deres søster eller brors sykdomsperiode. Andre opplevde at lærerne ikke visste så mye om hvordan det var å være pårørende søsken til et kreftsykt barn. Søsknene satte pris på god relasjon til læreren. Barna fortalte om å vansker med å komme seg på skolen. Et av søsknene fortalte hvor vanskelig det var å gå på skolen dagen etter at vedkommende ble et pårørende søsken: *"Og jeg hadde jo egentlig skole dagen etterpå, men så dro jeg hos tanta mi. Så lå jeg over, men så dro jeg ikke på skolen"*. En av informantene fortalte om tida under sykdomsperioden som gikk greit fordi lærerne hadde fått informasjon om kreft i familien: *"Det var ganske greit, for lærerne visste det. Og det var liksom i første, så vi gjorde ikke så mye, bortsett fra å tegne og å ha det artig og sånt"*. En annen fortalte at det tok litt tid før skolen fikk vite om det kreftsyke barnet i familien: *"Når mamma fortalte det til dem sa de: "Oi sann, vi har jo vært så streng mot henne fordi hun har ikke konsentrert seg"*.

Et av de pårørende søsknene fortalte om å ha det vanskelig, når det å snakke om tristheten var komplisert: *"Jeg klarte ikke å si ifra på skolen. Når jeg var på skolen, brukte læreren min å spørre hvorfor jeg var lei meg, men da sa jeg ikke noe. Jeg var redd foreldrene mine ville bli sur på meg"*. Søsken synes det er vanskelig å gå på skolen etter at deres bror eller søster har fått kreft. En av informantene fortalte om sykdomsperioden: *"Jeg var egentlig ikke så mye på skolen fordi jeg var så lei meg"*. En annen beskrev skolegangen under sykdomsperioden på denne måten: *"Jeg gikk på skolen og jeg syntes det var ekkelt"*. Lekser kan derfor være en utfordring når hodet er fullt av andre tanker og stemningen hjemme er preget av uforutsigbarhet. Flere av barna fortalte at de ikke klarte å gjøre lekser. Et søsken snakket om hva lærere kan gjøre for søsken, når de ikke klarer å konsentrere seg om skolearbeid: *"Funnet på aktiviteter, så de ikke føler seg alene. For når jeg gikk på skolen og ble lei meg, så ville jeg helst være alene, men da kom alle sammen rundt meg"*. Noen snakket om betydningen av å ha

venner å være sammen med i friminuttene. Et av barna sa følgende: *"De fikk meg til å le"*. Skolehverdagen blir ekstra utfordrende dersom man ser at en søster eller bror er i ferd med å tape kampen mot kreften.

4.3.2 Da klokka klang, så fort vi sprang?

Søsknene snakket om å gå på skolen etter at deres søster eller bror døde. Noen opplevde at enkelte dager var, og for noen fremdeles er, vanskelig å gå på skolen når skoleklokka ringer. Informantene fortalte om hvordan det var å måtte motivere seg til å gå på skolen når alt var trist og vanskelig, og at de ikke alltid hadde lyst til å dra på skolen. Møtet med klassekamerater og lærere etter dødsfallet var vanskelig. Et av informantene sa det slik:

Når hun døde da, så var det jo på en onsdag. Da kom jeg ikke på skolen på torsdagen og fredagen. Så var det helg. Men på mandagen igjen, så kom jeg. Da var det mange som begynte å se på meg.

Samtidig fortalte søsknene om opplevelsen av at noen viste omtanke på skolen etter at de mistet en søster eller bror. En av dem sa:

En av guttene i klassen min, jeg er ikke så veldig bestevenn med han, han kom og spurte hvordan det gikk og alt sånn. Så kom tre av guttene i klassen i begravelsen. Jeg syntes det var godt at de kom og støttet opp for meg.

Relasjon til lærer er viktig. En ting er å møte opp på skolen etter et dødsfall, en annen ting er å være mentalt tilstede på skolen. Et av søsknene beskrev følgende: *"Første uka jeg var der, så fikk jeg ikke med meg et ord. Det ble nesten bare susing"*. Selv om det har gått dager, uker, måneder og år etter at man har mistet en søster eller bror, kan det være like vanskelig å gå på skolen: *"Nå har jeg begynt å konsentrere meg litt mer, men noen ganger er det bare at jeg detter helt ut"*.

Barn sørger forskjellig, og alderen for når de mister en søster eller bror spiller inn. Noen reagerer på dødsfallet umiddelbart, mens andre får reaksjoner flere år etter dødsfallet. Et av søsknene fortalte om en skole som ikke visste at konsentrasjonsvanskene og raserianfallene var et uttrykk for sorg:

Jeg var jo ganske liten da han døde, så jeg klarte ikke å skjønne alt. Men når jeg ble større, så fikk jeg en sorgdepresjon, som gjorde at jeg fikk Posttraumatisk stress-syndrom, hvis du vet hva det er, som gjorde at alt ble veldig vanskelig. Jeg kunne fort bli sur og ukonsentrert og alt ble vanskelig og ingen klarte å hjelpe meg.

Søsken fortalte om vansker med å gå på skolen på årsdagen for den dagen broren døde: *"Når jeg var mindre så, den dagen han døde på, da jeg gikk på barneskolen, så klarte jeg ikke å gå*

på skolen. *Da brukte jeg alltid å være hjemme*". Barn kan noen ganger synes at det er vanskelig å si ifra hvordan de egentlig har det. Av den grunn er det svært viktig at lærerne og helsesøstre på skolen har kompetanse på barns reaksjoner ved sykdom og død.

4.3.3 Betydningen av at noen på skolen vet

Barna påpekte at informasjon om hvordan søsken som pårørende har det, er svært viktig, også i forhold til lærerne og helsesøstrene på skolen. Søsken er ofte prisgitt andre voksne om hva slags informasjon en lærer får, da det kan være vanskelig å snakke om opplevelsene knyttet til det å ha en syk søster eller bror. For de som har friskmeldte søsken, men som fremdeles frykter at deres søster eller bror kan få tilbakefall, fortalte at de opplevde at skolen ikke forstod dem i like stor grad. Søskenene fortalte at noen dager er mer vanskelig å gå på skolen enn andre og lekser blir en utfordring ettersom man har så mange bekymringer rundt den syke, også når den syke har blitt frisk. Bekymringen for tilbakefall er derfor fortsatt til stede. Et av søskenene sa: *"Jeg tenker så mye på det"*.

Søskenene fortalte om betydningen av støtte fra lærere etter at de hadde mistet sin søster eller bror i kreft. En fortalte: *"Hun har sagt til meg at jeg får lov til å gå ut av timen hvis jeg blir veldig sånn lei meg og det"*. En annen fortalte om hva som kan skje dersom lærerne ikke gir informasjon til andre lærere på skolen:

På høsten her nå, når skolen startet opp, så kom det en ny lærer da, som vi har i naturfag. Så begynte hun å spørre om vi har søsken, for hun visste jo ikke noe om det, og da spurte hun selvsagt meg da, vet du. Og jeg fikk jo panikk, jeg visste ikke hva jeg skulle si. Så sa jeg bare sånn: Nei, jeg har ingen søsken akkurat nå. Jeg visste ikke hva jeg skulle si, så jeg begynte bare å gråte og så løp jeg rett ut.

Vennerelasjoner er svært viktig for å ha noen å dele tankene sine med, både i fritida, men også på skolen. Et av søskenene sa: *"Jeg har jo ei venninne, hun brukte jeg å snakke med, selv om hun ikke skjønnte så mye om hvordan det var. Jeg vet ikke om hun hørte så mye av det jeg sa, men hun bare var der liksom"*. En annen fortalte: *"Hun kommer og spør om det går bra hvis det er noe"*. Søskenene fortalte om betydningen av å ha noen å snakke med. Flere av søskenene har hatt samtaler med helsesøster på skolen. Noen var fornøyd: *"Jeg synes det er godt jeg, og hun naboen min har vært med meg til helsesøsteren noen ganger også"*. Andre var ikke like fornøyd: *"På slutten, da snakket jeg litt med helsesøsteren. Hun var ganske vimsete. Hun fikk ikke med seg tidene da det skjedde"*. Selv om man har et godt nettverk rundt seg på skolen, kan det å møte andre barn i samme situasjon oppleves som en redningskøyte.

4.4 Treffpunkt: et sted å føle seg "I samme båt"

Det fjerde hovedfunnet handler om søsken som pårørende sine tanker om å delta på Treffpunkt, hvor de får møte andre barn som pårørende til kreftsyke, og delta på aktiviteter med dem. Søsknene fortalte om sine erfaringer ved å delta på et frivillig tilbud. Det første undertemaet, som heter "Du og jeg og vi to", handler om samtaler med andre barn på Treffpunkt, om søskens erfaringer med å snakke med andre barn som har eller har hatt kreftsyke i familien. Det andre undertemaet, som heter "Aktiviteter som 'redningsvest' ", handler om å delta i aktiviteter med andre pårørende barn på Treffpunkt.

4.4.1 Du og jeg og vi to

Mange informanter fortalte at de synes det er godt å møte andre barn, som er pårørende til kreftsyke, på Treffpunkt, fordi de ser at de ikke er de eneste som har det vanskelig. Å oppleve et fellesskap med andre, og se at andre sitter inne med felles erfaringer er viktig for å ikke føle seg alene. En av informantene fortalte om hvordan det er å møte andre i samme situasjon: *"Jeg lærte at det er ikke bare jeg som har det vanskelig. Og jeg lærte liksom at det jeg føler, ikke er feil. Alle har de samme følelsene, ikke akkurat de samme følelsene, men sånn..."*. En annen sa det på denne måten: *"De vet hvordan jeg har det. På skolen så er det nesten ingen som vet hvordan jeg har det. Det er ingen som har mistet søsken i kreft der"*.

Betydningen av å være sammen med likesinnede, er det noen som verdsetter. En av søsknene sa: *"Det er jo ganske greit, for at du møter folk som har opplevd det samme som deg. Du kan både snakke med dem, dele historien og se likheter. Så kan vi bare ha det greit sammen, og kose oss"*. En sa det på denne måten: *"Da føler jeg at jeg ikke er den eneste"*. En annen forklarte at det å delta på Treffpunkt er en todelt følelse: *"Jeg synes jo ikke det er noe artig, det spørres hva du mener. Jeg er jo der på grunn av en ekkel grunn da"*. Søsknene fortalte om opplevelsen av å dele sin historie med andre som har lignende erfaringer: *"Jeg synes det er veldig ekkelt å snakke om det. Noen ganger så blir jeg litt sånn sjenert da, jeg har ikke lyst til å si noe. Men noen ganger så er det godt"*. Andre fortalte: *"Det er veldig trist, men det er ikke noe sånt ekkelt da"*. En annen snakket om å samtale med andre barn med lignende erfaringer: *"Jeg synes det har vært greit jeg, for jeg har fått sagt det jeg ville, ikke mer eller mindre"*.

Barn er forskjellig, noen er innadvendt, mens andre er utadvendt. En av dem sa: *"Jeg er ikke den som snakker så mye, men mest den som hører på"*. Søsknene snakket om å dele erfaringer

med andre som har hatt en kreftsyk søster eller bror: *"Da ser hun hvordan jeg hadde det når søsteren min var på sykehuset, og man er livredd"*.

Andre snakket om å møte noen som ikke har mistet, når de selv har mistet noen:

Hvis noen hadde hatt noen som hadde vært frisk, så hadde jeg følt en sånn glede for at de hadde klart seg, og for at de hadde blitt frisk igjen. I forhold til meg selv, for eksempel, for jeg mistet jo broren min. Han klarte det ikke.

Noen søsken påpekte at det å være søsken som pårørende, betyr felles erfaringer, også for de som har en søster eller bror som har overlevd: *"De har jo nesten mistet noen"*. Et barn snakket om hvorvidt det er forskjell på å ha foreldre med kreft, eller søsken med kreft: *"Jeg ser egentlig ikke noe forskjell. Det er like ille, for de står deg så nær"*. Et av barna ønsket seg en annen organisering enn at alle barna er samlet: *"For eksempel, hvis det er noen som har mistet noen, så ville jeg satt de sammen med noen andre som har mistet noen"*. Noen forklarte at de får sagt det de ønsker, mens andre sa de ønsket å snakke mer om sine opplevelser knyttet til en kreftsyk søster eller bror. Et av søsknene snakket om å ville snakke mer om tidligere opplevelser, enn hva de gjør på Treffpunkt: *"Jeg skulle ønske å snakke litt mer om tingene. Det som har skjedd, og hvorfor man er der"*. Noen snakket om å vise følelser på Treffpunkt: *"De sier det er lov. Jeg kan være lei meg, men da gråter jeg inni meg"*. På spørsmål om hva de andre barna gjør dersom de er lei seg, sa den ene: *"Det kan hende at de går på do og er lei seg"*. Søsken sitter inne med forskjellige opplevelser, også på Treffpunkt. Noen har mistet noen i kreft, andre har noen som har overlevd kreft.

På spørsmål om søsken føler at de har fått bearbeidet opplevelser knyttet til sitt syke søsken, sa de: *"Vet ikke"*. En annen sa: *"Jeg ble ferdig med sånn skikkelig sorg før jeg begynte på Treffpunkt"*. Andre fortalte: *"Jeg synes det er veldig ekkelt å snakke om det. Noen ganger så blir jeg sånn litt sjenert da, jeg har ikke lyst til å si noe, men noen ganger er det godt"*. Et av barna var glad for muligheten til å ha med seg søskenbarna, som naturligvis også sørget: *"Egentlig synes jeg det er greit jeg, for ellers hadde jeg sikkert vært litt sjenert der også"*. Vedkommende følte støtte ved å ta med seg andre som kjente den kreftsyke som døde.

Barna fortalte om hvordan de opplever å snakke om sine erfaringer med et sykt søsken. Under intervjuene har de fleste barna begynt å gråte. Den ene av barna fortalte: *"Jeg blir lei meg når jeg snakker om det"*. Om å snakke om tøffe opplevelser med andre folk sa den ene: *"Det har ikke noe å si hvilke spørsmål som blir stilt, eller om man blir lei seg. Noen ganger er det godt"*

å få det ut". En annen beskrev det å snakke med andre om sine opplevelser rundt det å miste noen: *"Det er veldig trist, men det er ikke noe sånn ekkelt, da"*.

Et av søsknene snakket om delte erfaringer, men også delte gleder ved å gjøre noe annet: *"Jeg synes egentlig at det er litt godt å være der jeg, for jeg føler at jeg får koblet av litt ettersom det skjer så mye rart der som får meg til å tenke på noe annet"*. Treffpunkt har i tillegg til samtaler, lagt vekt på sosialt samvær, lek og aktiviteter.

4.4.2 Aktiviteter som "redningsvest"

Søsknene fortalte om ulike aktiviteter de har holdt på med på Treffpunkt, og hvordan disse aktivitetene får dem bort fra tanker om alvoret rundt den syke eller den som har dødd. Dette kunne være aktiviteter som hundesledetur, bowling og scrapbooking. På den måten blir opplevelsene rundt aktivitetene en redningsvest som holder dem flytende gjennom den vanskelige hverdagen. De pårørende søsknene snakket om å komme til et sted med aktiviteter, der de ikke trenger å si så mye, men føler at de andre forstår. Samtidig er det godt at det er er lov til å le, selv om man har det vanskelig i perioder. Barna fortalte om aktiviteter de satte pris på å delta på: *" Det er å dra på bowling, også drar vi på sånne hundesledeting, og så finner vi på masse rare ting"*. En annen fortalte: *"Jeg har vært med på scrapbooking og bowling"*.

Barna fortalte at det var godt å komme på et sted hvor de kan gjøre ting sammen med andre pårørende barn. Et av barna fortalte hva som er positivt med å holde på med scrapbooking:

Den hjelper meg, fordi jeg holder på med sånn scrapbook sånn hjemme her også. Jeg føler at jeg får skrevet inn minner og sånn som jeg har, ting til jeg blir eldre, sånn at jeg liksom har minnene i en bok.

Barna fortalte hvordan de synes det er å komme på et sted hvor man kan holde på med aktiviteter sammen med barn som forstår at noen dager kan være mer vanskelig enn andre.

Søsknene snakket også om å ha et fristed:

Jeg synes det er egentlig litt godt å være der jeg, for jeg føler at jeg får koblet av litt, siden det skjer så mye rart der, som får meg til å tenke på noe annet. For når vi jobber med utklippsbøker, eller hvis vi drar ut et sted eller noe, så har man det bare artig, mest.

Barna fortalte at de snakker med hverandre i pausene, men at de da snakker de om andre ting enn kreft. En fortalte om å få nye vennskap og at vennskap også kan vare etter

Treffpunktsamlingene: *"Jeg har jo fått to venner derifra som jeg har kontakt med på Facebook og sånt"*.

Hvorvidt søsken som pårørende får tilbud om å delta på støttegrupper, avhenger av mange faktorer. Jeg spurte fire forskjellige Treffpunktgrupper om de hadde pårørende søsken i gruppene. Av til sammen femti pårørende barn med kreftsyke familiemedlemmer fordelt på de fire gruppene, var det bare tre av barna som var pårørende søsken.

5 Diskusjon og implikasjoner

Denne studien har handlet om opplevelsene og erfaringene til søsken av kreftsyke barn. Hvert pårørende søsken sitter inne med sin unike historie ettersom deres søster eller bror har hatt ulikt sykdomsforløp. Jeg vil i dette kapittelet diskutere tre temaer med utgangspunkt i funnene jeg identifiserte gjennom analysen. Det første temaet heter: "Å bli sett ved å informeres i en uforutsigbar hverdag". Dette handler om at dersom pårørende søsken får informasjon om det kreftsyke barnet og dets situasjon under sykdomsprosessen, vil de bli sett og oppleve hverdagen mer oversiktlig. Det andre temaet: "Betydning av lærers kompetanse om søsken som pårørende", handler om viktigheten av at pårørende søsken blir fulgt opp og forstått på skolen. Det tredje og siste temaet: "Å dele erfaringer med andre som er i samme situasjon", handler om å delta i samtalegrupper for barn. I tillegg vil jeg presentere hvilke implikasjoner disse funnene kan ha for praksisfeltet når det gjelder søsken som pårørende til kreftsyke barn. Til slutt vil jeg presentere mulige svakheter ved studien, spørsmål for fremtidig forskning og til slutt noen avsluttende kommentarer.

5.1 Å bli sett ved å informeres i en uforutsigbar hverdag

De pårørende søsknene fortalte om ulike opplevelser knyttet til hvordan de opplevde å bli sett av sin familie og sykehuspersonalet, når hverdagen ble brått forandret etter at deres søster eller bror ble kreftsyk. Noen opplevde å bli inkludert hele tiden, mens andre opplevde at de ikke fikk være sammen med foreldrene og den kreftsyke. Det å få informasjon om kreftsykdommen og hva som skjer med den syke, ble framhevet som viktig av de pårørende søsknene for å føle seg sett. Å være et pårørende søsken til et kreftsykt barn, kan bety for noen barn at man opplever sykehuset for første gang. Noen opplevelser på sykehuset kan være skremmende, også for et pårørende søsken. Å se sin syke søster eller bror i sykehussenga, kan gi varige inntrykk. Dette kan forsterke følelsen av å være hjelpeløs. Som søsken opplever man at det er vondt å se en søster eller bror som er alvorlig syk fordi man kanskje føler at man ikke kan gjøre nok for den syke. Samtidig kan man føle seg hjelpeløs fordi de opplever at de voksne blir mest opptatt av den syke. Under intervjuene snakket barna om deres behov for å få oversikt om hva som skjedde med den kreftsyke, og få vite hva kreft var, ut ifra hva slags alder de var i da deres søster eller bror ble kreftsyk. Jeg tenker at informasjon til søsken gir en bekreftelse på at også de er rammet av sykdommen og er viktige selv om de "bare" er søsken

av kreftsyke. Å få satt av tid til å få informasjon om hva om skal skje kan av den grunn være en bekreftelse på at de også har behov for å være i fokus når kreft rammer en familie.

Det å få aldersadekvat informasjon, som et ledd i å skape en sammenheng i en uforutsigbar hverdag, støttes av den israelske professoren i medisinsk sosiologi, Aaron Antonovsky. Antonovsky introduserte begrepet salutogenese, som innebærer vektlegging av hva som skaper sunnhet (Bringager et. al., 2003). Antonovsky (1996) hevder at å mestre vanskelige livssituasjoner er avhengig av flere forhold, blant annet å ha en følelse av sammenheng eller "Sense of coherence". Denne evnen til å nyttiggjøre seg sin egen totale situasjon og egen kapasitet til å bruke tilgjengelige ressurser, vil fremme en forståelse av situasjonen for å mestre den uforutsigbare hverdagen. Ved å vektlegge denne salutogene faktoren, kan søsken få et best mulig utgangspunkt til å oppleve hverdagen mer forutsigbar og sammenhengende (Tellnes, 2007). Dette kan igjen få dem til å føle seg mindre hjelpeløs.

Som pårørende, fortalte søsknene om hvordan de fikk informasjon om kreftsykdommen til søsteren eller broren. Noen hadde foreldre som snakket mye med dem under sykdomsperioden, mens andre ønsket at deres foreldre hadde snakket mer med dem om kreftsykdommen og gitt dem mer informasjon. Søskenene opplevde at noe av informasjonen de fikk ga trygghet, mens noe av informasjonen og opplevelsene ved å ha sett den syke, førte til at de selv ble redd for å få kreft. Å få informasjon og ha noen å snakke med, også på sykehuset, betydde mye for enkelte av dem. Barna fortalte at de noen ganger snakket med sykepleierne, mens de opplevde at legene var mer perifere. Noen søsken fortalte om sykepleiere som leste i boka om Kjemomannen Kasper. Denne boka, som er skrevet for barn, handler om hvordan cellegiften hjelper kroppen til å bekjempe kreftcellene. Houtzager (2004) fant i sin undersøkelse at søsken kan finne trøst i at det kreftsyke barnet blir aktivt behandlet for sykdommen. Dette kan minske deres følelse av hjelpeløshet, som mange pårørende søsken kan føle med en kreftsyk søster eller bror. Dette kan illustrere at så lenge noe blir gjort for å behandle det syke barnet, føler søsken at er det rom for håp, og at deres behov for informasjon blir ivaretatt.

Ballard (2004) beskrev i sin studie at pårørende søsken, i tillegg til behov for informasjon, har behov for å bli forsikret om at det går bra med det syke barnet. Pårørende søsken trenger å høre forsikringer om at det friske barnet er friskt. De har behov for å bli fratatt skyld, behov for å inkluderes og behov for å oppleve sosial støtte. Ifølge Murray (2002) setter søsken til kreftsyke barn pris på noen typer av sosial støtte fremfor andre. Murray fant i sin studie at

emosjonell støtte fra familie og nettverk, som empati, oppfordringer og kjærlighet, og instrumentell støtte, som direkte hjelp og materiell hjelp, blir mer verdsett av søsken enn informativ støtte og å få hjelp til å tolke situasjoner. Ballard (2004) skriver at enkelte opplevelser er assosiert med bedre tilpasning hos friske søsken. Dette handler om bedre sykdomsrelatert kunnskap og en opplevelse av at noen bryr seg om dem (Ballard, 2004).

Under intervjuene fortalte søsknene at de kunne føle seg hjelpeløse og ensomme når foreldrene var ”opptatt” med den kreftsyke søsteren eller broren. Som pårørende søsken ønsket de å hjelpe det syke barnet, men noen ganger fikk søsknene beskjed om å ikke komme på besøk på sykehuset, selv om dette var avtalt på forhånd. For noen ble dette uttrykt som utilstrekkelighet, og at de ikke ble sett. De følte ofte at de var prisgitt foreldrene, som bestemte hvorvidt de som søsken fikk være på å bidra til å ta vare på den syke, og om de fikk være sammen med resten av familien som var på sykehuset. Søsknene kunne da føle seg hjelpeløse. Jewett (1985) skriver at noen barn reagerer på sin egen hjelpeløshet ved å ”gi etter for den” ved å slutte å uttrykke hva de selv føler og tenker, og sette sine behov bak alle andre sine behov. Barn kan da føle seg maktesløse, udugelige og upraktiske. De gir opp og gjør ingen forsøk på å takle problemene eller løse dem. Dette kan skade barnas selvbylde, og det kan føre til tillært hjelpeløshet, som Bowlby kaller det (Jewett, 1985).

For å hjelpe barn som opplever håpløshet, bør barnet få eksperimentere med å ta ansvar for seg selv og bestemme selv. Dersom barnet får lov til å utvise kontroll over enkelte områder i tilværelsen, for eksempel med å fortsette med egne fritidsaktiviteter og være sammen med venner på fritiden, kan det ha gunstig innvirkning på samtlige reaksjoner på hjelpeløshet. Dette er forutsatt av at foreldrene setter grenser som da familien ikke hadde et kreftsykt medlem (Jewett, 1985). I den sammenhengen tenker jeg at det er viktig at også foreldrene blir informert om pårørende søsken sine behov om mest mulig kontinuitet av faste rutiner og gjøremål i en uforutsigbar hverdag med et sykt familiemedlem. Dette for at pårørende søsken ikke skal oppleve at deres liv blir satt på vent. Lähteenmäki (2004) fant i sin studie at foreldre har mer enn nok med å konsentrere seg om det kreftsyke barnet, spesielt de første månedene etter at kreftdiagnosen ble satt. Studien konkluderte med at foreldre bør diskutere med fagfolk på sykehuset hvordan de skal takle spørsmål og eventuelle problemer i forhold til de pårørende søsknene. Søskens reaksjoner kan bli lettere å håndtere med målrettet og tidlig informasjon, og muligens ved bruk av gruppesamtaler eller aktiviteter. I tillegg bør skolepersonalet informeres om søskens utfordringer når en søster eller bror får kreft (Lähteenmäki, 2004).

5.2 Betydningen av lærers kompetanse om søsken som pårørende

Under intervjuene fortalte de pårørende søsknene om ulike opplevelser de hadde på skolen underveis da deres søster eller bror var kreftsyk. De snakket også om opplevelser de hadde på skolen etter sykdomsperioden til den kreftsyke søsteren eller broren. Noen pårørende søsken hadde erfaringer med lærere som hadde støttet dem, og som fortsatt støtter dem. Andre opplevde at lærerne ikke visste at de hadde en sykt familiemedlem i den første tiden. Søskenene fortalte i intervjuene om vansker med å komme seg på skolen, vansker med å forholde seg til de andre elevene, vansker med å konsentrere seg og at lekser var en utfordring både under og etter sykdomsperioden.

Konsentrasjonsvansker og lekser ble rapportert som vansker også etter friskmelding av den syke ettersom tankene om tilbakefall alltid er tilstede. Freeman og kolleger (2000) undersøkte pårørende søskens behov og ressurser under det kreftsyke barnets sykdomsperiode. I disse studiene fortalte søsken at de følte seg oversett av foreldrene og at de stort sett var overlatt til seg selv med hensyn til skolearbeid. Dette gjaldt spesielt i de periodene den syke var innlagt på sykehus, da foreldrene var i mindre grad tilgjengelig (Freeman et. al., 2000). Min studies funn om at informantene opplevde endret atferd i forhold til konsentrasjon under sykdomsperioden, støttes av Ramholt (1999) som sier at lærere ofte legger merke til endret atferd hos søsken på skolen når de får sykdom i sin familie:

Frustrasjonen de opplever hjemme som resultat av mindre oppmerksomhet fra foreldre og de store endringene de må innrette seg etter, setter spor hos barna. Søsken prøver å ikke la det gå utover foreldrene, fordi de vet hvor vanskelig foreldrene har det. Det er derfor ofte på skolen reaksjonene kommer frem. Dette kan vise seg som tydelig mangel på konsentrasjon, tilbaketrukkethet, lavere terskel for frustrasjoner, lettere å ta til gråt og aggressiv atferd som erting og slåssing (s. 39-40).

Ramholt (1999) hevder videre at lærere som registrerer pårørende søskens problemer på skolen, og som er klar over familiens situasjon, vil ofte la være å påpeke problemene overfor foreldrene til de pårørende barna. Dette for å skåne foreldrene, fordi lærerne tenker at foreldrene har nok bekymringer i forhold til det kreftsyke barnet. Ettersom foreldrene kan føle at de ikke har mulighet til å ha like stort fokus på de pårørende søsknene, kan lærerens observasjoner og samarbeid med hjemmet være svært viktig for å unngå at problemene kan bli uhåndterlige (Ramholt, 1999).

Mine informanter som hadde mistet sin søster eller bror, fortalte om vansker for å konsentrere seg på skolen. Dette støttes av Dyregrov (2006) som sier at sorg og traumatiske opplevelser kan gi til dels store skoleproblemer:

Først og fremst vil barna oppleve problemer med oppmerksomhets- og konsentrasjonsevne. Tanker på og minner fra det som har hendt, vil avbryte tankerekker, økt engstelse medfører at barn stadig kontrollerer omgivelsene for fare eller engster seg for dem hjemme, samtidig som tristhet og sorg gir "tregere" tenkning og mindre energi og overskudd. (s. 34)

I tillegg til konsentrasjonsvansker etter dødsfallet, beskrev informantene et ekstremt sinne, også på skolen. Dyregrov (2006) hevder at sinne og oppmerksomhetskrevende atferd er en vanlig reaksjonsform blant barn i sorg. Konsentrasjonsvansker og aggressivitet, når det sørgende barnet ikke føler forståelse for sin situasjon, kan medføre en forverring til lærer, skolefag og til skolegang generelt (Dyregrov og Raundalen, 1994).

En av informantene opplevde at en ny lærer ikke hadde fått beskjed om dødsfallet, noe som førte til et sterkt ubehag da den nye læreren hadde spurt om vedkommende hadde søsken. Skolens ofte manglende rutiner for å varsle alle lærerne på skolen om et dødsfall, bekreftes av Dyregrov og Raundalen (1994), som har holdt familiegrupper med temaet voksensorg og barnesorg, hvor skolen ble et sentralt tema. Både barna og deres foreldre ga uttrykk for at forholdet til skolen var vanskelig. Barna fortalte om opplevelser i skolen der de hadde fått spørsmål på engelskprøven som: "*Do you have a sister?*", og stiloppgaver som "*Gøy i ferien*" etter at de hadde mistet en bror eller søster siden de var sammen med klassen før ferien (Dyregrov og Raundalen, 1994).

Reinfjell (1999) hevder at dersom foreldre og lærer greier å uttrykke egne reaksjoner ved selv å erkjenne at situasjonen er vond og vanskelig, kan dette bidra til at de åpner opp for lignende følelser hos søsken. Lærere som omgås søsken til daglig kan fange opp eventuelle reaksjoner og vansker. På den måten vil man ha mulighet til å forebygge eventuelle dyperegående vansker som kan dukke opp i ettertid (Reinfjell, 1999). Som skoleelev kan man oppleve støtte blant lærere og medelever, men noen ganger er det godt å møte andre barn som har lignende erfaringer.

5.3 Å dele erfaringer med andre som er i samme situasjon

De pårørende barna fortalte om hvordan de opplever å møte andre barn som er i samme situasjon på Treffpunkt, som er en åpen møteplass for barn som har eller har hatt et kreftsykt

familiemedlem. De fortalte om hvordan de synes det er å snakke om sine opplevelser og dele disse erfaringene med andre barn som pårørende til kreftsyke. De snakket i intervjuene om det å miste en søster eller bror i forhold til det å miste en mor eller far, og de snakket om hvordan de opplever å delta på ulike aktiviteter på Treffpunkt. Informantene fortalte at de synes det er godt å møte andre barn, som er pårørende til kreftsyke på Treffpunkt, fordi de ser at de ikke er de eneste som har det vanskelig. Å oppleve et fellesskap med andre, og se at andre sitter inne med felles erfaringer er viktig for å ikke føle seg alene. En av informantene fortalte om betydningen av å se at man ikke var den eneste, og at det man føler, ikke er feil. I tillegg var det godt å møte andre pårørende søsken på Treffpunkt, ettersom ingen på skolen visste hvordan det var å ha et kreftsykt barn i familien.

Å delta på Treffpunkt ble også beskrevet som en todelt følelse. En av informantene snakket om at det var artig å møte likesinnede, men samtidig var man der for en ekkel grunn fordi man hadde en kreftsyk søster eller bror eller at et barn i familien hadde dødd. I Ballard (2004) sin studie av "Søskenhelger" fortalte pårørende søsken at de syntes at det hjalp dem å møte søsken i samme situasjon, og å snakke om sine opplevelser. Et av barna sa: *"I enjoyed it. I don't usually get to talk to anyone. I usually lock my feelings up inside so it was nice to talk about it"* (s.400). Majoriteten av barna i Ballard sin studie fortalte at de følte seg mindre isolert og mer forstått etter at de hadde deltatt på søskentreff. Straume (1999) hevder at samtalegrupper for barn og unge gjør det mulig å nå mange, også dem som ellers ville vegre seg mot hjelp, fordi deltagerne i stor grad relaterer seg til hverandre og ikke bare til en voksen fagperson. Videre kan det være lettere å identifisere de barn som trenger individuelle oppfølging. Gruppene gir mulighet for gjenkjenning, forståelse og normalisering (Straume, 1999). Dette er også noe informantene som benytter seg av Treffpunkt har uttrykt under intervjuene.

De tre søsknene i denne studien hadde alle begynt på Treffpunkt etter sykdomsperioden. På spørsmål om søsken føler at de har fått bearbeidet opplevelser knyttet til sitt syke søsken, var en av informantene usikker. Vedkommende ønsket å snakke mer om tidligere opplevelser enn hva de gjør på Treffpunkt, og syntes det var vanskelig å vise tristhet i gruppa. Samtidig ønsket vedkommende at barna kunne deles opp i samtalegrupper ut ifra om de var etterlatte pårørende eller ikke. En annen følte at det meste av opplevelsene var bearbeidet før Treffpunkt kom inn i bildet. Den tredje informanten vektla at aktivitetene på Treffpunkt hjalp mer enn snakking, fordi vedkommende opplevde at aktivitetene fungerte som en distraksjon til tunge tanker.

Jensen (2005) diskuterer i sin artikkel hva som kan gjøres for å støtte pårørende søsken i å takle søsteren eller broren sin sykdom under sykdomsperioden. Jensen tok utgangspunkt i en studie som studerte søskengrupper på sykehuset, hvor det ble fokusert på to overordnede tema (Jensen, 2005). Det ene temaet omhandlet at barnet, i samvær med andre søsken til kreftsyke barn, opplever et rom hvor det er mulighet for å sette ord på deres følelser, tanker og opplevelser, og å speile seg i hverandres erfaringer. Det andre temaet dreide seg om å få informasjon om sykdommen og sykehuset (Jensen, 2005). Slike støttegrupper for pårørende søsken er til stor hjelp, da de opplever at de også er viktige, og får lov til å være i fokus. I tillegg kan søsken som pårørende sitte inne med mange ubesvarte spørsmål og engstelighet, i forhold til hva sykehuset, behandling og kreft er (Jensen, 2005). Ettersom de fleste informantene ga inntrykk av at det kan være vanskelig å snakke i plenum om sine opplevelser på Treffpunkt, kan det stilles spørsmål om noen av pårørende søsken trenger et eget terapeutisk tilbud, i tillegg til fellesskapet med andre barn på Treffpunkt.

Hvorvidt søsken som pårørende får tilbud om å delta på støttegrupper, avhenger av mange faktorer. Jeg spurte fire forskjellige Treffpunktgrupper om de hadde pårørende søsken i gruppene. Av til sammen femti barn fordelt på de fire gruppene, var det bare tre barn som var søsken som pårørende. Ballard (2004) undersøkte foreldrene sin syn på fagfolks intervensjoner på søsken. Bakgrunnen for dette var at det hadde blitt arrangert "Søskendager" på barnesykehuset i Birmingham, hvor det hadde vært få deltakere. Ballards studie konkluderte med at samlinger for søsken som pårørende i alderen 7-16 år vil ha større oppmøte dersom søsknene fikk tilbud mens det syke barnet var under behandling. I tillegg fant de ut at det var større sjans for oppmøte på samlingene dersom det krevde lite ressurser fra foreldrene i form av lite kostnader, tidsbruk og å kjøre barna til og fra samlingene (Ballard, 2004). Dette illustrerer at det kan være nyttig om sykehuset og Kreftforeningen har et tett samarbeid, for eventuelt å rekruttere flere søsken på Treffpunkt. Dersom det kan være en utfordring å samle søsken på Treffpunkt, dersom familiene bor langveis fra, kan det diskuteres om fagfolk i Kreftforeningen kan ha egne møter for pårørende søsken på sykehuset under sykdomsperioden.

Studien til Ballard (2004) viste at halvparten av foreldrene til pårørende søsken ikke forventet at deres friske barn hadde problemer på grunn av opplevelsene rundt den kreftsyke søsteren eller broren. Oppfatningen til foreldrene ble assosiert med det reduserte velvilligheten til å la pårørende søsken involveres i og bringes til terapeutiske intervensjoner som var arrangert av fagfolk. Studien viste at familier til barn som fortsatt er under behandling, ser at pårørende

søsken har flere problemer som følge av det syke barnet, enn de som har hatt kreftsyke barn som har fullført behandlingen. Tre-fjerdedel av familiene opplevde at tiltak for hele familien ville vært mer nyttig enn tiltak som kun er for pårørende søsken. Noen foreldre syntes at søsken som pårørende noen ganger trenger tilbud utenom familien. En av foreldrene i Ballards studie hadde et forslag om de to første samlingene kunne involvere hele familien for å introdusere de pårørende søsknene til fagfolkene. Ved å la barna bli trygge på fagfolkene først, kunne dette bidra til at barna ville snakke mer åpent når foreldrene ikke var tilstede (Ballard, 2004).

Treffpunkt har i tillegg til samtaler, lagt vekt på sosialt samvær, lek og aktiviteter. Søskenene fortalte om ulike aktiviteter de har holdt på med på Treffpunkt, og hvordan disse aktivitetene får dem bort fra tanker om alvoret rundt den syke eller den som har dødd. På den måten blir opplevelsene rundt aktivitetene en redningsvest som holder dem flytende gjennom den vanskelige hverdagen. De pårørende søsknene snakket om å komme til et sted med aktiviteter, der de ikke trenger å si så mye, men føler at de andre forstår. Samtidig er det godt at det er lov til å le, selv om man har det vanskelig i perioder. Barna fortalte at det var godt å komme på et sted hvor de kan gjøre ting sammen med andre pårørende barn, som forstår at noen dager kan være mer vanskelig enn andre. Søskenene snakket også om å ha et fristed. Barna fortalte at de snakker med hverandre i pausene, men at de da snakker de om andre ting enn kreft. En fortalte om å få nye vennskap og at vennskap også kan vare etter Treffpunktsamlingene.

Straume (1999) skriver i sin artikkel at i sorggrupper for barn i Bergen har barna fortalt at de har lært seg strategier som har ført til at de har fått det bedre. De trakk fram blant annet aktiviteter, være ute av hjemmet og samvær med venner (Straume, 1999). Tristheten er sterkest når de tenker på den de har mistet, når de kjeder seg, om kvelden når de skal sove, eller når spesielle merkedager og høytider nærmer seg. Av den grunn kan det å delta på aktiviteter være et positivt tiltak for søsken som pårørende (Straume, 1999). I denne sammenhengen har Treffpunkt en viktig funksjon ettersom pårørende søsken får muligheter til å delta på aktiviteter med andre barn i samme situasjon hvor de opplever at de også kan ha det moro innimellom alvoret.

5.4 Implikasjoner for praksisfeltet

Spørsmålet om hvilken betydning mine funn kan ha for praksisfeltet, kan være at både foreldre, lærere og helsepersonell bør inneha mer kunnskap om pårørende søsken sine

utfordringer både under sykdomsperioden til det kreftsyke barnet, også i lang tid etterpå. Jeg tenker også at familierapeuter kan ha en større rolle både på sykehuset og i Kreftforeningen sitt arbeid med familier som er rammet av kreft, for å forsøke å ivareta alle familiemedlemmene på best mulig måte.

For de barna som opplever at en søster eller bror dør, kan for eksempel skolevansker etter tap vedvare flere år etter tapet (Dyregrov, 2006). Også pårørende søsken som har en søster eller bror som har overlevd, opplever at vansker med konsentrasjonsvansker kan være en utfordring, når man ofte frykter tilbakefall. Etter intervjuene med barna, snakket jeg med barna og foreldrene. To av tre familier i min studie har opplevd at skolen har sendt bekymringsmelding om foreldrene sin omsorgsevne til Barneverntjenesten på bakgrunn av de pårørende søsknens sin atferd. Dette speiler behovet for at alle skolene trenger mer informasjon om pårørende barn sine reaksjoner, i lang tid, når et barn i familien får kreft.

Under intervjuene har de fleste barna begynt å gråte, men de sa at selv om de ble lei seg av å snakke om opplevelsene knyttet til sin søster eller bror, syntes de det var godt å snakke om det. Dyregrov (2006) skriver:

Når barn dør, utfordrer det så vel voksnes som barns antagelser om hvordan verden er. Når barn dør, så dør de i feil ende av livet, noe som røkter ved barnas egen trygghet ("dette kan skje med meg også"), meningen med tilværelsen, og deres opplevelse av rettferdighet (s. 51).

Barna fortalte om da deres søster og bror døde. Den ene, som ikke var forberedt på at den kreftsyke skulle dø, hadde opplevd dramatik i dødsøyeblikket, og den andre, som var forberedt på at den kreftsyke skulle dø, så at den kreftsyke sovnet stille inn. Barna var i ulik alder da deres søster og bror døde, og de hadde ulikt utgangspunkt på den kreftsykes sykdomsforløp. Barna snakket om tomheten de følte og føler med å være det eneste gjenlevende barnet i familien. Søskenene snakket om nærværet de føler av sin døde søster eller bror, og at de fortsatt snakker med dem om ulike opplevelser i hverdagen. Søskenene ga uttrykk for at de syntes det var greit å snakke om de vonde opplevelsene, dersom det kunne gi ny kunnskap til fagfolk som jobber med barn, og hjelpe andre søsken som pårørende. Også foreldrene ga uttrykk for at det virket som om barna syntes det var greit å snakke om opplevelser rundt det kreftsyke barnet, som mange ikke tør å spørre om. De to barna som hadde mistet en søster og en bror var ikke selv redd for å dø, for da vil de møte den andre igjen. I samtalen med disse barna slo det meg at for dem var døden et naturlig tema, og dersom den voksne tør å spørre spørsmål, så vil barna gjerne fortelle sin historie. Barn som

har opplevd alvorlig sykdom og eventuelt død i familien, har behov for voksenpersoner som våger å høre om de vanskelige opplevelsene.

Dyregrov (2006) skriver:

Det er også barn som til tross for den beste oppfølging fra de nærmeste omgivelsene trenger oppfølging av kompetent fagpersonell. Tidlig faglig hjelp reduserer muligheten til fastlåste sorgreaksjoner eller såkalte posttraumatiske stresslidelser (s.145).

Dyregrov skriver videre at i motsetning til voksne synes barn å ønske å ha anledning til uforpliktende å leke sammen med dem som har vært i samme situasjon. Barn ser ut til å foretrekke at gruppen ikke har et fast formål hele tiden. Dette samsvarer med hva i hvert fall to av barna i denne studien har gitt uttrykk for. Det å få være seg selv i en gruppe, hvor man slipper å forklare hvorfor ting er vanskelig, ser ut til å oppleves som et fristed for de tunge tankene. Som observatør har jeg vært vitne til at noen av søsknene har ledd hjertelig gjennom aktiviteter, som for eksempel musikkvideoinnspilling på sykehuset. På det samme sykehuset har disse søsknene vært vitne til traumatiske hendelser med sine kreftsyke søsken, men ved hjelp av Treffpunkt, har de også fått oppleve morsomme hendelser på det samme stedet.

En av de pårørende søsknene ønsket å snakke mer om opplevelsene med å ha en kreftsyk søster eller bror på Treffpunktsamlingene. Dette kan fortelle at vedkommende opplevde at informasjonen under sykdomsperioden ikke ga en sammenheng, eller "Sense of coherence", i den uforutsigbare hverdagen. Dette impliserer at søsken som pårørende trenger å bli sett og hørt på lik linje med det kreftsyke barnet. Hvordan sykehuset skal finne ekstra midler til dette, eller om Kreftforeningen kan bidra til å lage søskengrupper under sykdomsperioden på sykehuset, får være opp til Kreftforeningen. Under sykdomsperioden trenger foreldrene at noen andre tar initiativ til å ta hånd om de pårørende søsknene og gi dem den informasjonen de trenger, og rom for å snakke om sine tanker og frykt for at den kreftsyke skal dø. Samtidig kan det diskuteres om barna på Treffpunkt bør deles inn i samtalegrupper som tar utgangspunkt i om de har mistet noen i kreft eller fortsatt lever med en kreftsyk som er under behandling.

Ettersom det bare fantes tre pårørende søsken blant femti pårørende barn på Treffpunkt, kan det stilles spørsmål om søsken selv føler de har behov for å delta i tilbud som Treffpunkt. Eller er det andre årsaker, som foreldres tanker om at pårørende søsken ikke trenger et slikt møtested, eller at foreldre eller annet helsepersonell tenker at pårørende søsken ikke trenger

like mye oppfølging som pårørende barn av kreftsyke foreldre? Under mine intervju opplevde jeg at søsken som pårørende barn trenger å snakke om sine opplevelser både under en søster- eller brors sykdomsperiode, og etter remisjon eller død. Hva slags forum som passer best for pårørende søsken, om det er individuelle samtaler og/eller gruppesamtaler med andre pårørende søsken får være opp til hver enkelt. Det viktigste er at pårørende søsken får vite om ulike tilbud som finnes, som samtaler med sykepleier, samtale med helsesøster, Treffpunkt, og selv ta stiling til om det er noe de ønsker å delta på.

5.5 Mulige svakheter ved studien

Ettersom det var svært vanskelig å rekruttere søsken som pårørende i Treffpunkt, på grunn av at det er få søsken som pårørende som benytter seg av tilbudet, fikk jeg bare tak i tre informanter i mitt utvalg. Jeg tenker at man bør være varsom med å generalisere med et lite utvalg, men jeg tenker at det som mine informanter har beskrevet av opplevelser og erfaringer, kan være gjenkjennbart for flere pårørende søsken. Selv om jeg har forsøkt å legge min forforståelse til side under intervjuene og analyseprosessen, er likevel denne studien et resultat av mine valg. Min intervjuguide, og mine tilleggsspørsmål kan ha styrt informantene i en retning. Selv om jeg i analyseprosessen har forsøkt å ha søskenbriller på, har hverken jeg egne søsken, og jeg har ikke spurt søsknene om mine analyser samsvarer med det de var opptatt av å få fram.

Barna jeg intervjuet var i ulik alder (fire, syv og 10 år) da deres søster eller bror fikk kreft, og de to barna som hadde mistet en kreftsyk søster og bror, var også i ulik alder da de døde (syv og 11 år). I tillegg var det variasjon i hvor lenge siden de opplevde å miste en kreftsyk søster eller bror. En mulig svakhet med ulikt aldersspenn er at barns forståelse av sykdom og død varierer i takt med barnas utvikling. Dersom et pårørende søsken mister et kreftsykt barn i familien i førskolealder, kan reaksjoner på dødsfallet fortone seg annerledes enn barn som mister et søsken når de selv er i begynnelsen av tenårene.

5.6 Spørsmål for fremtidig forskning

Som familieterapeut er jeg svært takknemlig for at jeg har fått anledning til å intervju tre pårørende søsken til kreftsyke barn. Etter intervjuene har jeg snakket med barna og familiene, og det har slått meg at jeg kunne ønske å snakket mer om familien som system når et barn får kreft. På grunn av oppgavens omfang har jeg ikke hatt anledning til å ta disse samtalene med i

oppgaven, men jeg ser at hvert familiemedlem sitter inne med sin egen historie i forhold til å være pårørende til kreftsyke barn. Hvordan hvert enkelt familiemedlem har opplevd de andre familiemedlemmene, og hvordan hver enkelt sine opplevelser har påvirket de andre, har vært interessant å finne ut av. Dette gjelder både under sykdomsperioden, og etter sykdomsperioden, uansett utfall av kreftsykdommen.

To av barna opplevde at de ikke var en ordentlig familie etter at et barn i familien fikk kreft, uavhengig om den kreftsyke hadde dødd eller overlevd. Av den grunn tenker jeg at fremtidig forskning kan se på hva slags type familiestøtte som familier får tilbud om når et barn i familien får kreft. Houtzager og kolleger (2004) skriver at større studiegrupper burde se på forandringer i hele familiesystemet for å se på familiestrukturer i familier med kreftsyke barn under og etter medikamentell behandling. I den sammenheng kan det være viktig å se på hvordan de pårørende søsknene sin rolle i familien endres, hvordan sykdomsvariablene påvirker disse prosessene og hvordan hvert enkelt familiemedlem påvirkes av dette over tid.

5.7 Avsluttende kommentar

Jeg har i denne studien forsøkt å finne ut hvilke erfaringer og opplevelser søsken har som pårørende til kreftsyke barn. Jeg har gjennom mine informanter, i likhet med noe av teorien og forskningen jeg har nevnt tidligere, funnet ut at søsken som pårørende til kreftsyke barn har tydelige reaksjoner som for eksempel redsel, sinne, engstelighet, konsentrasjonsvansker og sorg etter at deres søster eller bror fikk kreft. Jeg har i denne studien forsøkt å få fram pårørende søsken sin historie gjennom min historiefortelling. I innledningen fortalte jeg om min historie om Veronika, som jeg møtte på sykehuset som liten. Da jeg spurte mammaen til Veronika om jeg kunne nevne henne i oppgaven min om årsaken til masteroppgaven om temaet pårørende søsken, skrev hun: *"Svært rørende. Nå synes jeg det er godt at minnet om min Veronika lever videre. Jeg snakker ofte om henne slik at hennes to brødre, som ble født etterpå, skal bli kjent med henne"*.

6 Litteraturliste

Antonovsky, A. (1996). *The salutogenic model as a theory to guide health promotion*. URL: <http://heapro.oxfordjournals.org/content/11/1/11.full.pdf> (lest 23. mars):

Aldefer, M. A., Labay, L. E. og Kazak, A. E. (2003). Brief report: Does Posttraumatic stress apply to siblings of childhood survivors? *Journal of Pediatric Psychology*, Vol 28. No 4, s. 281-286. URL: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/28/4/281.full.pdf+html> (lest 07.04.13).

Ballard, K. L. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, Volume 30, nr. 5.

Barbarin, O.A., Sargent, J. R., Sahler, O. J. Z., Carpenter, P. J., Copeland, D. R., Dolgin, M. J., Mulhern, R. K., Roghmann, K. J. og Zeltzer, L. K. (1995). Sibling adaption to childhood cancer collaborative study: parental views of pre- and postdiagnosis adjustment of siblings of children with cancer. *Journal of Psychological Oncology*. Vol. 13 (3).

Bringager, H., Hellebostad M., og Sæter R. (2003). *Barn med kreft. En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Bugge, K. E., Eriksen, H. og Sandvik, O. (2003). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.

Bugge, K. E., Grelland, E. og Schrader, L. (2003). *Skolebarn og sorg*. Landsforeningen uventet barnedød.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4.utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn. En håndbok for voksne*. 2.utg. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

Dyregrov, K. og Dyregrov, A. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft- hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?*. Et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen, Montebellosenteret og Senter for Krisepsykologi/Egmont Sorgsenter.

- Dyregrov, A. og Raundalen, M. (1994). *Sorg og omsorg i skolen*. Solheimsviken: Magnat forlag.
- Eggen, A. (2006). *Se også meg. Om søskens selvoppfatning, når en bror eller søster får kreft*. Oslo: Universitetet i Oslo. (Masteroppgave i spesialpedagogikk)
- Eide, B. J. og Winger, N. (2008). *Fra barns synsvinkel. Intervju med barn-metodiske og etiske refleksjoner*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Freeman, K., O'Dell, C. og Meola C. (2000). Issues in Families of Children With Brain Tumours. *Oncology Nursing Forum*, 27 (5), s. 843-848.
- Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M, Caron; H. N.; Grootenhius, M. A. og Last; B. F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaption of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology* 29 (8), s. 591-605.
- Hårtveit, H. og Jensen, P. (2004). *Familien-pluss èn. Innføring i familieterapi*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Jensen, C. (2005). De glemte børn- når man er for rask til at blive set! Om raske søskende til kræftsyge børn. *Omsorg* 4/2005.
- Jensen, P. (2009). *Ansikt til ansikt. Kommunikasjons- og familieperspektivet i helse- og sosialarbeid*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jewett, C. L. (1985). *Når barn sørger*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kreftforeningen. URL: <https://kreftforeningen.no> (lest 12.04.13)
- Kreftregisteret. URL: <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Bedret-overlevelse-pa-barnekreft-over-hele-landet/> (lest 11.04.13)
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode. En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag.
- Lächteenmäki, P. M., Sjöblom, J., Korhonen, T. og Salmi, T. T. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Arch Dis Child*, 89, s. 1008-1013.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 3.utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S. og Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relation*, Volume 51, Issue 2, s.103-111.
- McFague, S. (1975). *Speaking in Parables*. Fortress Press, Philadelphia. URL: <http://www.religion-online.org/showchapter.asp?title=452&C=368> (lest 16. Mars 2013)
- Motzfelt, H. (2005). *Kjemomannen Kasper og jakten på de sure kreftcellene*. Kreftforeningen og Støtteforeningen for kreftsyke barn.
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol 17, nr 5.
- Ramholt, B. (1998). *Barn med kreft og skolen-Fokus på pedagogisk og sosial rehabilitering*, nr.1/99. Oslo: Den Norske Kreftforening.
- Reinfjell, T. (1996). Barns reaksjoner når en bror eller søster har kreft. *Kreftsykepleie* nr 1/96, s. 23-25.
- Reinfjell, T. (1999). Søskens reaksjoner og behov når søster eller bror får kreft. I: Fottland, H. Midjo, T. og Olsen, B, J. *Når skolebarn får kreft*. Stavanger: Hertvig forlag. Stiftelsen psykiatriske opplysning.
- Repstad, P. (1996). *Mellom nærhet og distanse*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Schjødt, B. og Egeland, T.A (1993). *Fra systemteori til familierapi*. Kolbotn: Tano A.S.
- Straume, M. (1999). Sorggrupper for barn som har mistet søsken av kreft. En beskrivelse av metoder og kliniske erfaringer. I: *Tidsskrift for norsk psykologforening*, s. 107-115.

- Tellnes, G. (2007). Salutogenese-Hva er det? *Michael 4.*, s. 144-149. Oslo: Det norske medicinske Selskab.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode.* 3.utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A (2011). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis.* 1 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Torsteinsson, V.W. (1999). Barn som pårørende, møter med familier i krise. 3.utg. *Fokus på familien, 4: 231-244.*
- Ulleberg, I. (2009). *Kommunikasjon og veiledning.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Wender, E. og Committee on psychosocial aspects of child and family health (2012). Supporting the family after the death of a child. *Pediatrics*, Volume 130, number 6, s. 1164-1169.
- Wiederberg, K. (2011). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Zeltzer, L.K., Dolgin, M.J., Sahler, O.J.Z, Roghmann, K., Barbarin, O.A., Carpenter, P.J., Copeland, D.R., Mulhern, R.K. og Sargent, J.R. (1996). Sibling adaption to childhood cancer collaborative study: Health outcomes of siblings of children with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 27, s. 98-107.

Vedlegg 1

Tentativ intervjuguide.

Overskriftene og mellomtitlene er områder for samtale.

Om å delta på Treffpunkt:

Hvordan vil du beskrive det å delta i Treffpunkt?

Har du opplevd at deltakelsen i Treffpunkt har nytte og hjelp i ditt liv?

Hvordan? Hvordan ikke?

Hva er du mest opptatt av at de voksne på Treffpunkt kan snakke om?

Om aktivitetene:

Hvordan vil du beskrive hvilke aktiviteter du er med på Treffpunkt?

Hvordan vil du beskrive nytten hva disse aktivitetene for deg?

Om sosialt nettverk:

Hvordan er det for deg å delta i det sosiale fellesskapet?

Hvordan vil du beskrive nytten av det sosiale fellesskapet for deg?

Om mestring:

Hvordan vil du beskrive hvilken mestring du føler ved å delta i Treffpunkt?

Om behandlings- og rehabiliteringsprosesser:

Hvordan er din erfaring med dette aktivitetstilbudet i forhold til din bearbeiding av opplevelser knyttet til ditt søskens sykdom?

Hvordan synes du din historie om dine følelser og opplevelser har kommet fram på Treffpunktsamlingene?

Hvordan opplevde du det å skrive din historie?

Kan du fortelle meg litt om hva du skrev på plakaten som du kalte ”Min historie”?

Om barnets bror/søster som fikk kreft

Kan du fortelle meg litt om din bror/søster som fikk kreft?

Husker du hvem som fortalte deg at din bror/søster hadde fått kreft?

Fikk du være med ditt søsken på sykehuset?

Hvem passet på deg mens dine foreldre var sammen med ditt søsken på sykehuset?

Om pårønderollen

Hva legger du i begrepet pårørende?

Hvordan vil du beskrive at familien hadde det før ditt søsken ble syk?

Hva føler du ble forandret når ditt søsken ble syk?

Fikk du andre oppgaver hjemme når ditt søsken var under behandling?

Var det noen som snakket med deg på sykehuset?

Hvordan fikk du vite om Kreftforeningens tilbud Treffpunkt?

Hvordan var det å gå på skolen mens ditt søsken var under behandling?

Snakket du med noen på skolen om dette?

Var det andre du følte du kunne snakke med?

Var det spørsmål du gikk og lurte på men som du ikke torde spørre de voksne om?

Spørsmål til barn som har søsken som ble friskmeldt av kreftsykdommen

Hvordan har du det i dag?

Er det noe du gjerne ønsker å vite om ditt søsken som du føler at du ikke har fått spurt noen om?

Er det noe du ville ha forandret på mens ditt søsken var under behandling?

Har forholdet til din søster/bror endret seg etter at han/hun ble frisk

Spørsmål til barn som har mistet sitt søsken i kreftsykdom

Var det noen som fortalte deg hva som kunne skje dersom ditt søsken ikke ble frisk av kreft?

Når skjønte du at din bror/søster ville dø?

Var det noen som snakket med deg om døden?

Hvis du skulle ønske at noen hadde fortalt deg noe før ditt søsken døde, hva ville det vært?

Har du noen du snakker med om dine opplevelser om din bror/søster i dag?

Refleksjoner knyttet til samtalen; innhold og deltakelse.

Hva har du opplevd som viktig i dette intervjuet, hva ble du mest opptatt av?

Er det noe spesielt du tenker at vi voksne som jobber med barn som pårørende bør vite?

Hvordan har du opplevd din egen deltakelse?

Er du noe du ønsker å tilføye eller å si før vi avslutter intervjuet?

Vedlegg 2

Treffpunktsamling, november 2012.

Først starter lederne opp med en presentasjonsrunde. Barna sier navnet sitt, hvor gammel de er, og hvorfor de går på Treffpunkt. Lederen sier at det de prater om på Treffpunkt, blir på Treffpunkt. Barna skal ikke nevne navnet til andre barn som går i gruppa, hvis de forteller noen utenforstående om hva de har snakket om på Treffpunkt. Lederen snakker om en moralsk taushetsplikt.

Lederen fortsetter med å fortelle om at i det siste har det stått en del om kreft i avisa, hvor folk har delt sine krefthistorier, og at man som pårørende barn kan gjøre seg noen tanker. Lederen snakker om at noen spørsmål kan være vanskelige spørsmål å stille, og noen spørsmål kan være vanskelig å svare på. I dag skal barna få hvert sitt ark og penn, hvor de skal skrive ned spørsmål som de ønsker å stille en voksne, men som de ikke har lyst til å si høyt. De voksne gå ut i fem minutter, mens de lar barna skrive ned sine spørsmål. Noen barn skriver mye, mens andre sitter stille uten å skrive. De voksne kommer tilbake. Noen av barna viser tegninger, og noen sier at de ikke vet hva de skal skrive. Barna får beskjed om å gå ut i gangen en og en, for å levere arket sitt til en voksen. En annen voksen hjelper barna som ikke har skrevet noe. Arkene puttes i en koffert, og de voksne går ut i gangen i to minutter, mens barna sitter og snakker. De voksne kommer tilbake, og får beskjed om å stille seg bak hver av de voksne. Gruppen deles i tre. Jeg går og hører på de tre forskjellige gruppene.

Gruppe 1: Den voksne spør om hvordan det er vanskelig å spørre noen om hvordan de har det. Barna svarer litt forskjellig: "*Noen ganger kan det være enkelt, andre ganger er det ikke*", "*Vet ikke*". Lederen spør om dersom noen hadde sagt at de tror på et liv etter døden, ville de andre ha ledd etter henne da? Barna svarer i kor at folk har lov til å tro det de vil.

Gruppe 2: Gruppa er i ferd med å avslutte spørsmålet "Hvorfor er det akkurat du som får Kreft?". Det nye spørsmålet dreier seg om: "Hvorfor er det så vondt å miste noen?". Barna svarer: "*Noen mister noen man er glad i*", "*Har alltid tenkt på hvordan hun ville sett ut nå*". Gruppa snakker om å miste dyr og mennesker som man er glad i.

Gruppe 3: Grappa snakker om: "Hvordan skal vi si at vi føler oss urettferdig behandlet av en voksen?". En gutt lurer: "*Finnes det noen andre måter å si ifra enn å si ifra da?*". Gruppen snakker om å føle seg urettferdig behandlet. Neste spørsmål dreier seg om: "Hvorfor kan det være vanskelig å spørre folk hvordan de har det?". Noen svarer: "*Redd for å plage en person med spørsmål*", "*Vanskelig å spørre når en er nær dem*".

Pause med kjeks og frukt i ca. 30. minutter. Barna sitter rundt et bord på kjøkkenet, og spiser og snakker sammen.

Avslutningsvis har de voksne et rollespill, hvor det er en person som har kreft. En er redd for at vedkommende er smittsom. Etterpå snakker de om hvilke tanker folk kan ha om kreft, dersom de vet lite om hva det dreier seg om.

Lederne oppsummerer dagen, og informerer om at neste gang er det juleavslutning med hundesledekjøring ved skistua med påfølgende grilling for barna og deres familier.

Vedlegg 3



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Hege Holde Andersson	Telefon: 22845514	Vår dato: 03.10.2012	Vår referanse: 2012/1418 REK sør-øst B
			Deres dato: 21.08.2012	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Ottar Ness
Diakonhjemmet høgskole

2012/1418b Barn som pårørende

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 12.09.2012.

Forskningsansvarlig: Diakonhjemmet høgskole
Prosjektleder: Ottar Ness

Prosjektomtale (revidert av REK):

Hensikten med studien er å undersøke og forstå barns erfaringer med tilbudet Treffpunkt som drives i regi av Kreftforeningen. Treffpunkt er en åpen samtalegruppe for barn mellom seks og 16 år, hvor barn får møte andre barn og unge som opplever at noen i familien har kreft eller som er død av kreft. Studien gjennomføres som deltakende observasjon og semistrukturert intervjuer med totalt 5 barn i alderen 12 – 16 år.

Komiteens vurdering

Det skal i prosjektet ikke samles inn helseopplysninger og det er ikke de syke selv, men de pårørende som skal studeres. Komiteen finner at prosjektets formål ikke er å samle inn ny kunnskap om helse og sykdom, og at prosjektet faller således utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. helseforskningsloven § 2 og § 4 bokstav a. Prosjektet kan gjennomføres uten særskilt godkjenning fra REK.

Vedtak

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som medisinsk og helsefaglig forskning slik det forstås i helseforskningsloven, og faller derfor utenfor komiteens mandat, jf. helseforskningsloven § 2. Prosjektet er ikke fremleggelsespliktig, jf. helseforskningsloven § 10.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven § 29.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no. Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Besøksadresse:
Nydalens allé 37 B, 0484
Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Med vennlig hilsen

Grete Dyb
dr. med.
nestleder

Hege Holde Andersson
Komitésekretær

Kopi til: Hans Christian Michaelsen; Diakonhjemmet sykehus ved øverste administrative ledelse

Vedlegg 4

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfages gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Hans Christian Michaelsen
Diakonhjemmet Høgskole AS
Postboks 184 Vinderen
0319 OSLO

Vår dato: 23.10.2012

Vår ref:31797 / 3 / AH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.10.2012. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 19.10.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

31797	Barn som pårørende
Behandlingsansvarlig	Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	Hans Christian Michaelsen
Student	Renate Buhaug Sjaastad

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.06.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Åsne Halskau

Kontaktperson: Åsne Halskau tlf: 55 58 89 26
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Renate Buhaug Sjaastad, Fjellveien 3, 7350 BUVIKA

Åndelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. nsd@uo.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7431 Trondheim. Tel: +47 73 59 19 07. kyrr.svara@svt.ntnu.no
TRONÅN: NSD, SVU, Universitetet i Trondheim, 9037 Trondheim. Tel: +47 77 64 43 35. nsdmaa@svt.ntnu.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 31797

Prosjektets formål er å undersøke hvilken erfaring barn som har søsken med kreft har gjort seg med tilbudet Treffpunkt (Kreftforeningens møteplass for barn og unge). Utvalget består av barn i alderen 12-15 år, som går på Treffpunkt og som har søsken med kreft.

Personvernombudet forutsetter at prosedyre for rekruttering og førstegangskontakt er avklart med Kreftforeningen/Treffpunkt og at taushetsplikten ikke er til hinder, jf. tlf. samtale med masterstudent 18.10 og 19.10 2012. Treffpunkt kan sende ut informasjonsskriv til foreldre på vegne av masterstudent eller leder for Treffpunkt kan få samtykke fra foreldre for å gi kontaktopplysningene deres til masterstudent.

Det skal gjennomføres deltakende observasjon og individuelle intervju. Via deltakende observasjon vil det registreres opplysninger om hvordan Treffpunkt organiseres, samt se på barna og de voksnes interaksjon på Treffpunkt. Det vil ikke registreres personopplysninger via observasjonen slik prosjektet er utformet nå, jf. tlf. samtale med masterstudent 18.10.2012.

Via intervjuene vil det registreres opplysninger om barnas syn på ulike sider ved å delta i Treffpunkt, om barnets kreftsyke bror/søster, hvordan det er å være pårørende, samt hvordan det er å ha en bror/søster som er friskmeldt eller som døde av kreft. Navn på det enkelte barn byttes ut med en kode som holdes separat fra transkripsjoner. Kodene kobles til navneliste som oppbevares separat. Datamaterialet vil være indirekte personidentifiserbart. Det vil gjøres lydopptak av intervjuene.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Diakonhjemmet Høgskole AS sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke fra foreldre basert på muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet mottatt 19.10.2012 tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår. Personvernombudet finner at behandlingen kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 første alternativ og 9 a) (samtykke).

Det vil fremkomme opplysninger om tredjepersoner under intervjuene (familie/søsken/pårørende), og personvernombudet legger til grunn at tredjepersoner får informasjon om behandling av personopplysninger med mulighet til å reserve seg. Eventuell informasjon kan eksempelvis gis via informant muntlig eller skriftlig. Personvernombudet finner at opplysningene kan behandles iht. personopplysningsloven § 9 h) jf. § 8 d).

Det tas høyde for at det vil kunne bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Personvernombudet minner om at selv om foreldre/foresatte samtykker til barnets deltakelse, må barnet også gi sin aksept til deltakelse når det er gammelt nok til å uttrykke dette. Barnet bør få tilpasset informasjon om prosjektet, og det må sørges for at barnet forstår at deltakelse er frivillig og at de når som helst kan trekke seg dersom de ønsker det. Dette kan være vanskelig å formidle, da barn

ofte er mer autoritetstro enn voksne. Frivillighetsaspektet må derfor særlig vektlegges i forhold til barn, og spesielt når forskningen foregår på eller i tilknytning til en organisasjon som barnet står i et avhengighetsforhold til, som for eksempel Treffpunkt.

Prosjektet skal avsluttes 15.06.2013 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 5

Barn som pårørende

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

"Barn som pårørende: Hvilke erfaringer har barn med kreftsyke søsken gjort seg med tilbudet Treffpunkt i Kreftforeningen?"

Jeg heter Renate Buhaug Sjaastad og jobber til daglig som familieterapeut ved en Barne-og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP-Orkdal). Jeg studerer for tiden mastergrad i familieterapi og systemisk praksis ved Diakonhjemmet Høgskole i Oslo. Mitt forskningsprosjekt er derfor tilknyttet Diakonhjemmet og har ingen tilknytning til min jobb på BUP.

Gjennom min oppvekst har jeg kjent flere familier som har hatt barn med kreft og jeg har alltid lurt på hvordan deres søsken har hatt det. Av den grunn ønsker jeg å ha fokus på søsken som pårørende til barn med kreft i min masteroppgave. Hensikten med studien er å skaffe mer kunnskap om søskens situasjon når de har søsken som har/har hatt kreft, og hva vi kan gjøre for å hjelpe dem. Jeg velger å ta utgangspunkt i Kreftforeningen sitt tilbud ,Treffpunkt, for å se på hvilke erfaringer barnas søsken har gjort seg med tilbudet. Måten jeg vil samle inn informasjon på er at jeg ønsker å intervjue søsken til barn med kreft. Samtalen vil vare ca. 1-1 1/2 time. Jeg tar utgangspunkt i en intervjuguide som dere foreldre vil få tilgang til å lese gjennom før et eventuelt intervju. I tillegg deltar jeg på Treffpunkt-samlingene for å se hvordan Treffpunkt organiseres og for å bli et kjent ansikt for barna/ungdommene.

Samtalen kan enten foregå hjemme hos dere, eller i Kreftforeningens lokaler i Trondheim. Dersom ditt barn ønsker det, kan en av dere eller en av de som jobber i Treffpunkt sitte sammen med oss under samtalen. I denne samtalen er det barnet som er i fokus og det er hva barnet forteller som jeg er opptatt av. Jeg kommer til å ta opp samtalen på lydband for at jeg skal kunne ha fokus på barnet og ikke nedskrivning av det de sier. Min veileder, 1. Amanuensis Ottar Ness, vil ikke møte deg, men vil ha innsyn i det skrevne og anonymiserte intervjuet.

Informasjonen jeg innhenter fra observasjon og samtalen med barnet/ungdommen kommer ikke til å inneholde opplysninger som kan identifisere barnet/ungdommen. Alt datamateriell som samles inn oppbevares trygt og konfidensielt i prosjektperioden. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter ditt barn gjennom en navneliste som oppbevares atskilt fra det ditt barn sier. Senest innen 15.juni 2012 vil alle personopplysninger og lydopptak slettes. Ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i publikasjonen med mitt forskningsprosjekt. Ettersom barna vil snakke om opplevelser rundt søsken og foreldre, vil denne informasjonen anonymiseres. Dersom ditt barn/ungdom nevner navn på søsken og foreldre, vil heller ikke dette komme fram i min oppgave.

Noen barn kan oppleve ubehag ved å fortelle om sitt søskens sykdomsperiode og av den grunn er dette prosjektet basert på frivillig deltakelse. Intervjuet vil skje i løpet av høsten 2012. Barnet/ungdommen har lov til å trekke seg når som helst uten nærmere forklaring. Jeg kommer ikke til å spørre barnet/ungdommen om hvorfor han/hun valgte å trekke seg når vi møtes på Treffpunktsamlingene og dette vil ikke få konsekvenser for barnets tilbud på Treffpunkt.

Dersom ditt barn/ungdom ønsker å delta, undertegner du/dere samtykkeerklæringen på siste side. Om dere nå sier ja til å delta, kan dere senere trekke tilbake deres samtykke. Dersom ditt barn senere ønsker å trekke seg eller har spørsmål til studien, kan du/dere kontakte forsker Renate Buhaug Sjaastad på tlf 91 82 16 39, eller veileder 1. amanuensis Ottar Ness tlf 90 12 53 12, eller studieleder ved masterprogrammet i familieterapi ved Diakonhjemmet Høgskole Hans Christian Michalsen tlf: 22451850. Dersom dere ønsker det, kan vi avtale et møte før jeg snakker med deres barn.

Barn som pårørende

Hvis dere sier ja til at barnet deltar i studien, har dere rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deres barn. Dere har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene jeg har registrert. Dersom ditt barn trekker seg fra studien, kan dere kreve å få slettet opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Dere og de ansatte i Treffpunkt og Kreftforeningen har rett til å få informasjon om utfallet/resultatet av studien.

Samtykke til deltakelse i studien

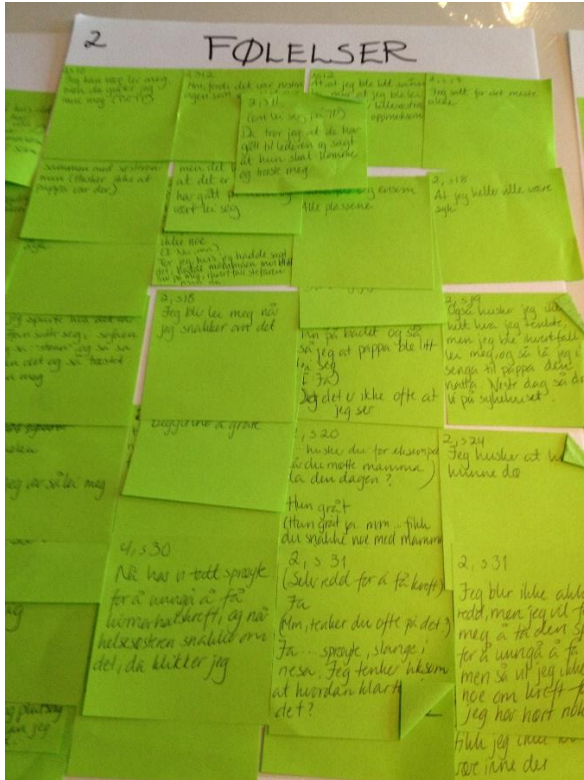
Jeg/vi er villig/villige til at mitt/vårt barn deltar i studien

(Signert av foreldre , dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Renate Buhaug Sjaastad, forsker)

Vedlegg 6



Figur 3 Trinn 2: Å identifisere meningsbærende enheter



Figur 4 Trinn 3: Fra kondensering til mening