**SØSKENDETAB**

**En sorg der sjældent kommer alene**

**En kvalitativ undersøgelse af unges oplevelse med og håndtering af sygdomsrelateret søskendetab, foretaget ud fra en retrospektiv narrativ tilgang**

Stine Bendix Vase: 20130872

Kandidat i Socialt Arbejde

Aalborg Universitet, København

Vejleder: Inger Glavind Bo **Speciale**

Antal typeenheder: 239.508 November 2015

”De havde nok i at min søster var syg..”

”..Okay, vi kommer til at grine igen på et tidspunkt..”

*”Det er nok noget af det værste jeg nogensinde er blevet udsat for, det er den der tavshedsmur..”*

*”Der kunne måske godt være kommet en lidt stærkere støtte..”*

*”..lynhurtigt skulle jeg bare videre..”*

”Nu omtaler jeg hende jo ret meget som min engel..”

(Citater hentet fra interview med de efterladte søskende)

Dette er afslutningen på en 2 årig kandidatuddannelse i Sociale Arbejde.

Jeg vil i denne forbindelse gerne rette en tak til Børn, Unge og Sorg, fordi I var villige til at indlede et specialesamarbejde med mig. I denne forbindelse skal der lyde en særlig tak til psykolog Anitta Gulberg, der tog sig tid til at vende specialets problemstilling med mig og ikke mindst til Marie Stigaard Tølbøl og Niels Haahr i forskningscentret, for jeres tid, tålmodighed og hjælp ift. mine mange henvendelser og spørgsmål.

Den største tak skal dog rettes til de syv informanter, der tillidsfuldt tog sig tid til at indføre mig i deres fortællinger, om det at miste en søskende. Uden jer havde dette speciale slet ikke været muligt! Det har været berigende og givtigt at lytte til jer. TAK!

Der skal også lyde en stor tak til min elskede mand, der har stået mig bi og støttet mig gennem specialeprocessen. Tak for kampen og for din overbærenhed. Også en tak til Niels Jørgen for gennemlæsning og givtige rettelser.

Sidst men ikke mindst skal der lyde en tak til min vejleder, Inger Glavind Bo, for overblik når jeg selv havde mistet det, for forståelse og opmuntrende ord og for faglig sparing og kyndig vejledning.

**God læselyst!**

Stine Bendix Vase

Speciale, Kandidat i Socialt Arbejde

København, november 2015

**Abstract**

This master’s thesis examines the experiences of bereaved siblings, and how they manage the loss of a sibling due to illness, how it affects their self-identity, and their construction of meaning. Furthermore, I wish to examine how the bereaved siblings receive help and, equally important, what kind of help they request.

 Previous research in this field is limited, and most of the research are limited to psychological studies. Therefore, there is a need for a more sociological and retrospective study, focusing on the experiences of bereaved siblings. This is important in order to get a grasp of how the loss of a sibling affects bereaved siblings in the long term.

This thesis is based on a philosophical hermeneutic scientific theory, with a retrospective narrative approach for research design. For the collection of empirical data, a qualitative methodology, in form of seven conducted narrative interviews of young bereaved siblings, is used. The theoretical framework for the analysis is mainly based on the narrative identity theory, and Antonovsky’s theory of “sense of coherence”. Furthermore, theories concerning grief and the postmodern youth were used.

 In order to produce an analytical generalization of the empirical patterns, an adaptive interpretative process was used. The theory has been challenged, interpreted and reconsidered in relation to the empirical data of the study and thereby there has been obtained new knowledge.

The main finding is that there exists at least three different kinds of narratives, which individually contains the method of how the bereaved siblings manage their loss and how it affects their self-image and construction of meaning. The narratives can be described as: First, an *escape narrative*, where the bereaved sibling tries to escape from the grief. Second, a *rebuild narrative*, where the bereaved sibling lives through the grief, becoming stronger and developing a new identity and construction of meaning, based on overcoming the loss. Lastly, a *re-membering narrative*, where the bereaved sibling persists in remembering the deceased sibling, and creates a new identity and meaning construction in an attempt to live for the dead sibling also.

 Other findings show that the loss of a sibling can either bring the family closer together or split it apart. The latter may result in an added loss for the bereaved sibling, as they might lose contact with their parents for either a short period or more long-term.

 Another essential element was that the bereaved sibling experience a taboo concerning the loss of their sibling from their social circle. This isolates them, as they feel lonely in their grief. However, it turned out that the taboo also concerned the bereaved siblings themselves, which is why the siblings who were open about their grief did not, in the same way, experience the taboo.

 This thesis show that the bereaved siblings request more “grief-groups” for bereaved siblings only. It is essential that the bereaved siblings do not receive professional help too early, as they have to be ready for it in order for the help to be beneficial.

In conclusion, the loss of a sibling is a complex and individual experience. Therefore it is essential that the narrative of the bereaved siblings is handled individually, in order to help them in the best way possible.

Indholdsfortegnelse

[1. Indledning 6](#_Toc435362282)

[2. Problemfelt 6](#_Toc435362283)

[2.1. Problembaggrund 6](#_Toc435362284)

[Dødsfald i nærmeste familie 6](#_Toc435362285)

[Søskendetab 6](#_Toc435362286)

[Sygdomsrelateret søskendetab 6](#_Toc435362287)

[Manglende lovmæssigt ansvar 6](#_Toc435362288)

[2.2. Forskningsgennemgang 6](#_Toc435362289)

[Psykologisk og patologisk-medicinsk forskning, Internationalt 6](#_Toc435362290)

[Sociologisk forskning, internationalt 6](#_Toc435362291)

[Forskning og litteratur, nationalt 6](#_Toc435362292)

[Opsamling på forskningsvandring 6](#_Toc435362293)

[2.3. Problemstilling 6](#_Toc435362294)

[Problemformulering 6](#_Toc435362295)

[Operationalisering af de i problemformuleringen anvendte begreber 6](#_Toc435362296)

[3. Videnskabsteoretisk afsæt 6](#_Toc435362297)

[3.1. Den filosofiske hermeneutik 6](#_Toc435362298)

[Min rolle som forsker 6](#_Toc435362299)

[3.2. Fordomme og forforståelser 6](#_Toc435362300)

[Meningsskabelse 6](#_Toc435362301)

[3.3. Den hermeneutiske cirkel som et arbejdsredskab 6](#_Toc435362302)

[4. Forskningsdesign 6](#_Toc435362303)

[4.1. En adaptiv fortolkningsramme 6](#_Toc435362304)

[4.2. Begrundelse for valg af den retrospektive narrative tilgang 6](#_Toc435362305)

[Den retrospektive narrative tilgang som forskningsmetode 6](#_Toc435362306)

[5. Metodiske refleksioner 6](#_Toc435362307)

[5.1. Adgang til felt og indhentning af empiri 6](#_Toc435362308)

[5.2. Etiske refleksioner ved det narrative interview 6](#_Toc435362309)

[Opbygning af interviewguide 6](#_Toc435362310)

[5.3. Bearbejdning af empiri 6](#_Toc435362311)

[6. Teoretiske perspektiver 6](#_Toc435362312)

[6.1. Sorgens kulturelle og historiske foranderlighed 6](#_Toc435362313)

[6.2. Antonovsky´s teori om meningsskabelse 6](#_Toc435362314)

[6.3. Narrativ identitetsteori 6](#_Toc435362315)

[Den narrative selvidentitet 6](#_Toc435362316)

[Positive og negative vendepunkter 6](#_Toc435362317)

[6.4. Den senmoderne ungdom 6](#_Toc435362318)

[7. Analysestrategi 6](#_Toc435362319)

[7.1. Kodning og meningskondensering 6](#_Toc435362320)

[7.2. Den analytiske ramme 6](#_Toc435362321)

[8. Analysedel 1: De efterladte søskendes narrativer 6](#_Toc435362322)

[8.1. The Escape Narrative 6](#_Toc435362323)

[Morten 6](#_Toc435362324)

[Ditte 6](#_Toc435362325)

[Opsamling på Escape Narrativet 6](#_Toc435362326)

[8.2. The Rebuild Narrative 6](#_Toc435362327)

[Rikke 6](#_Toc435362328)

[Stephanie 6](#_Toc435362329)

[Opsamling på rebuild narrativet 6](#_Toc435362330)

[8.3. The Re-membering Narrative 6](#_Toc435362331)

[Ida 6](#_Toc435362332)

[Helle 79](#_Toc435362333)

[Opsamling på re-membering narrativet 83](#_Toc435362334)

[8.4. Opsamling på analysedel 1 85](#_Toc435362335)

[9. Analysedel 2: Tværgående analyse 88](#_Toc435362336)

[9.1. Den symbiotiske og den splittede familie 88](#_Toc435362337)

[9.2. Tabuisering, ensomhed og skyld 92](#_Toc435362338)

[9.3. Hjælp og hjælpebehov 96](#_Toc435362339)

[10. Kvalitetsvurdering 102](#_Toc435362340)

[11. Konklusion 106](#_Toc435362341)

[12. Litteraturliste 110](#_Toc435362342)

[13. Bilag oversigt 119](#_Toc435362343)

# 1. Indledning

*”Vi er dem der bare lidt har været i baggrunden. Hvis man kigger på Cille[[1]](#footnote-1), så er jeg lidt skyggen af hende”*

Ovenstående citat er hentet fra dokumentaren ”Skyggebørn”, som blev vist på TV2 i efteråret 2014. I dokumentaren følger man tre børn i alderen 12-15 år der har det tilfælles, at de har en alvorligt syg søskende som naturligt optager megen fokus i familien, hvorfor de som raske søskende mere eller mindre forsømmes. Dokumentaren slutter med en opfølgning, der kort skitserer succeshistorien om den syge søskendes helbredelse og den derefter gendannede familie. Dette affødte imidlertid spørgsmål om, hvad der sker med de børn og unge hvis søskende ikke overlever? Ved gennemgang af eksisterende forskning og litteratur om søskendetab, viste der sig imidlertid en mangel på området, særligt inden for en sociologisk kontekst, og det er på denne baggrund, at interessen og motivationen for nærværende speciale udspringer.

 Således er det min hensigt at undersøge hvordan efterladte søskende oplever og håndterer sygdomsrelateret søskendetab, hvilken indvirkning dette har på deres identitets- og meningsskabelse og hvad der hjælper dem igennem den efterfølgende sorg, hvormed specialet læner sig op af en socialpsykologisk problemstilling. Formålet med nærværende speciale har derved dels et videnskabeligt sigte, hvor der gennem en adaptiv fortolkningsramme, er søgt at skabe en videnskabeligt funderet forståelse for efterladte søskendes oplevede udfordringer og identitets- og meningsskabelser, foruden et anvendelsesorienteret sigte, med et ønske om at bidrage med nogle analytiske perspektiver på hjælpearbejdet, til de relevante professioner som agerer inde for det sociale arbejdes felt.

I startprocessen til specialet, kom jeg i kontakt med organisationen Børn, Unge & Sorg[[2]](#footnote-2), hvorefter specialet i større eller mindre omfang, er foretaget i samarbejde med dem, og hvorfra de medvirkende informanter primært er hentet. Undersøgelsen tager afsæt i et narrativt forskningsdesign og indeholder syv efterladte søskendes fortællinger, hvis alder er indkredset i kontinuummet mellem 13 og 23 år, da tabet indtræf. For på bedste vis at besvare problemstillingen, er analysen inddelt i to dele hvoraf den første del indeholder en narrativ analyse af de enkelte fortællinger, mens anden del tager afsæt i en tværgående analyse.

Herunder er specialets opbygning illustreret.



Figur 1: *Egen opsætning over specialets opbygning*

# 2. Problemfelt

## 2.1. Problembaggrund

Jeg vil i dette afsnit skitsere problemfeltet for nærværende speciale. Dette gør jeg ved først at problematisere og fremstille de børn som oplever at miste i den nære familie. Dernæst redegør jeg for den særskilte problemstilling det er at miste en søskende, for slutteligt at rette fokus mod de som mister søskende pga. sygdom.

### Dødsfald i nærmeste familie

Mere end 25 % af alle børn og unge oplever inden deres fyldte 25 år, at have alvorlig sygdom eller døden helt tæt inde på livet (Egmont 2013:6). Enten fordi længerevarende alvorlig sygdom rammer dem selv, eller fordi de oplever dødsfald eller sygdom i den nærmeste familie, blandt forældre eller søskende.

En omsorgsmåling foretaget af Egmont Fonden, i samarbejde med Mandag Morgen beretter om, at dette kan medføre store konsekvenser for disse børn og unge, hvilket kommer til udtryk på flere områder i livet (Egmont 2013:8). Ifølge rapporten oplever flertallet at de rammes af en stresslignende tilstand. Fysisk kan der opstå migræne, maveonde eller søvnbesvær. Mentalt kommer det til udtryk gennem irritabilitet, vrede eller koncentrationsbesvær og psykisk kan det have mere alvorlige følger såsom selvmordstanker og depression, både på kort og længere sigt i livet (Andersen 2013:3). Også på den sociale front har sorgen stor indvirkning. Flere erfarer at sorgen isolerer dem og andre oplever at sorgen skaber grobund for mobning og konflikter med omgangskredsen (Egmont 2013:8).

Grundlægger og direktør for organisationen Børn, Unge og Sorg (herefter omtalt BUS) Preben Engelbrecht, anslår i overensstemmelse med den internationale forskning, at 60-80 % af de børn og unge som mister et nærtstående familiemedlem, klarer sig fint igennem sorgen med støtte fra familie og andet netværk, hvilket jo er lagt de fleste (Tværs 2013; Hansen 2012:7). Men for den resterende gruppe gælder, at max 10 % får den hjælp de har behov for, hvorfor mellem 25.000 og 50.000 unge mellem 16 og 18 år, er i fare for at udvikle kompliceret sorg, der kan manifestere sig ved længerevarende alvorlige psykiske og sociale problemer (Hansen 20012:7).

Samfundets opfattelse af børn og unge har ændret sig markant gennem de sidste 40-50 år, hvilket tydeligt ses i de seneste års lovgivning på området. Det er lige fra FN´s konvention om Barnets Rettigheder fra 1989 som i 1991 blev ratificeret af Danmark, frem til 2011 hvor Barnets Reform blev vedtaget (Bryderup, 2005:383-388). Før i tiden var opfattelsen, at børn var børn og at de nok skulle klare sig igennem de udfordringer livet end måtte møde dem med. I dag har vi med et radikaliseret børnesyn fået en større forståelse for, at børn er selvstændige og aktive individer, som ligeledes kan rammes af en individuel sorg, hvilken vi derfor pådrages ansvar for at forholde os til. I forlængelse heraf peger professor i socialpsykologi og tidligere formand for børnerådet Per Schultz Jørgensen på, at denne ændring ikke blot har givet børn og unge øgede rettigheder, men ligeledes påført dem et øget socialt pres, hvormed de påtager sig langt større ansvar end tidligere (Egmont 2013:25). I forlængelse heraf viser undersøgelser, at 40 % af de som oplever sorg, skjuler den for deres forældre og mere end to tredjedele taler aldrig om den, idet de forsøger at være stærke og klare sig selv (Andersen 2013:1). Denne adfærd kan dog medføre store konsekvenser for de implicerede børn og unge, og Per Schultz Jørgensen peger på, at nogle af disse vender tilbage senere i livet, vel og mærke med dobbelt kraft (Egmont 2013:25). Sorg er dermed en livskrise, som kan true børn og unges positive udvikling, hvis ikke der sættes ind med hjælp i tide (Andersen 2013:2).

### Søskendetab

Til forskel fra børn som mister en forælder er der noget der tyder på, at børn og unge som mister søskende, er en gruppe der overses i vores samfund. Forskningen på området er yderst begrænset, til trods for at der i Danmark er knap 1000 børn og unge der hvert år mister en søskende (Danmarks Statistik 2014). Heraf anslås det, at ca. en tredjedel af disse, får brug for professionel hjælp til at bearbejde sorgen (Tværs 2013).

I 2014 udgav Egmont Fonden[[3]](#footnote-3) en rapport, som med overskriften ”*Alvorlig sygdom og sorg*”, genfortalte børns oplevelser af det at miste et nærtstående familiemedlem eller opleve sygdom i den nærmeste familie[[4]](#footnote-4). Formålet med Egmont Fondens årlige rapport er, at ”..*sætte fokus på en vigtig udfordring for børn og unge og undersøge hvordan vi sammen med andre bedst kan hjælpe dem med at håndtere den*” (Egmont, 2014). Rapportens formål dette år var, på baggrund af den før omtalte omsorgsmåling, at kortlægge de udfordringer og problemer som unge med sorg oplever. Problemet er imidlertid, at rapporten var centreret om børn og unge der oplever sygdom på egen krop eller oplever sygdom og dødsfald hos forældre, hvormed de der oplever sygdom og dødsfald blandt søskende blev forbigået.

Generelt er der en tilbøjelighed til, at denne gruppe overses i de undersøgelser der bliver foretaget om sorg blandt børn og unge. Da Center for Ungdomsforskning på DPU Aarhus Universitet i 2012, på baggrund af surveydata fra forskningsprojektet ”Når det er svært at være ung i Danmark”, udarbejdede en rapport om ”Unge pårørende og efterladtes trivsel”, var der i undersøgelsen ikke taget højde for, om de undersøgte informanter var pårørende og efterladte til forældre eller søskende. Dette til trods for at man psykologisk ved, at trods mange ligheder, oplever børn og unge med søskendetab andre komplicerede udfordringer end de som mister en forælder (Hansen 2012:10), hvorfor Preben Engelbrecht ligeledes udtaler, at det er; ”..*enormt vigtigt at adskille de to grupper, for der er specifikke problemstillinger for søskende, der har mistet*” (Tværs 2012). Begrundelsen for hans udtalelse bygger på en forståelse af, at et søskendetab går imod naturens orden, da livet på en anden måde bliver sat i ”relief” for de efterladte søskende, når døden viser sig at kunne ramme alle, hvorfor undersøgelser har påvist, at der blandt efterladte søskende bl.a. eksisterer en øget dødsangst (Tværs 2013).

Fakta er, at søskendetab rammer bredt og i alle samfundslag. Spørgsmålet er så om der er nok støtte at hente for de børn og unge, som ikke oplever at komme fra en ressourcestærk familie? Omvendt kan man også spørge om der er nok hjælp at hente til den ellers velfungerende familie, som pludselig oplever sorg og krise i form af dødsfald blandt familiens børn?

### Sygdomsrelateret søskendetab

Hvert år er der ca. 200 børn under 18 år, som får stillet diagnosen kræft (Irgens-Bergh 2014). Fire ud af fem bliver helbredt, hvorfor der årligt er op imod 40 børn som mister livet pga. denne sygdom (Børnecancerfonden 2015). Gruppen af søskende hertil, er for sig selv enestående i forhold til de børn og unge der mister søskende pludseligt ved fx selvmord eller traumatiske ulykker. At lægevidenskaben er under øget udvikling og derved giver folk mulighed for at leve længere med deres sygdomme, har desværre også sine negative konsekvenser (Engelbrekt & Bache 2008:38). Når et familiemedlem rammes af en alvorlig sygdom påvirker det givetvis ikke kun det syge familiemedlem, men samtlige medlemmer af familien (Branstetter et al 2008). Hele familiestrukturen ændres og opmærksomheden rettes mod det syge familiemedlem, hvorfor de raske børn risikerer at blive overset, hvilket følgende citat giver et godt indtryk af:

”*For mit eget vedkommende har jeg oplevet, at der, mens jeg var syg, var utrolig meget fokus på mig, mens mine søskende måske – set i bakspejlet – blev negligeret en smule. I dag er det mest mine søskende, som har langvarige psykiske mén som følge af min sygdom.”* (Egmont 2013)*.*

Forskning viser endvidere, at der grundet ovenstående kan opstå psykiske følger hos disse søskende i form af angst, vrede, frygt, jalousi, skyld og skam. Det er særlig teenagere der synes sårbare overfor øgede psykosociale problemer (Houtzagera et al 2003; Murray et al 2000), hvorfor det også er disse der i den internationale litteratur ofte bliver benævnt ”The Forgotten children” og ”Population at Risk” (Halberg 2013).

Grundet ovenstående vil de raske søskende typisk opleve flere sorgforløb og tab eller måske endda lide under et dobbelt tab og en dobbelt sorg (Gerhardt et al 2011). Først tabet som kommer ved de strukturændringer der sker i familien, hvor de oplever at miste deres forældre til den syge søskende. Dernæst sideløbende sorgen og uvisheden om, hvad der skal ske med ens søskende, samt sorgen og tabet som forventes at komme, hvis den syge søskende ikke overlever. Et ”sorgforløb” kan dermed være længerevarende, hvilket man må antage, sætter sine spor hos den raske søskende.

### Manglende lovmæssigt ansvar

Egmont Fondens omsorgsmåling viste endvidere, at blot tre ud af ti børn og unge har erfaret at et sundhedspersonale har henvendt sig til dem i forbindelse med en forælders sygdom (Egmont 2013). Formentlig er dette tal ligedan eller sågar lavere hvis man adspurgte pårørende til syge søskende. Problemet er, at der til forskel fra vores nordiske nabolande, ikke i Danmark er udarbejdet forskrifter på sundhedsområdet der pålægger læger eller sygeplejersker et særligt fokus på pårørende børn og unge. I Norge, Sverige og Finland er det fx lovpligtigt at læger og sygeplejersker i journalen skal notere om patienten har børn og om disse er blevet informeret om sygdommen (Bugbee 2014). Desuden skal sundhedspersonalet tilbyde råd og vejledning til forældrene foruden en samtale med barnet. I Danmark har vi alene sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2012, som blot er anbefalinger men ikke placerer et lovmæssigt ansvar (Sundhedsstyrelsen 2012).

Generelt er der ingen der har det endelige ansvar for at sikre, at disse børn bliver set og spurgt til, når der opstår sygdom i den nærmeste familie. Heller ikke på skoleområdet er der klare retningslinjer, om end op mod 98 % af de danske folkeskoler har udarbejdet en sorghandleplan i tilfælde af, at et barn mister et nærtstående familiemedlem (Egmont 2014). Handleplanen viser sig dog ofte at være diffust formuleret og i de fleste tilfælde kun centreret om dødsfald hvormed den ikke er tiltænkt situationer hvor der er sorg grundet længerevarende sygdomsforløb. Omsorgsmålingen viste da også, at flere børn og unge oplevede, at lærerne ikke tilstrækkeligt formåede at informere klassen om situationen, til trods for at 87 % af lærerne angav, at de havde talt med klassen om det hændte (Egmont 2013:55). Med skolernes sorghandleplaner, oplever de fleste børn at lærerne alene er støttende lige når et dødsfald indtræffer, men at hjælpen og støtten efterfølgende ophører, hvormed barnet efterlades alene i sorgen og de på baggrund heraf evt. tilkommende komplikationer (Ibid 2013:58).

Desuden er der ingen handleplaner eller lignende på ungdomsuddannelserne, hvorfor de unge mangler støtte både på et personligt og fagligt niveau. At der i det hele taget ikke er én instans som tilskrives ansvaret for denne gruppe gør, at de mere eller mindre overlades til sig selv, hvilket kan have fatale følger, både i øjeblikket men også senere i livet. I rådgivningsforeningen BUS oplever de, at syv ud af ti børn først henvender sig efter et dødsfald er indtruffet og det ofte med kompliceret sorg til følge, fordi de gennem det lange sygdomsforløb har pådraget sig traumer og udviklingsforstyrrelser, grundet manglende indgriben mens tid var (Børn, Unge & Sorg 2015b).

BUS er, foruden Kræftens Bekæmpelse, en af de eneste instanser som tilbyder gratis rådgivning til sorgramte børn og unge. De kæmper derfor for disse børns rettigheder og havde i 2014 held med, at få en række politikere i tale og få dem til at indse, at der mangler lovgivning på området. Desuden tog medierne i sidste efterår sagen op og foruden Dansk Sygeplejeråd bakkede SF også op om BUS’ udspil, om at gøre de nationale retningslinjer til lov, så ansvaret placeres ét sted i systemet. Hvornår denne lov bliver vedtaget er dog endnu uvist, ligesom det er uvist, hvorvidt definitionen af pårørende børn og unge alene indbefatter børn og unge til forældre eller om de pårørende børn og unge til søskende også bliver medtaget.

Med disse meget overordnede temaer, problemstillinger og overvejelser er der alt i alt noget der tyder på, at der er en gruppe børn og unge i vores samfund, som ikke får den opmærksomhed og støtte som de kunne have behov for. Jeg vil på denne baggrund i det følgende afsnit præsentere den forskningsvandring jeg har foretaget mig, for at klargøre hvilke problematikker der hidtil er afdækket på området både internationalt og nationalt, for herefter nærmere at indkredse problemstillingen frem mod nærværende speciales problemformulering.

## 2.2. Forskningsgennemgang

Det følgende er en beskrivelse af den forskningsvandring der er foretaget på baggrund af dette speciales genstandsfelt, idet jeg anser det væsentligt at være bekendt med eksisterende forskning foretaget inden for området, førend jeg kan indskrive nærværende speciales problemformulering i disse rammer. For beskrivelsen af selve forskningsvandringen, herunder hvilke søgeord og databaser der er blevet brugt, henvises til bilag 2.

Det følgende er en kort, og dermed langt fra udtømmende gennemgang, af den relevante forskning der lod sig finde på området, opdelt i internationale psykologiske/patologisk-medicinske, sociologiske undersøgelser og nationale undersøgelser. De psykologiske artikler der her er medtaget, rummer elementer som rækker ud over et individorienteret niveau, ved i mere eller mindre omfang, også at inddrage individets mesosystem, i form af familieforhold, skoleforhold og vennekreds eller faktorer såsom coping eller samfundsmæssige forhold.

### Psykologisk og patologisk-medicinsk forskning, Internationalt

Forskningsvandringen afslørede, at der er foretaget en del psykologiske undersøgelser som beskæftiger sig med den sorgproces som et barn gennemgår, efter at have mistet en søskende (Birenbaum 1999). Der er dog også undersøgelser som fokuserer på de konsekvenser sorgen kan få for de efterladte søskende, hvormed disse afslører, at tabet af en søskende udgør særlige problematikker. Flere mister social kontakt og isolerer sig efter tabet, hvilket kan blive internaliserende og derved skabe sociale problemer senere i livet (Gerhardt mfl. 201; Eilegård 2012). Efterladte søskende har risiko for udvikling af lavt selvværd, søvnproblemer, tab af barndom som både kan give udslag i styrket modenhed eller umodenhed alt efter alder. Tabet kan hæmme evnen til at blive intimt knyttet til andre igen, da der pludselig rejses tvivl om oplevelsen af sikkerhed i verden og effektiviteten af de voksnes nærhed, hvormed der peges på vigtigheden af at få genopbygget de relationelle behov (Charles & Charles 2006). Sorgen kan endvidere gå hen og blive patologisk, hvis søskende ikke får den rette hjælp og støtte (Crehan 2004).

Crehan (2004) fandt yderligere at efterladte søskende kan opleve sig selv som ”replacement child” for deres afdøde søskende. De oplever dermed at forældrene opbygger forventninger til, at de efterladte søskende skal udrette det samme som den afdøde søskende gjorde. En svensk undersøgelse viste modsat at nogle i stedet oplever at de bliver glemt, hvormed de afkobles fra forældrenes omsorg. Derved mister de ikke kun en bror eller søster, men mister endvidere støtte og opmærksomhed fra deres forældre (Eilegård 2012).

Forældres ressourcer er dermed en vigtig faktor, idet forældre i højere grad end de professionelle, kan afværge psykosociale følger så som vrede og angst (Eilegård 2012; Holliday 2002). Balk (2009) fandt i denne forbindelse, at der overordnet findes to forskellige familietyper. Hvor man i den ene taler om døden og den sorg som døden efterlader, bliver død og sorg i den anden familietype tabuiseret. Børnene i den sidstnævnte familie oplevede i undersøgelsen derfor stor skyldfølelse da døden indtraf og berettede i højere grad om forvirring, angst, ensomhed og følelsesløshed. Dermed fandt man, at børn i familier hvor man naturligt taler om sorg og død, er mindre udsatte. Dickens (2014) giver dog også eksempler på, at dette ikke skal ses som en kausalitet, idet andre børn og unge trods stor støtte fra familien, alligevel udvikler kompliceret sorg eller endog PTSD[[5]](#footnote-5) til følge. Desuden pegede undersøgelserne på, at flere forældre trods stærke ressourcer, ikke magtede at tage sig af de efterladte søskende hvorfor der manglede hjælp uden for den nære familie (Balk 2009). Forskning peger her på, at søskendes modtandskraft har stor betydning for, hvorvidt disse er i stand til at tilpasse sig de familiemæssige ændringer (Houtzager et al 2004).

I denne forbindelse efterlyser Dickens (2014) forskning omkring disse søskendes liv efter tabet på længere sigt, for at kunne konkretisere den længerevarende betydning, hvilket Eilegård (2012) også nævner manglen af. Hun ser det nødvendigt med yderligere forskning, for at kunne nå frem til, hvilke faktorer som hindrer og forværrer sorgen hos de efterladte søskende.

### Sociologisk forskning, internationalt

Det er ganske lidt der i forskningsvandringen fremkom om sygdomsrelateret søskendetab, inden for det sociologiske felt og de fleste artikler har da også stadig et psykologisk præg over sig. I denne forbindelse har David Balk (1990) foretaget en undersøgelse, hvor han ser på den efterladte søskendes selvforståelse efter at have mistet, med formålet om at intensivere interventionsarbejdet for denne gruppe. Han fandt at en søskendes dødsfald er en stor livskrise og dermed kan have stor indvirkning på søskendes udvikling. Han peger på, at ungdommen i forvejen er præget af fundamentale ændringer kognitivt, moralsk og psykisk, hvormed coping afhænger af det syn søskende har på sig selv i denne periode. Dermed fandt han at tabet, alt afhængig af copingstrategi, kan afføde både positive og negative eftervirkninger hos de efterladte søskende. Endvidere viser en tidligere undersøgelse af David Balk (1982), at tabet ud over psykiske mén ligeledes har negativ indvirkning på karakterer og studievaner.

### Forskning og litteratur, nationalt

Som tidligere nævnt er søgeresultatet for danske undersøgelser yderst begrænset. Selv organisationen Børn, Unge & Sorg har ganske få artikler omhandlende denne målgruppe. De fleste omhandler sorg som et generelt tema blandt børn og unge som mister. Disse er udgivet med tanke på at skabe opmærksomhed omkring denne gruppe børn og unge, såvel generelt i samfundet som hos specifikke fagpersoner, hvorfor de fleste artikler enten udgives i dagspressen, i forskellige fagblade eller på organisationens egen hjemmeside.

Foruden de i problemfeltet nævnte undersøgelser, hvoraf søskendetab og forældretab ikke var adskilte, lykkedes det kun at finde en enkelt interessant undersøgelse, om end denne ikke er udarbejdet med henblik på efterladte søskende. Undersøgelsen er foretaget ud fra et onkologisk syn, med fokus på cancerramte børn og deres søskende. Undersøgelsen viste, at der i forhold til kontrolgruppen, var 20 % større risiko blandt yngre søskende til cancerbørn, at udvikle psykiske sygdomme senere i livet (Lund et al 2013). Søskendetab var midlertidig ikke inkluderet.

### Opsamling på forskningsvandring

Ovenstående forskningsvandring vidner om en bred international forskning med fokus på psykiske, familiære og sociale konsekvenser grundet sygdomsrelateret søskendetab. Men som både Dickens og Eilegård påpeger mangler der en retrospektiv vinkel, der kan belyse hvilke konsekvenser de pågældende faktorer har af betydning for den efterladte søskende på længere sigt. Desuden er der en væsentlig mangel på national forskning inden for området, hvilket kan være problematisk idet den danske kontekst kan medføre andre oplevelser og dermed andre problematikker end de internationalt fundne.

## 2.3. Problemstilling

Som det i problemfeltet blev illustreret, er efterladte søskende en persongruppe der, til trods for dokumenterede psykosociale udfordringer, ofte overses i vores samfund. Det væren lige fra juridiske rettigheder til særskilt fokus i diverse udførte, særligt nationale, undersøgelser. I dansk kontekst mangler derfor et dokumenterbart materiale om efterladte søskendes oplevede udfordringer under søskendes sygdom og livet efter tabet af denne. Dette er særlig problematisk i betragtning af det påførte ansvar som flere forskere pointerer, at det nye barndomsparadigme har betydet for nutidens ungdom. Desuden viste forskningsvandringen en mangel på kvalitative undersøgelser som supplement til de kvantitative fremkomne data, hvormed de efterladte søskendes eget perspektiv på deres liv og efterfølgende tilværelse er mangelfuldt. På basis af problemfelt samt ovenstående forskningsoversigt, viser det sig dermed relevant at få dyberegående indsigt i de efterladte søskendes subjektive oplevelser i form af et retrospektivt perspektiv, for i overensstemmelse med Dencker og Eilegård’s problematisering, at opnå en viden om hvilke faktorer der på længere sigt hindrer eller forværrer sorgen og om de deraf fremkomne komplikationer. Problemstillingen leder på baggrund heraf frem til følgende problemformulering:

### Problemformulering

*Hvordan* ***oplever*** *og* ***håndterer unge*** *sygdomsrelateret søskendetab og hvilke konsekvenser tilskrives dette for de efterladte søskendes* ***selvidentitet*** *og meningsskabelse?*

*I hvilket omfang modtager de efterladte søskende, ifølge dem selv, den relevante hjælp og støtte og hvilke* ***hjælpebehov*** *efterspørger de?*

Jeg har med ovenstående problemformulering søgt at åbne for en nuanceret tilgang til nærværende speciales genstandsfelt, hvorved fokus er rettet mod efterladte søskendes subjektive oplevelser. Specialets undersøgelsesfokus er derved at finde frem til de efterladte søskendes kontinuerlige og divergerende oplevelser af det at miste en søskende, for på baggrund heraf, at generere en viden om, hvilke faktorer der kan være en hindring for eller forværring af sorgen og de heraf fremkomne konsekvenser efter et søskendetab.

Problemformuleringen er opdelt i to spørgsmål hvoraf det førstnævnte vil blive tillagt størst betydning og særlig opmærksomhed for nærværende speciale. Dette første spørgsmål er teoretisk set konstrueret i to dele, hvoraf første del *hvordan oplever og håndterer unge sygdomsrelateret søskendetab,* har til formål at frembringe de efterladte søskendes erindringer af tiden omkring søskendes sygdom og dødsfald samt håndteringen heraf. Anden del *hvilke konsekvenser tilskrives dette for de efterladte søskendes selvidentitet,* har derimod til formål, på baggrund af første del, at frembringe en retrospektiv meningstilskrivelse af de efterladte søskendes opbyggende selvforståelse. Denne opdeling er konstrueret for at skabe en bredere forståelse af og sammenhæng i tid og rum. Sidste del af problemformuleringen; *I hvilket omfang modtager de efterladte søskende, ifølge dem selv, den relevante hjælp og støtte og hvilke hjælpebehov efterspørger de*,har til hensigt at fremanalysere og diskutere de hjælpebehov, som de efterladte søskende måtte give udtryk for at have eller mangle.

I det følgende vil de væsentligste begrebselementer i problemformuleringen operationaliseres, således at min benyttelse heraf og forforståelse af disse, tydeliggøres forud for metodologivalg og analyse.

### Operationalisering af de i problemformuleringen anvendte begreber

Nedenstående operationalisering er en foreløbig og dermed afgrænset begrebsafklaring af relevante anvendte begreber i problemformuleringen, idet flere af disse vil blive uddybet nærmere i senere teoriafsnit.

***Oplever:***Dette ord er valgt for at fokusere på subjektiviteten af de efterladte søskendes fortællinger da jeg erkender, at tabet af en søskende kan opleves forskelligt grundet kontekstuelle bestemmelser. Dog har ordet til hensigt at belyse særligt to dimensioner af søskendetab, som kan betegnes som indefra-ud og udefra-ind. Indefra-ud indebærer informantens indre oplevelse af sorgen og hvordan denne kommer til udtryk, mens udefra-ind indebærer reaktioner fra individets omverden, så som familie, venner, skole osv.

***Håndterer:***Hvordan søskende gennemlever søskendetabet og de udfordringer som dette medfører. Uddybes nærmere i teoriafsnittet.

***Selvidentitet*:** Med selvidentitet refererer jeg til Giddens selvsamme begreb, defineret som selvets egen refleksive forståelse af sig selv på baggrund af vedkommendes biografi (Giddens 1996:10). Begrebet selvidentitet, selvforståelse, selvbillede og identitet vil i nærværende speciale anvendes synonymt.

***Ung:*** Med ordet ung indkredser jeg specialets målgruppe til at gælde for en fastsat aldersgruppe i intervallet 13 til 23 år. Dette interval gælder alene for det tidspunkt informanterne mister en søskende og har dermed ikke betydning for informanternes nuværende alder.

***Hjælpebehov:*** I denne kontekst refererer ordet både til det fagprofessionelle hjælpebehov og det hjælpebehov den efterladte søskende måtte give udtryk for at mangel generelt.

# 3. Videnskabsteoretisk afsæt

Da den videnskabsteoretiske position skaber rammerne og mulighedsbetingelserne for måden at anskue verden på, hvorledes vi tilegner os viden om denne og slutteligt hvordan vi behandler denne fremkomne viden ved selektion og vurdering af data, vil jeg i dette kapitel redegøre for nærværende speciales videnskabsteoretiske ståsted. Dette for at skabe gennemsigtighed i specialets struktur, med udgangspunkt i problemformulering til valg af metode og analysestrategi.

## 3.1. Den filosofiske hermeneutik

Givet nærværende speciales problemformulering, der har til hensigt at arbejde med fænomener som oplevelser og erfaringer hos efterladte søskende, indskriver jeg mig i den fortolkningsvidenskabelige tradition med en overvejende hermeneutisk positionering. Med afsæt i primært den filosofiske hermeneutik, som Gadamer[[6]](#footnote-6) (1900-2002) er en fremtrædende skikkelse inden for, anser jeg mennesket som værende et forstående og fortolkende væsen, hvormed det er de sociale fænomener og aktører som er bærende elementer af betydnings- og meningssammenhænge. Det er dermed de efterladte søskendes subjektive oplevelser som her ønskes fortolket og udlagt i den videnskabelige praksis. Således tillægger jeg mig den betragtning, at forståelse og fortolkning går forud for forklaring (Højberg 2014:289).

### Min rolle som forsker

Som filosofisk hermeneutiker, er jeg bevidst om min rolle i forskningsprocessen, idet jeg som individ ikke blot er et fortolkende væsen men også et historisk indlejret væsen og dermed et produkt af en historisk fortid, hvorfor jeg anser historien som et epistemologisk grundvilkår (Højberg 2014:306). Dette umuliggør samtidig en fuldkommen løsrivelse fra mine fordomme og forforståelser, hvilket hindrer en objektiv forståelse af verden. Jeg mener således ikke, at jeg kan undersøge og forstå søskendetab fordoms- og værdifrit, idet jeg selv er en del af det samfund og den kultur som jeg undersøger.

Begrebet *fordomme* skal her forstås som den bagage jeg har med mig, qua min kulturelle arv, tradition og historie hvormed den er meningsgivende for min forståelse. Derimod angiver begrebet *forforståelse*, at der altid vil være en tidligere forståelse forud for den nuværende, hvormed forforståelsen er en forståelsesbetingelse (Ibid:301). Disse udgør tilsammen en på forhånd givet forståelsesramme, også kaldet *forståelseshorisont*, som både er udgjort af private men også kollektive erfaringer qua den historiske og kulturelle kontekst den er indlejret i (Ibid:302). *Forståelseshorisonten* er således medbestemmende for, hvorledes jeg orienterer mig, handler i og forstår verden og dermed også forstår det undersøgte genstandsfelt. Fordomme og forforståelser forstår jeg således ikke som bias jeg skal eller kan frigøre mig fra, men som uundgåelige og frugtbare elementer der gennem forskningsprocessen vil udvikle sig (Ibid:302,320). Idet fortolkning først kan lykkes når jeg som forsker sætter mine fordomme på spil i forskningsprocessen, vil jeg herunder fremstille udviklingen af mine forforståelser, som de er forløbet gennem forskningsprocessen.

## 3.2. Fordomme og forforståelser

Idet den filosofiske hermeneutik ser det kontekstuelle perspektiv som et grundvilkår, betyder det også at min kontekst som forsker må medinddrages. Tilgangen er, at jeg som forsker kun kan få adgang til verden gennem mine egne fortolkninger, hvilke er udgjort af mine fordomme og forforståelser. Jeg har derfor fra start bestræbt mig på at reflektere over og gøre mig mine fordomme og forforståelser bevidste, for derefter at kunne sætte dem på spil i forskningsprocessen. Jeg er dog bevidst om at jeg aldrig kan nå frem til alle mine fordomme og forforståelser, men ønsker i det store hovedtræk at være så eksplicit om disse som muligt. Dermed vil jeg herunder tydeliggøre hvilke baggrundsvariabler der har haft indvirkning på min forståelseshorisont i mødet med genstandsfeltet, i et forsøg på at gennemsigtiggøre specialet (Højberg 2014:320). En forståelseshorisont er både udgjort af tidligere beskæftigelse, fagkultur og personlige erfaringer (Ibid:320), og jeg vil her nedenfor tage afsæt i disse.

Som uddannet socialrådgiver, ligger det naturligt for mig at se individet fra et aktørperspektiv, hvormed jeg indskriver mig i en fagkultur der anser sig som ”borgerens advokat” og dermed som mellemmand mellem individ og samfund. Dette har derved betydning for mit syn på den efterladte søskende, idet jeg anser dem som værende ekspert på eget liv.

 Jeg har ikke før arbejdet med sorg på et fagligt niveau, men er gift med en mand, der for fjorten år siden mistede sin storesøster pga. kræft efter otte års sygdom. På dette tidspunkt var hun 20 år gammel og min mand 14. Som svigerdatter og svigerinde har jeg dermed fået indblik i hans families historie, samt den sorg og det tab som i dimensioner, kan videreleve i en familie, trods årenes gang. Min svigerfamilie er heldigvis en ressourcestærk familie med et godt sammenhold og det er min vurdering, at de alle er kommet godt igennem sorgen. Dermed har jeg en forforståelse med mig, som udmunder i nogle refleksionsspørgsmål: Hvis det kræver en ressourcestærk familie at kunne håndtere et søskendetab, hvordan er tabet da for en ressourcesvag familie? Har søskende i ressourcestærke familier ikke stadig brug for hjælp og hvad er det for en hjælp der kunne være givende? Hvor er der hjælp at hente og på hvilke arenaer kunne det være ønskeligt at der var hjælp? Disse spørgsmål er mundet ud i en forforståelse af, at den kulturelle måde at takle sorg på, har indflydelse på den sørgende. Således har jeg nogle fordomme og forforståelser med mig, som har været medskabende for problemformuleringens udmunding og indvirkning på den senere analyse.

### Meningsskabelse

Ved at sætte fordomme på spil, overskrider jeg min tidligere forforståelse, hvormed min horisont flytter sig. Dette skaber ikke en objektiv viden, men blot nye erkendelser (Højberg 2014:304). Ved anvendelsen af det kvalitative interview, muliggøres derved en *horisontsammensmeltning* med genstandsfeltet, idet det er gennem den gensidige processuelle meningsdannelse, at ”..*forståelse og mening opstår”* (Gadamer i Højberg 2014:303). Dette betyder dog ikke at jeg forstår horisontsammensmeltningen konkret, men snarere anser den for en opnåelse af en forståelse af det der kommunikeres, hvorved jeg kan få provokeret og revurderet mine fordomme og dermed få udvidet min horisont (Ibis: 303,309).

I forlængelse heraf, læner jeg mig op af forståelsen af den *dobbelte hermeneutik,* hvormed jeg erkender at jeg ”..*bevæger mig inden for et genstandsfelt, der på forhånd er fyldt af fortolkninger og forståelser*” (Ibid:316). Det vil sige, at den virkelighed jeg møder i genstandsfeltet allerede er fortolket af de sociale aktører, hvorved den sociale mening ikke kun tillægges af mig som forsker ”..*men gives lige så høj grad mening af aktørerne”* (Ibid:317). Dermed anerkender jeg, at ethvert forskningsresultat må forstås ud fra et gensidigt samspil mellem forsker og aktører i genstandsfeltet, hvorigennem der opstår nye erkendelser (Ibid:309).

## 3.3. Den hermeneutiske cirkel som et arbejdsredskab

Med udgangspunkt i Gadamers filosofiske hermeneutik, er den hermeneutiske cirkel, et eksistentielt grundelement og ontologisk princip, idet den udgør; ”..*en betingelse for den menneskelige erkendelsesproces, eksistens og erfaring*” (Højberg 2014:293,300). Derfor vil den hermeneutiske cirkel også indgå som et indlejret arbejdsredskab i nærværende speciales erkendelses- og fortolkningsproces.

 Den hermeneutiske cirkel består af en vekselvirkning mellem del og helhed, hvormed relationen mellem delene og helheden gør det muligt at forstå og fortolke (Ibid:292). Det er derved i mødet mellem fortolker og genstand at meningen skabes, idet bevægelsen ikke kun begrænser sig til at gå fra subjekt til objekt, men føres tilbage til subjektet i en ny erkendelse (Ibid:294,300). I specialet starter jeg dermed forståelsesprocessen ud fra min egen forståelseshorisont hvori interessen for søskendetab er indlejret. Derefter vil jeg, i en åben tilgang til genstandsfeltet, indgå i en løbende vekselvirkning som illustreret i nedenstående figur:



Figur 2: *Egen opsætninger over Gadermer´s hermeneutiske cirkel, ud fra specialets problemfelt*

Helheden konstrueres altså på baggrund af de enkelte dele, ligesom delene får deres betydning fra helheden. Helheden er i denne kontekst udgjort af fænomenet søskendetab, hvoraf delene er de individuelle fortællinger om søskendetab. Denne vekselvirkning var tydelig ved empiriindsamlingen, hvor jeg ikke alene oplevede denne inden for det enkelte interview, men også fra interview til interview, forstået på den måde at jeg for hvert foretaget interview opnåede ny viden og indsigt og dermed nye forståelser som blev sat på spil igen, i det efterfølgende interview.

Fortolkningen skabes altså i en cirkulær bevægelse mellem del og helhed, som derfor også kan beskrives som en spiral, da forståelsen er en uendelig proces, uden begyndelse eller slutning (Højberg 2014:300). Dermed findes der i vekselvirkningen heller ikke nogen endegyldig fortolkning eller sandhed, men blot en øget erkendelse af genstandsfeltet (Ibid:293).

# 4. Forskningsdesign

Nærværende speciales forskningsdesign har et kvalitativt afsæt med inspiration fra den retrospektive narrative tilgang og er struktureret omkring specialets centrale analyseenheder på baggrund af problemformuleringen.

Da problemformuleringen har til hensigt at undersøge og udforske betydningen af søskendetab, anses det formålstjenligt at benytte kvalitativ metode, da denne er nyttig i bestræbelsen på at forstå menneskelivet inde fra livet selv (Brinkmann & Tanggaard 2010:18). Af kvalitativ metode har jeg valgt at anvende det semistrukturerede livsverdensinterview i form af syv foretagne narrative interviews, til besvarelse af nærværende speciales problemstilling. Begrundelsen for valg af interview som kvalitativ metode, er at denne er ”..*særlig velegnet til at undersøge menneskers forståelse af betydningerne i deres livsverden, beskrive deres oplevelser og selvforståelse og afklare og uddybe deres eget perspektiv på deres livsverden*” (Kvale & Brinkmann 2009:137). Derudover mener jeg, i henhold til mit videnskabsteoretiske ståsted, at viden produceres gennem det interpersonelle forhold mellem forsker og aktør, hvormed interview anses som en særlig anvendelig metode.

I dette kapitel vil jeg således argumentere for valget af den narrative tilgang som forskningsmetode og redegøre for hvorledes denne er konstrueret i nærværende speciale. Forinden anser jeg det dog nødvendigt kort at uddybe min indgangsvinkel til forskningsprocessen, da denne dels præciserer sammenhængen mellem specialets problemformulering og derudfra valgte metodiske tilgang og dels skaber en større tydelighed omkring forudsætningerne for den viden, som undervejs vil blive frembragt i analysen.

## 4.1. En adaptiv fortolkningsramme

Samspillet mellem teori og empiri vil for nærværende speciale i udgangspunktet tage afsæt i en åben fortolkningsramme i form af en adaptiv tilgang, hvormed denne vil skabe udgangspunktet for sammenhængen mellem problemformuleringen og analysen. Denne er hverken entydig induktiv eller deduktiv i sin form, men anser i stedet de teoretiske begrebsapparater og de empiriske data som værende indgået i et gensidigt afhængighedsforhold, hvormed de komplementerer hinanden (Jacobsen 2007:252,264). Dermed erkender jeg, at ”*empiriske data er blinde uden teori og teori er indholdsløst uden data*” (Mills i Jacobsen 2007:249). Hensigten er at skabe en fortolkningsproces lig den hermeneutiske cirkel, hvor teorien tilpasser sig og formes af de mønstre som fremkommer af empirien, samtidig med at empirien selv løbende filtreres gennem det eksisterende relevante teoretiske begrebsapparat, hvorved der opstår en genfortolkning af begge (Jacobsen 2007:261).

Da jeg jf. mit hermeneutiske ståsted møder feltet med en forforståelse blandt andet vejledt af mine teoretiske forestillinger, betyder dette at min indledning til feltet har udgangspunkt i et begrebsapparat som dermed har været retningsgivende for tematiseringen af min dataindsamling. Dette begrebsapparat udsprang af min indledende forskningsvandring og udarbejdelse af problemfelt, hvorudfra min problemformulering blev konstrueret med nogle begreber der i indledningen til empiriindsamling agerede som pejlemærker, her fx *håndtering* og *selvidentitet*. Fortløbende i mødet med empirien udvikledes der herudfra nye begreber og dermed nye undersøgelsesspørgsmål, hvormed informanternes narrativer blev bestemmende for den videre teoretiske ramme, hvilket vil blive præciseret nærmere i analysedel 1.

Vekselvirkningen betyder at teorien guider og fortolker empirien mens empiriens resultater kræver tilpasning af den teoretiske ramme. Med en forståelse af at det objektive og det subjektive gensidigt påvirker hinanden, vil teorien danne en analytisk ramme og empirien en række mønstre som vil virke tilbage på hinanden og tilsammen udgøre en præsentation af det sociale liv, her forstået som belysningen af problemformuleringen. Den adaptive tilgang gør det derfor til en vis grad muligt at afbilde sammenkoblingen mellem informanternes livsverden og de systemelementer som eksisterer i samfundet (Layder i Jacobsen 2007:262). Denne fortløbende vekselvirkning understøtter dermed hinanden i målet om, at opnå det bedst mulige forskningsresultat, da denne tilgang reagerer på den sociale verdens kompleksitet i undersøgelsesfeltet. Ikke med henblik på opnåelse af en endegyldig sand viden, men ved at bidrage til øget forståelse af den udforskede verden (Jacobsen 2007:257).

Hensigten med anvendelse af en adaptiv tilgang er derved at konstruere en ramme for specialets metodologiske såvel som teoretiske opbygning, der med en hensynstagen til gentandsfeltets kompleksitet tager afsæt i informanternes narrativer, konstrueret ud fra deres oplevelser af søskendetabet, i et forsøg på at forstå og forklare hvorledes dette påvirker de efterladte søskendes selvopfattelse og meningsdannelse. Det er med denne forståelse vigtigt at påpege, at jeg i tilgangen til feltet ikke har til hensigt at indtage en objektiv position, men derimod løbende vil søge at tydeliggøre det bestemte perspektiv jeg anlægger på analysen.

## 4.2. Begrundelse for valg af den retrospektive narrative tilgang

Formålet med at arbejde narrativt, udspringer af interessen for at få indsigt i, hvilken indvirkning søskendetab har på de efterladte søskendes selvforståelse, samt hvilke konsekvenser og udfordringer dette kan give efterfølgende. For at kunne besvare denne problemstilling er det nødvendigt at få de efterladte søskendes egne udsagn på, hvorledes de selv har oplevet forløbet fra dengang frem til nu. Det er, som før nævnt, generelt gunstigt at anvende kvalitative metoder i form af interviews, når man skal udforske et så sensitivt område som søskendetab, men da det narrative interview er mindre styrende end det kvalitative forskningsinterview (Bo 2012:129, Horsdal 1999:109), anser jeg denne metode for særlig fordelagtig. Ved brug af den narrative metode, hvor fokus er på individets egne fortællinger, gives der mulighed for at informanterne i højere grad får lov at navigere interviewsituationen, ved mere frit at kunne fremhæve egne vinkler på deres fortællinger. På baggrund heraf vurderer jeg, at en række narrative interviews med de involverede aktører derfor vil være særlig relevant i forhold til problemstillingens omdrejningspunkt og videnskabsteoretiske ståsted, foruden en sådan metodologi har udgangspunkt i fortolkningen af den enkeltes narrativer i henhold til dennes kontekst, hvormed der gives mulighed for at undersøge hvordan søskendetab påvirker de efterladte søskendes selvidentitet og meningsskabelse. Således gives der herved mulighed for indblik i fortællingernes diversitet, ligesom det åbner op for en genfortolkning og en udfordring af de teorier der løbende vil blive inddraget i analyseprocessen.

 Jeg har af flere grunde valgt at anvende en retrospektiv tilgang til besvarelse af problemstillingen og derved som rammesættende for nærværende speciales forskningsdesign. Den væsentligste begrundelse ligger i de etiske overvejelser jeg har haft inden indsamling af empiri, hvoraf jeg ikke anså det etisk forsvarligt at anvende børn eller nyligt mistede som informanter, det relativt sensitive emne taget i betragtning. Da formålet ikke var at yde terapi, og jeg ydermere ikke har kompetencer til at udfylde denne rolle, vurderede jeg informanterne ud fra det etiske princip om ”*tilgodeseende”*, hvormed risikoen for at skade en deltager, bør være mindst mulig (Kvale & Brinkmann 2009:92). Summen af potentielle fordele for deltageren og opnåelse af viden skulle dermed gerne veje tungere, end risikoen for at komme til at skade en deltager, hvilket det retrospektive perspektiv gerne skulle imødegå.

Med det retrospektive perspektiv, sikrer jeg endvidere at få indsamlet viden om hele den samlede oplevelse både før sygdomsforløb, under sygdomsforløb, døden og efterfølgende håndteringen heraf. Desuden giver det retrospektive perspektiv mulighed for en større refleksiv forståelse af situationen, hvormed sandsynligheden for at frembringe informanternes betydningstillæggelse af denne episode i relation til nuværende liv er større, da en episode retrospektivt kan fortolkes som en forudsætning for eller årsag til senere begivenheders følger (Horsdal 1999:30,37). Det retrospektive kan derved give et mere nuanceret billede af mulige konsekvenser ved søskendetab og fremhævelse af den mening som de efterladte søskende tilskriver situationen, hvorved fortællingerne åbner op for en mere dybdegående og kvalitativ forklaring på, hvilke faktorer der har betydning for, hvordan de efterladte søskende håndterer situationen under sygdom og ved tab af søskende. Jeg har dermed valgt at anvende den retrospektive narrative metode for på bedste vis, at lade de efterladte søskendes subjektive oplevelser og selvidentificering træde igennem i empiriindsamlingen.

### Den retrospektive narrative tilgang som forskningsmetode

Den narrative metode er inspireret af *Gounded theory*, hvormed den i sin forståelse både indeholder elementer fra den fænomenologiske og hermeneutiske tradition (Antoft & Thomasen 2002:157). Det fænomenologiske ses i ønsket om at gå så åbent til genstandsfeltet som muligt ved dataindsamlingen, hvorfor kendetegnet ved det narrative interview er, at give informanterne fri talestrøm, for at subjektiviteten bedst kan trænge igennem (Antoft & Thomasen 2002:158). Den hermeneutiske terminologi ser jeg dog særligt gennemtrængende inden for den narrative tilgang, som ligeledes forstår viden og meningsskabelse, som det produkt der skabes i det intersubjektive, kulturelle rum, hvor menneskers tolkninger er i dialog med hinanden gennem de åbne fortællinger, hvorved der foregår en ”*negotiation of meaning”* (Horsdal 1999:44). Derved

”..*tolker og skaber* [vi] *sammenhæng og mening ved hjælp af vores narrative kompetencer i forløb, som integrerer tempoliteten i vores oplevelses- og tænkemåde. Det gælder især for erfaringer om livets omskiftelse, når vi skal have fortid, nutid og fremtid til at hænge sammen, når vi skal forstå vores egne og andre menneskers intentioner, handlinger og affekter, når vi skal forsøge at forstå livet”* (Horsdal 1999:36).

Enhver fortælling er dermed et udtryk for den pågældendes selvopfattelse og syn på verden hvorved Bruner (1999:95-126) anskuer, at formen i et narrativt interview er lige så afslørende om informantens identitets- og meningsskabelse som selve indholdet, hvorfor jeg i bearbejdningen af empirien, ikke blot vil have fokus på selve narrativerne, men i lige så høj grad måden hvorpå disse fortælles i form af stemningsleje, ordvalg, kropssprog og sætningskonstruktioner mv. Konteksten har altså stor betydning for den videre analyse (Horsdal 1999:131). Mere konkretisering heraf i senere afsnit, omhandlede bearbejdning af empiri.

 Når man fortæller retrospektivt, vil denne fortælling bestå af refleksioner, vurderinger og overvejelser som danner de beskrevne hændelsesforløb, hvori meningsdannelsen opstår (Horsdal 1999:42). Jerome Bruner[[7]](#footnote-7) sondrer her mellem to landskaber som han kalder *handlingslandskab* og *bevidsthedslandskab* (Bruner 2004:34). *Handlingslandskabet* er de begivenheder som gennem en bestemt sekvens i fortid, nutid og fremtid kædes sammen i henhold til et bestemt plot. *Bevidsthedslandskabet* er der hvor den handlende udspiller sine tanker, følelser og hemmeligheder og dermed bliver til fortolkninger af handlingslandskabet. Dette kommer i et interview til udtryk gennem den vekselvirkning fortællingen vil være dannet af, mellem fortid og nutid. Horsdal kalder disse to for *det dobbelte landskab*, da fortællingen kommer til at være et resultat af samspillet mellem den intentionelle handling og den emotionelle effekt, eller sagt med andre ord, den ydre virkelighed og den indre version (Horsdal 1999:44,121). Ét er altså hvad der sker i livet hos de efterladte søskende, noget andet er hvordan de følelsesmæssigt har det med de handlinger og dermed hvilken betydning de tillægger dem. Dermed internaliseres Thomas-teoremet i nærværende speciale hvorom det gælder, at hvis mennesket definerer noget som virkeligt, bliver det virkeligt i sine konsekvenser.

Dette sætter naturligvis spørgsmålstegn ved, hvilken viden jeg gennem den narrative metode vil komme i besiddelse af, da empirien vil udgøres af erindringer, som for det første vil være selektive, da man i en interviewsituation ikke vil have mulighed for at få det hele med, men i stedet må udvælge dele af helheden (Horsdal 1999:36). For det andet kan man stille spørgsmålstegn ved, hvor meget vi mennesker er i stand til at huske, hvormed fortællingerne i konstruktionsarbejdet muligvis vil udgøres af erindring suppleret med fantasi, hvorved disse kan beskyldes for at være utroværdige (Horsdal 1999:47, Bo 2012:130-132). Men da jeg qua min problemformulering netop er interesseret i at høre og forstå de efterladte søskendes skildring af deres historie, ser jeg ikke dette som nogen hindring i min undersøgelse. Virkelighedsfortællingen er jeg altså ikke interesseret i at få skildret, men derimod tolkningen af virkeligheden og dennes afmærkning på de pågældende individer, hvorfor de emotionelle faktorer bliver en væsentlig del af den subjektive oplevelse og derfor vigtig for erindringens gestaltning og besvarelse af problemstilling. Hvor den logiske videnskabelige erkendelsesmåde bruger verifikation og falsifikation for at søge årsagssammenhænge og almene lovmæssigheder, har den narrative metode altså i stedet fokus på den kontekstualiserede viden gennem detaljerede beskrivelser i tid og rum, hvorved den erkender, at ”*fortælling, inklusiv fiktiv fortælling, giver tingene form i den virkelige verden og ofte forlener dem med et berettiget krav på virkelighed*” (Bruner 2004:14).

Vores identitets- og meningsskabelse afhænger dermed af fortællingens helhedsskabende sammenhæng, hvilket kan fremtolkes ud fra det narrative plot (Ricoeur 1981:167). Om end emnet for den indsamlede empiri ”søskendetab” er givet på forhånd, er plottet i de pågældende fortællinger stadig divergente. Dermed anvendes den narrative metode til at udlæse og fremtolke dette plot gennem fortællingens konfiguration, hvilket er muligt ud fra følgende tre aspekter; selektion, hierarkisering og rækkefølge (Horsdal 2012:36-37). Plottet vil dermed opstå vha. ”den røde tråd” der gennem de selekterede og mere uddybende fortællinger vil være fremtrædende.

Jeg tillægger mig desuden Horsdals terminoologi om, at der er god læring at hente om livet, ved at høre andres fortællinger (Horsdal 1999:81). Dette giver mulighed for, gennem flere narrative interviews, at uddrage gentagne temaer som måtte vise sig og herigennem at se sammenhænge og mønstre på tværs af disse. De efterladte søskendes fortællinger, bliver derfor relevante for udefrakommende, da de ved inddragelse i et forskningsøjemed har potentiale for, at bidrage til en mere eller mindre generel viden om ”*..metateori i det store format*” (Bruner i Bo 2012:142). Ved brug af den narrative tilgang forliger jeg mig derfor med, at ”..*det er de mange alternative perspektiver og fortællinger, der sætter os fri til at skabe pragmatisk viden om det sociale* liv” (Bo 2012:143).

Dette betyder at jeg ved den narrative tilgang har mulighed for ikke blot at besvare problemformuleringen ud fra et mikro-perspektiv, men ligeledes kan belyse makrosociale processer. Alheit skelner med inspiration fra den franske sociolog Pierre Bourdieu (1930-2002) mellem to perspektiver; *generalperspektivet* og *skyttegravsperspektivet* (Alheit 2005:127). Hvor *generalperspektivet* drejer sig om de generelle perspektiver og dermed de strukturer der skaber de rammer som aktørerne er betinget af, drejer *skyttegravsperspektivet* sig om de subjektive oplevelser aktørerne har af disse rammer. Alheit mener ikke at disse to skal forstås som uforenelige, men at den narrative tilgang netop rummer begge niveauer hvormed han postulerer at ”..*fortællingerne* [har] *status af en enestående og vigtig kilde til rekonstruktion af livsverdener. Via denne privilegerede tilgang kan man i høj grad slutte sig til, hvordan et socialt miljø ser ud, når deltagerne ser det indefra”* (Alheit 2005:137). Det er derved de ”..*bløde resultater, der for alvor muliggør nye diagnoser af betydelig rækkevidde på makroniveau*” (Alheit 2005:128). Dette fordi hverdagsnarrativer samtidig siger os noget om metanarrativer. Jeg forstår dermed ikke disse som uforanderlige fortolkningsskemaer men som foranderlige størrelser, der i et stående forhold til hinanden gensidigt påvirker hinanden. Narrativer er dermed en *“..metacode, a human universal on the basis of which transcultural messages, about the nature of a shared reality can be transmitted”* (White 1981:2). Jeg ønsker dermed i overensstemmelse med denne antagelse, ud fra informanternes subjektive fortællinger, at forstå de efterladte søskendes oplevelse af virkeligheden ud fra et *skyttegravsperspektiv*, for derefter ved et *generalperspektiv*, at fremanalyse de bagvedliggende faktorer, der måtte forefindes ved denne oplevelse.

# 5. Metodiske refleksioner

Formålet med dette afsnit er at kortægge og forklare genstandsfeltets beskaffenhed. Nedenfor præsenteres først indgangen til empirien og de etiske refleksioner det narrative interview er udgjort af. Derefter gives et indblik i tankerne bag konstruktionen af interviewguiden, for til slut at redegøre for bearbejdningen af empirien.

## 5.1. Adgang til felt og indhentning af empiri

Det kan være svært helt konkret at fastlægge bestemte udvælgelseskriterier for respondenter, da sammensætningen af disse afhænger af, hvilke efterladte søskende det lykkes at skabe kontakt til og som ydermere ønsker at deltage. Det optimale havde været at foretage en udvælgelse ud fra nogle fastsatte opstillede kriterier såsom etnicitet, sygdomsperiode, køn og tilbagelagt afstand i tid til dødsfald. Dette har dog ikke været muligt, da det viste sig at være en forholdsvis vanskelig proces at komme i kontakt med relevante informanter. Eneste opsatte kriterie blev derfor, at informanterne skulle have mistet en søskende pga. sygdom, for mindst to år og max tolv år siden i en alder af 13-23 år.

Som det blev nævnt i specialets indledning, kom jeg kort tid inden opstart af specialeproces i kontakt med senioranalytiker Marie Tølbøll, som er ansat i forskningscentret for organisationen Børn, Unge & Sorg (herefter BUS), og som blev min primære gatekeeper til feltet. Gennem mailkorrespondancer med hende om nærværende speciales relevans, opstod der et samarbejde som gav mig adgang til organisationens eksisterende videns portal, samt mulighed for at foretage et indledningsvist interview med en af organisationens tilknyttede psykologer for på baggrund heraf, i en åben dialog med hende, at indkredse problemfelt og konkretisere problemstillingen til min fordel.

Det blev i samarbejdets indledende fase aftalt, at jeg gennem Marie kunne få kontakt til organisationens frivilliggruppe når tid for indhentning af empiri blev aktuel i specialeprocessen. Fælles for frivilliggruppen er, at de alle har oplevet søskendetab og på baggrund heraf, har deltaget i et sorgforløb[[8]](#footnote-8) i organisationen. Da tiden for empiriindsamlingen blev aktuel i start april måned, opstod der imidlertid nogle logistiske vanskeligheder, idet frivilliggruppen var under en større omstrukturering af frivillige som forlod gruppen og nye der kom til. Dette resulterede i at frivilligkoordinatoren først i start maj måned, havde mulighed for at udsende det informantbrev (se bilag 3) jeg havde udarbejdet, med henblik på kontaktskabende formidling mellem mig og de frivillige. Dette mindre skred i specialeprocessen gav dog anledning til at reflektere over empiriindsamlingen, som på daværende tidspunkt alene havde til hensigt at tage udgangspunkt i en gruppe af efterladte søskende, der for det første alle havde gennemgået et professionelt sorgforløb og for det andet, udviste ressourcer til at varetage et frivilligt arbejde for organisationen. Ved alene at skabe kontakt til organisationens frivillige, kunne jeg altså risikere at få en overvejende homogen gruppe hvilket ikke var intenderet, idet ønsket som udgangspunkt var, at fremskaffe et nuanceret billede af efterladte søskende. Jeg udnyttede derfor ventetiden til, på anden måde, at komme i kontakt med andre efterladte søskende for derved at skabe mulighed for en mere differentieret indkommen empiri og institutionelle fortællinger.

Jeg kontaktede organisationerne; Kræftens Bekæmpelse[[9]](#footnote-9), Børns Vilkår[[10]](#footnote-10), Børnecancerfonden og slutteligt Familier med Kræftramte Børn, med henblik på at videresende mit informationsbrev til eventuelle interesserede, hvor jeg hos sidstnævnte selv fik mulighed for at dele mit informantbrev som opslag inde på organisationens officielle Facebook side. Dette resulterede i en enkelt henvendelse gennem Børnecancerfonden og to henvendelser gennem Facebook opslaget. Gennem BUS blev der sendt informantbrev ud til syv frivillige hvoraf fire svarede positivt tilbage, omend en enkelt før aftalt interview valgte at springe fra grundet eksamenstravlhed. Foruden disse i alt seks informanter, fik jeg gennem en af de interviewede frivillige kontakt med endnu en informant, hvorved jeg opnåede en empiriindsamling på i alt syv interviews. I den senere analyseproces, undlod jeg imidlertid at inddrage én af disse interviews af overvejende etiske årsager. Dels fordi perioden mellem tab og interview kun var 1 ½ år, hvilket begrænsede den retrospektive tilgang, og dels fordi den afdøde søskende var offelig kendt, hvilket i en fremførelse af dennes fortælling, ville udfordre anonymiteten. Dette interview har dog stadig været med til at danne baggrundsforståelse for fremhævninger i analysen og er dermed inddraget implicit. Herunder en præsentation af de inddragede informanter:



Tabel 1: *Egen opsætning over specialets informanter*

Antallet af interviews vurderer jeg som passende i forhold til specialets på forhånd opstillede tids- og pladsbegrænsning. Med syv interviews opnår jeg en passende varierende grad af informanter til at frembringe divergerede fortællinger, samtidig med at antallet af informanter ikke er større end jeg kan foretage en dyberegående analyse af de enkelte interviews (Kvale & Brinkmann 2009:134). Om end empirien kun omfatter syv interviews blev disse, grundet den sene kontakt til informanterne, som for de flestes vedkommende yderligere blev skabt i en travl eksamensperiode, foretaget over halvanden måned, hvorved dataindsamlingen for specialet først var i hus forholdsvist sent i processen.

Foruden de syv interviews har jeg foretaget to eksplorative ekspert interviews af henholdsvis en kvindelig Socialrådgiver fra Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter som arbejder med kræftramte familier, samt en mandlig Pædagogisk Psykologisk Konsulent i Kræftens Bekæmpelses Projekt Omsorg, som i 1992 tog initiativ til at danne landets første sorggruppe for børn, hvilken han som rådgiver har arbejdet i siden. Desuden har jeg været i mailkorrespondance med en socialrådgiver fra OUH´s pædiatriske afdeling. Om end de ikke vil indgå som primær empiri for nærværende speciales analyse, har de dog, i tråd med den hermeneutiske tilgang, været med til på forskellig vis, at forme og videreudvikle min forforståelse, hvormed de har indgået i den samlede fortolkningsproces.

## 5.2. Etiske refleksioner ved det narrative interview

Da der ikke altid er en videre overensstemmelse mellem videnskabelige krav og hensyn til de medinddragede aktører af det empiriske materiale, anser jeg det vigtigt at reflektere over den navigation der i processen foretages mellem forskerens etiske ansvar og videnskabelige ambitioner (Fog 2004:243). Følgende beskrivelse af det narrative interview, vil derfor omhandle nogle af de refleksioner jeg har fortaget mig, i kontakten med specialets hovedinformanter og dermed skabelsen af specialets primære data. Jeg har i denne proces hentet inspiration fra Alheits 10 opstillede regler for det narrative interview (Alheit i Horsdal 1999:106).

Det narrative interview adskiller sig fra et kvalitativt forskningsinterview idet informanten ikke stilles over for en række foruddefinerede spørgsmål, men i stedet gives tid og rum til selv at skabe konfiguration i sin fortælling (Horsdal 1999:105,108). I et klassisk biografisk narrativt interview, er interessen derfor ubegrænset, hvorfor man er interesseret i at få hele informantens livshistorie. Det anbefales derfor, at afsætte tre til fire timer til interviewet, så informanten har god tid til at fortælle fra sin første erindring og op til i dag (Horsdal 1999:107). Da de fleste af nærværende speciales informanter selv er studerende og dataindsamlingen blev foretaget i en periode hvor mange havde eksamener, forudså jeg at det ville være svært at rekruttere informanter til et interview af en sådan længde, foruden at det af mig som forsker, ville kræve et stort arbejde at bearbejde det efterfølgende datamateriale, hvilket tidsrammen satte snævre grænser for. Derfor opvejede jeg antallet af informanter med længde af interviews, hvorfor jeg fandt det gunstigt at fastsætte interviewet til en længde af halvanden til to timer, dog på en sådan måde, at disse rammer kunne udvides, hvis det oplevedes nødvendigt i interviewsituationen. Dette viste sig dog at være en meget passende længde, idet gennemsnitstiden på de gennemførte interviews kom til at vare 1 time og 44 minutter. Da jeg ydermere havde rammesat interviewet med et forudbestemt emne, var jeg i interviewsituationen ikke interesseret i en livsfortælling, men snarere i de narrativer som var konstrueret ud fra informanternes oplevelser af søskendes sygdom og dødsfald. Derfor bad jeg ikke informanterne om at fortælle deres fulde livshistorie, men om den del af livshistorien som var påvirket af søskendes sygdom og dødsfald op til nu.

 Omend Horsdal er fortaler for ikke at lade sine narrative interviews bånde men i stedet i interviewsituationen foretage stenografiske noter (1999:109), valgte jeg at optage mine interviews. Jeg vurderede at båndoptagelserne ville give mig bedre mulighed for at være til stede i interviewsituationen og dermed kunne fremstå mere opmærksom og lyttende over for informanterne, som medskabende for opnåelsen af en tillidsfuld relation. Desuden giver båndoptagelsen mig mulighed for at genhøre interviewene, hvorved jeg kan genfortolke den interaktion der i processen var mellem informanten og mig som interviewer, hvilket jeg anså som gunstigt for den efterfølgende analyse. Med båndoptagelsen er det altså muligt at selektere de indkomne data i en sammenhæng til brug i analysen og jeg kan der dermed være mere tro i fremstillingen af informanternes fortælling.

Med et relativt sensitivt emne, er det vigtigt at interviewet foregår i nogle rammer, hvor informanten føler sig godt tilpas (Horsdal 1999:107). I samarbejdet med BUS, blev deres lokaler stillet mig til rådighed for brug i interviewsituationerne, hvilket gav mulighed for et trygt rum for de som var kendt hos organisationen og et neutralt rum for de som ikke kendte til BUS. Jeg tilbød derudover at tage hjem til informanterne for at foretage interviewet, eller at de alternativt kunne komme hjem til mig, alt efter hvad der var rarest og mest praktisk for de involverede. Det resulterede i at fire inviterede mig til at foretage interviewet i deres hjem, to valgte at blive interviewet i min lejlighed og blot en enkelt informant blev interviewet i BUS´ lokaler. Disse mere eller mindre hjemlige rammer skabte ro i interviewsituationen, hvilket jeg vurderede gav sig udslag i en åben og tillidsfuld relation, som jeg oplevede gradvist blev opbygget gennem interviewet.

I overensstemmelse med Horsdals terminologi, antager jeg at magtperspektivet under et interview er tværgående. Som forsker befinder jeg mig i en magtposition da jeg ved emneafgrænsning skaber rammerne for interviewet, samtidig med at informanten har magten over hvilke aspekter dennes fortælling vil frembringe og hvad der holdes tilbage (Horsdal 1999:127, Kvale & Brinkmann 2009:20). Derfor var det mit ønske gennem interviewet at opbygge et tillidsfuldt forhold, ved at skabe klarhed om forudsætningerne for interviewet. På denne måde søgte jeg at nedbryde en følelse af udnyttelse, eller af et magtmæssigt skævt forhold mig og informanten imellem, for i stedet at skabe rum for, at interviewet i lige så høj grad kunne give noget til den interviewedes videre liv, som han/hun gav til specialets konstruktion. Dette vurderer jeg lykkedes, da jeg i slutningen af hvert interview på spørgsmålet om hvordan det havde været at deltage heri, fik positive tilbagemeldinger. Gennemgående gav de alle udtryk for at det havde været rart at fortælle den samlede historie om søskendetabet, hvor en af informanterne i tilslutning til dette sagde; ”..*så det er jo også en gave til mig i dag”*. Derudover blev der udtrykt en tilfredshed og tilkendegivelse af, at jeg meget gerne måtte tage kontakt til dem igen for uddybning eller yderligere spørgsmål, hvilket efterlader et indtryk af, at informanterne har oplevet interviewene vedkommende, relevante og behagelige.

### Opbygning af interviewguide

For at skabe transparens i de foretagne interviews, vil jeg nedenstående redegøre for, hvorledes jeg opbyggede interviewguide og ligeledes udførte de narrative interviews. For den konkrete anvendte interviewguide henvises til bilag 4. Jeg har i opbyggelsen af den narrative interviewguide ladet mig inspirere af Hordals tre inddelte interviewfaser; en indledningsfase, en hoveddel og en afslutnings og spørgefase (Horsdal 1999:106).

 Indledningsfasen startede i det første møde med informanten. Da det første indtryk ifølge Kvale & Brinkmann (2009:148) er vigtigt for det videre interview, forsøgte jeg at skabe en god og tillidsfuld kontakt ved indledningsvist at smalltalke uformelt med informanten, ud fra det jeg via den forudgående mail korrespondance på forhånd havde kendskab til om ham/hende. Jeg spurgte fx ind til studie, eksamener mm og prøvede også heri at inddrage mig selv som person, så jeg mindskede risikoen for at fremstå som den upersonlige forsker. Efter tilstrækkelig tid, begyndte jeg på selve indledningsfasen for interviewet. Her præsenterede jeg mig selv som studerende, samt specialets interesse og formål. Jeg inddrog her også kort min mands historie om hans mistede søster, dels for at skabe et gensidigt tillidsfuldt forhold, da jeg på den måde udviste en virkelighedsnær forståelse af søskendetab, og dels for at jeg samtidig kunne understrege, at min viden var mangelfuld og perifer, hvorfor jeg glædede mig til at høre de respektive fortællinger. Dernæst præsenterede jeg rammerne for interviewet, herunder hvilken type interview det var, interviewets forventede længde, informantens anonymitet i rapporten, og søgte ligeledes informeret samtykke for inddragelse af citater fra interviewet i specialet. Da der i et samtaleforløb er risiko for at forføre en person til at sige mere end han/hun har det komfortabelt med (Fog 2004:26), valgte jeg ligeledes at tydeliggøre, at det var helt og holdent op til informanten selv at bestemme hvad han/hun i interviewet ville dele med mig, hvormed det var helt okay, hvis han/hun afslog at svare på de spørgsmål der i interviewet ville fremkomme undervejs.

 Hoveddelen af interviewet startede jeg indledningsvist med at få informanten til at præsentere sig selv lidt nærmere i forhold til alder, beskæftigelse mv, så dette var på plads. Dernæst opmuntrede jeg informanten til at fortælle ”frit fra leveren”, om deres oplevelse af søskendetabet retrospektivt og frem til nu, med start i familiestrukturen før søskende blev syg. Gik informanten i stå, opmuntrede jeg denne via guidende spørgsmål til at fortsætte sin fortælling. I langt de fleste tilfælde var dette dog ikke nødvendigt, hvorfor jeg blot nøjedes med at lytte og stille afklarende spørgsmål, for at sikre mig den rette forståelse af det sagte, eller for nærmere uddybning. Dette for dels at fremme horisontsammensmeltningen, dels at skabe en positiv interviewsituation hvor jeg lod informanten mærke min interesse, men også for at få en detaljeret viden til brug i den senere analyse (Kvale & Brinkmann 2007:134-137). Opstod der flere spørgsmål undervejs, skrev jeg disse ned til anvendelse i den afsluttende fase, for ikke at forstyrre informanten i sin fortælling. Jeg gav ligeledes plads til gode lange pauser under interviewet, så informanten kunne få rum til at reflektere over det fortalte og den videre fortællerkonstruktion. Dette fik en af informanterne i slutningen af interviewet til at sige, at hun syntes jeg havde været rigtig god til at lytte og være nærværende, hvorfor jeg antager at det lykkedes mig at udføre det narrative interview uden de store afbrydelser.

Den afsluttende fase er det som Horsdal kalder for spørgefasen. Her stillede jeg mere uddybende spørgsmål til det fortalte, søgte evt. uklarheder belyst og spurgte ydermere ind til de punkter jeg i interviewet ikke havde fået svar på, for derved at sikre en fuld besvarelse af min problemformulering. Ydermere forsøgte jeg med mine bevidstgjorte forforståelser at anvende disse i interviewet, for at få informanternes reaktion på disse og derved sikre, at mine tolkninger undervejs ikke blot var et udtryk for mine betragtninger, men ligeledes kunne konfirmeres af informanterne (Fog 2004:251). Med forberedte spørgsmål og emneområder hjemmefra bygget op omkring disse forforståelser, minder den afsluttende fase til forveksling om et semistruktureret interview. Men idet dette interview tog udgangspunkt i en narrativ fortælling, gav fortolkningen heraf større mulighed for at få indblik i de forudsætninger og bagvedliggende værdiorienteringer, som svarene på spørgsmålene udtrykte. (Horsdal 1999:109). Da der i den narrative forståelse er indlejret et fokus på sociale relationer i menings- og identitetsdannelsen, hvorved der som en del af dette indgår perspektiver af den sociale virkelighed, var det vigtigt for mig at få spurgt dybere ind til de efterladte søskendes relationer i forbindelse med deres søskendetab, for på baggrund heraf ligeledes at få deres opfattelse af, hvilken hjælp de fik og/eller havde fundet værdifuld at få, samt hvorledes dette har påvirket deres narrativer og selvforståelse. Denne afsluttende spørgefase var dog i langt de fleste tilfælde ikke nødvendig, da informanterne allerede gennem fortællingerne, havde belyst de relevante emner.

Interviewet skal altså i denne sammenhæng forstås som et narrativt interview efterfulgt af et semistruktureret livsverdensinterview, der gennem en mere eller mindre organiseret samtale tilvejebringer viden, til belysning af problemstillingen.

## 5.3. Bearbejdning af empiri

Jeg har valgt at transskribere de indkomne interviews, idet jeg anser transskriberingen som et solidt grundlag for den videre analyse, foruden det bidrager til undersøgelsens gennemsigtighed. Idet transskriberingen i sig selv er en fortolkningsproces, fordi samtalen bliver abstraheret og fikseret i skriftlig form (Kvale & Brinkmann 2009:199), kræver denne procedure en række overvejelser som foruden en etisk stillingtagen også indbefatter spørgsmål om transskriberingens reliabilitet og validitet, hvilke jeg herunder vil redegøre for.

 For at sikre pålideligheden og detaljerigdommen var det hensigten, at jeg selv ville foretage alle transskriberinger forholdsvis hurtigt efter de afholdte interviews. Men da jeg efter de første fem transskriberinger pludselig mistede dem alle, grundet tekniske fejl i det anvendte transskriberingsprogram og derved måtte starte forfra, var jeg af tidsmæssige årsager nødt til at hente hjælp udefra. Dvs. at jeg selv har transskriberet fire af interviewene og har fået hjælp til de sidste tre. For at sikre konsistensen af de syv interviews, udarbejdede jeg en manual for hvorledes transskriberingen skulle foregå. Denne kan ses i bilag 5. For yderligere at bevare konsistensen, gennemlyttede jeg efterfølgende alle interviewene og rettede på samme tid transskriberingerne igennem for fejl.

 Idet den efterfølgende analyse havde til hensigt at søge svar på informanternes oplevelser, samt deres identitets- og meningsskabelse, anså jeg det vigtigt at bibeholde sensitiviteten i interviewene for at skærpe opmærksomheden over for de finere nuancer i interviewsamspillet. Derfor valgte jeg at bevare talesproget med dets pauser, følelsesudtryk og betoninger. På denne måde søgte jeg at bevare stemningen i interviewet, så denne kunne indgå i den videre analyse og derved sikre en større validitet. Dette fremkommer dog alene implicit i specialet, idet jeg i inddragelsen af forskellige citater, har valgt at ”omformulere” disse til skriftsprog. Dette både i henhold til et etisk ansvar over for informanterne, idet talesprog på papiret let kan fremtræde usammenhængende og umiddelbart (Kvale & Brinkmann 2009:210), men også for at sikre et flow i opgavens kontur og derved i højere grad bevare og fokusere på informanternes meningsindhold. For endvidere at sikre reliabilitet, har jeg ved hvert inddraget citat efterfølgende antastet i hvilken boks dette er hentet fra i transskriberingerne, som endvidere er vedhæftet som bilag[[11]](#footnote-11).

 Idet jeg med interviewene har fået adgang til meget sensitive og personlige oplysninger om de deltagende informanters liv, har jeg valgt at anonymisere disse, hvorfor jeg har udskiftet informanternes navne og omtalte familiemedlemmer med pseudonymer. Ydermere har jeg søgt at sløre andre faktuelle oplysninger såsom bosted, uddannelsesinstitutioner, sygehuse mv.

# 6. Teoretiske perspektiver

Til trods for en adaptiv rammesætning for nærværende speciale, har jeg valgt at præsentere de teoretiske begrebsapparater i et samlet afsnit, så de på en mere naturlig måde, vil kunne blive bragt i spil senere i analysen.

Teorierne er udvalgt på baggrund af den opstillede problemformulering og ud fra hvad der i øvrigt viste sig relevant at inddrage i fremkomsten af analysen. Som jeg i problemformuleringsafsnittet illustrerede, er første spørgsmål i denne inddelt i to dele, hvorfor det kræver forskellige teoretiske perspektiver til besvarelse heraf. Med første del; *hvordan oplever og håndterer unge sygdomsrelateret søskendetab*, er der således fokus på oplevelsen og håndteringen dengang. Det de unge oplevede og håndterede var sorg, hvorfor jeg lægger ud med at teoretisere hvad sorg er for en størrelse. Derefter anvender jeg Antonovskys begrebsapparat til at forklare forskellige dimensioner af håndteringsbegrebet. Idet Antonovsky forbinder håndtering med meningsskabelse, kommer denne teori til at fremstå som et bindeled til anden del af problemformuleringen; *hvilke konsekvenser tilskrives dette for de efterladte søskendes selvidentitet- og meningsskabelse.* Til denne anden del, anvender jeg den narrative teori til, i samspil med Antonovsky, at bidrage med en teoretisering af, hvorledes individet skaber sin identitets- og meningsdannelse retrospektivt. Slutteligt har jeg medtaget teori om den senmoderne ungdom, for at rammesætte informanterne i en samfundsmæssig kontekst.

Inddragelsen af de udvalgte teorier er et udtryk for en selektiv udvælgelse af enkelte perspektiver, som efter min vurdering er relevante for besvarelsen af problemformuleringen. Teorierne herunder fremstår dermed heller ikke i deres fuldstændige omfang og form, idet der herunder alene er inddraget de begrebsapparater som anses anvendelige for analysen. Om end teorierne her er opdelt, er det centralt at nævne, at teorierne i højere grad vil komme til at supplere hinanden løbende gennem analysen.

## 6.1. Sorgens kulturelle og historiske foranderlighed

For at kunne besvare problemformuleringen; *hvordan unge oplever og håndterer søskendetab*, er jeg nødsaget til først at definere hvad sorg er for en størrelse og hvordan denne har plads indenfor en nutidig dansk kontekst, hvilket dette afsnit vil omhandle.

Sorg betegnes som en negativ følelse, der relateres til tab, afsavn eller fravær hvorfor den også kaldes ”den hjemløse kærlighed” (Jacobsen & Kofod 2015:1). Sorgen kan ligeledes være *foregribende* i tilfælde hvor der opstår en følelsesmæssig forventning om, at vi frygter eller ved at vi vil miste fx i tilfælde af alvorlig sygdom. Sorgen kan både fremstå som *normal sorg*, hvor følelserne opleves intense i tiden efter et tab hvorefter den aftager med tiden, hvorfor det ikke er nødvendigt med indgriben fra professionelle. Sorgen kan også udvikles til en *kompliceret sorg*, hvis følelserne bliver for overvældende hos den sorgramte og dermed optræder længerevarende, hvor det som oftest vil være behandlingskrævende at afvikle disse følelser eller reaktioner (Engelbrecht & Mogensen 2013:15). Sorg indeholder både individpsykologiske dybder samt samfundsmæssige og kulturelle aspekter, hvorved sorgen både skal ses som en naturlig, men også kontekstbestemt følelse, hvilket er væsentligt at have for øje i beskæftigelsen med dette fænomen. I vores kultur anser man sorg for en knugende følelse ofte akkompagneret af gråd som kan afføde andre følelser såsom afsavn, afmagt, skam, skyld, ensomhed og i nogle tilfælde også depression og vrede (Jacobsen & Kofod 2015:2). Sorgen kan desuden opleves som en stressende tilstand.

Selv inde for samme kultur, ændrer forståelsen af sorg sig i takt med historiens udvikling. Den franske mentalitetshistoriker Phillippe Aries har leveret et overblik over disse forandringer og indsat dem i fire faser (Jacobsen & Kofod 2015:5-7). Første fase er middelalderen, hvor døden var en offentlig begivenhed præget af naturlighed. Anden fase udspillede sig i den sene middelalder og tidlige renæssance, hvor død og sorg skiftede fokus fra at have fællesskabskarakter, hen mod et individuelt anliggende hvorved spørgsmålet om hvad der sker efter døden, fyldte i denne tid. I tredje fase skiftede fokusset fra individet til ”den anden”, hvorved familien blev en følelsesmæssig enhed, som efter et dødfald gennemgik en dvælende sorgperiode, ved fx i tiden efter at bære sorte sørgedragter. Fjerde beskrevne periode benævnes ”den forbudte død”. Denne fase udspillede sig i det 20. århundredes moderne samfund, hvor sorgen blev tabuiseret og dermed et privat anliggende. Det var i denne periode at Freud udviklede sine teorier hvormed han opfordrede sine klienter til at arbejde med deres sorg, for at lægge denne bag sig og i stedet fokusere på fremtiden. Freuds terminologi fik indvirkning på andre teoretikere, hvormed der i denne tid blev udviklet forskellige sorgmodeller og sorgteorier. Et eksempel på disse er William Wordens opgavemodel, der inddelt i fire opgaver bestående af trinene accept, bearbejdning, tilpasning og reinvestering, blev banebrydende for hvordan sorgen i sin tid blev forstået og håndteret. Hertil indtrådte også Bowlbys fasemodel, bestående af vrede, depression og løsrivelse, hvilke man som sorgramt skulle gennemleve, dog med forståelse om, at sorgen kunne være en livslang proces.

Disse teorier har siden dannet grundlag for interventionsstrategier og terapeutiske praksisser i samfundet og dermed udgjort den kulturelle forståelse af sorg. Senere er disse blevet kritiseret for at være for rigide i deres fremdrift mod et bestemt mål, ud fra en fremherskende relativistisk forståelse af menneskers sorg. Denne relativisme har medført en femte historisk fase inden for sorgforståelsen, som kaldes ”den spektakulære død”, idet der nu er en større åbenhed og nysgerrighed omkring døden og sorgen. Det er med udspring i denne forståelse, at der i dag eksisterer palliative teams på de fleste sygehuse og desuden oprettes hospices rundt om i landet (Jacobsen & Kofod 2015:8). Bearbejdning af sorgen har dermed fået en mere fremtrædende rolle i det offentlige rum, samtidig med at det anses for at være et individuelt anliggende idet der, modsat tidligere, ikke længere anses at være nogen ”rigtig” måde at sørge på. Med denne femte fase er der opstået et opgør mod faseinddelingsmetoder og opgavemodeller, hvorved der i stedet er fremkommet teoriser som Stroebe & Schuts tosporsmodel, der opstiller en vekselvirkning mellem konfrontationen med og undgåelse af tab, ligesom den narrative tilgang har vundet indpas, hvori de efterladtes fortællinger om den afdøde, får til hensigt at frembringe en ny måde at integrere den afdødes livshistorie i egen fortælling på. Dermed opfattes sorg i dag ikke som noget man gennemlever, men i stedet noget man lærer at leve med, hvorved betydningen af de sociale relationer bliver fremhævet. Sorgen forstås dermed ikke længere som en proces med en begyndelse og en afslutning, men anses i stedet for at være en livslang proces.

For nærværende speciale anses ovenstående derfor ikke som enestående teorier og modeller der kan til eller fravælges, men i stedet som et udtryk for den samfundsmæssige udvikling og kulturelle forståelse der har vundet indpas gennem tiden, hvorved nærværende speciale vil anvende nutidens almene forståelse af, at sorg ikke er en tidsbegrænset proces, men noget man lever med. Denne nutidige teoretiske og kulturelle forståelse vil dermed danne rammerne for analysen af de efterladte søskendes oplevelser af deres individuelle sorg.

## 6.2. Antonovsky´s teori om meningsskabelse

For at forstå et begreb som *håndtering*, vælger jeg at inddrage Antonovskys Salutogenetiske[[12]](#footnote-12) Model. Denne bidrager med forskellige forklaringer på, hvordan og hvorfor nogle bedre end andre, formår at håndtere stressende forhold i livet, såsom sygdom og søskendetab. Aaron Antonovsky (1923-1994) var professor i medicinsk sociologi og har på baggrund af mange års forskning i historiske forskelle på sygelighed og dødelighed i de forskellige sociale klasser i samfundet, videre forsket i, hvad det er som gør, at mennesker på trods af en høj stressbelastning, mestrer at bevare et godt helbred (Antonovsky 2000:33). Denne forskning mundede ud i Den Salutogenetiske Model.

Antonovsky definerer stressfaktorer som; ”*krav, der ikke er nogen umiddelbar eller automatisk adaptiv respons på*” (Antonovsky 1979:46). Der sondres mellem tre typer af stressfaktorer; kroniske stressfaktorer, væsentlige livsbegivenheder og akutte daglige irritationsmomenter (Antonovsky 2000:47). Her forstår jeg søskendes længerevarende sygdom og dødsfald som værende en væsentlig livsbegivenhed, hvor det ikke er begivenheden der i sig selv er interessant at se på, men i overensstemmelse med Antonovskys terminologi, i stedet de mange forskellige konsekvenser denne begivenhed udløser.

Grundlaget for at kunne håndtere disse stressorer afhænger, ifølge Antonovsky, af individets oplevelse af sammenhæng i livet, eller som han på originalsprog kalder *sense of coherence (SOC)[[13]](#footnote-13)* (Ibid:33). Styrken af denne hos individet, er dermed bestemmende for om udfaldet bliver helbredsfremmende, neutralt eller decideret skadeligt (Ibid:48). SOC rummer tre kernekomponenter;

* *Begribelighed:* Hvorvidt de stimuli individet konfronteres med af både indre og ydre art, opfattes som sammenhængende og derved som tydelig information, frem for støj. Dermed rummer begribelighed et kognitivt aspekt, hvormed de som oplever en høj grad af begribelighed, har en forventning om, at hvad end der møder dem i fremtiden, vil dette kunne sættes ind i en sammenhæng og forklares (Antonovsky 2000:35).
* *Håndterbarhed*: Hvorvidt man har en oplevelse af, at der står nok ressourcer til rådighed for en, til at tackle de krav man i livet stilles over for. Ressourcerne kan både være de man selv har kontrol over, men kan også kontrolleres af andre til hvem man har en særlig tillid, såsom forældre, læge eller en anden legitim person[[14]](#footnote-14). En stærk håndterbarhed mindsker følelsen af at være offer for de opståede omstændigheder. Man oplever altså at man kan håndtere situationen, hvormed denne er handlingsorienteret. (Ibid:36).
* *Meningsfuldhed*: Hvorvidt man som individ besidder et stort motivationselement. Denne er mere emotionelt betonet, idet den rummer oplevelsen af, at der er områder i livet som giver mening og dermed er værd at kæmpe for (Ibid:37).

Ved opnåelsen af en generel modstandsressource, er disse tre komponenter uløseligt forbundet med hinanden, om end Antonovsky opfatter det motiverende element *meningsfuldhed* som særlig centralt, da den er afsæt for de to andre komponenter (Antonovsky 2000:40). Antonovsky anser dermed oplevelsen af sammenhæng i livet, som en vigtig determinant for individets placering i kontinuummet mellem et godt og et dårligt helbred, i bevægelsen mod den sunde pol (Antonovsky 2000:33).

Jeg vil anvende Antonovsky´s model og dennes indlejrede begrebsapparater til at fremanalysere informanternes meningstilskrivelse af søskendetabet, både retrospektivt i form af deres håndteringsstrategi dengang, men også nutidigt via deres refleksion over deres identitets- og meningsskabelse i dag, på baggrund heraf.

## 6.3. Narrativ identitetsteori

Antonovskys *salutogenetiske model*, leder frem til den narrative teori, som med fokus på skabelsen af identitet, kan forklare hvorledes oplevelse af sammenhæng i livet dannes. Dermed har jeg valgt at inddrage relevante dele af den narrative teori, for i sammenhæng med *Antonovsky,* at kunne fremanalysere de efterladte søskendes selvidentitet.

### Den narrative selvidentitet

Ifølge den narrative teori, forstår vi mennesker os selv gennem selvskrevne fortolkningsskemaer og betydningsstrukturer, udgjort af fortællinger også kaldet narrativer. De historier vi fortæller om os selv til andre, er derfor ligeledes retrospektivt henvendt til os selv da det er i fortællingerne, at vores verdensbillede og selvopfattelse opstår (Horsdal 1999:51). Gennem de efterladte søskendes fortællinger, giver de derved et billede af deres selvidentitet, ved hjælp af den måde de i fortællingen lader dem selv fremstå på. Det at fortælle er dermed det samme som at meningsskabe, hvorigennem vi retrospektivt forbinder fortid, nutid og fremtid (Bo 2012:130).

Selvom narrativerne ikke angiver en objektiv virkelighed, beskriver de dog stadig virkeligheden i form af et subjektivt perspektiv. Ifølge den narrative teori skabes en stor del af vores selvforståelse dermed ”udefra og ind”, da vi baserer denne på oplevelser, erfaringer og erindringer som tilsammen konstruerer vores personlige identitet (Bruner 2004:78, Horsdal 1999:11). Vores selvopfattelse og identitet er dermed afhængig af de historier vi har med os fra livet, hvorved *Selvet* ikke skabes frit og autonomt, men er formet af tid, sprog, kulturelle koder, familietilhørsforhold og forskellige kontekster (Antoft & Thomasen 2002:159). Idet vores kulturelle fortællinger giver os et fast fundament i livet, er disse vigtige for vores identitet og dermed udgangspunkt for hvordan vi ser og oplever verden (Horsdal 1996:102). Derved kan familieforhold og venskaber, ifølge den narrative teori, have stor betydning for individets selvkonstruktion da disse kan skabe både positive og negative opfattelser af *selvet*. For at kunne forstå de efterladtes søskendes *selvforståelse*, er det altså vigtigt at kunne forstå denne ud fra betydningen af ovennævnte kriterier.

### Positive og negative vendepunkter

Ifølge Michael White[[15]](#footnote-15) (1948-2008) kan der i livet opstå centrale *vendepunkter*, hvilket er en betegnelse for særlige begivenheder, der medskaber nye orienteringer i livet (White 2006b:70). For nærværende speciale blev det imidlertid nødvendigt at skelne mellem *positive* og *negative* vendepunkter i empirien, hvorfor der i analysen vil indgå aspekter af begge betegnelser.

Der kan i forlængelse heraf ifølge Inger Bo[[16]](#footnote-16), sondres mellem *sporsættende* og *skelsættende begivenheder* (Bo 2013:45). De *sporsættende begivenheder* er de som har gjort særligt indtryk på individet og dermed ofte bunder i en særlig dramatisk, sørgelig eller glædelig begivenhed i individets liv. De *skelsættende begivenheder* er i stedet det som Michael White ville kalde *livsovergange* med stadierne *”..ligevægt, brud, krise, genopretning, ny ligevægt*” (Turner 1980 i White 2006b:78). En *skelsættende begivenhed* er dermed en *sporsættende begivenhed*, der viser sig at have dramatiske konsekvenser for, hvordan livet efterfølgende tegner sig. I nærværende speciale forstås den *sporsættende* begivenhed som søskendetabet, hvorimod de *skelsættende* begivenheder er de som forekommer i forlængelse heraf og kan resultere i et *negativt vendepunkt*, hvorefter de får betydning for den efterladtes senere liv og selvforståelse. Disse skelsættende begivenheder bliver derved personlige milepæle eller orienteringspunkter retrospektivt i fortællingen.

Den narrative mening skabes når individet bliver opmærksomt på at noget er en del af en helhed, hvorved noget forårsager noget andet. Vores behov for mening i livet kommer altså af en forståelse af sammenhæng i livet (Horsdal 1999:33). Her præsenterer Michael White begrebet *enestående hændelser*, som kan give denne oplevelse af sammenhæng (White 2006a:13). *Enestående hændelser* er de der optræder som en positiv modpol til den negative sporsættende begivenhed. Det kan ved søskendetab være oplevelsen af en glædelig begivenhed midt i sorgen, hvorved man gøres opmærksom på, at man trods nuværende smerte, har mulighed for at finde glæde i livet igen. En *enestående* hændelse kan dermed afføde et *positivt vendepunkt*.

For at opridse ovenstående, kan der i individets narrativer forekomme *skelsættende begivenheder,* hvilke kan afføde et *negativt vendepunkt*, ligesom der kan opstå *enestående hændelser* der kan afføde et *positivt vendepunkt*. Der kan således indgå flere vendepunkter i en fortælling, hvilke sammenvævet danner fortællingens plot, som jeg i metodeafsnittet udfoldede det og som derved siger noget om individets identitets- og meningsskabelse. Gennem de efterladte søskendes fortællinger, giver de derved et billede af deres selvidentitet, ved hjælp af den måde de i fortællingen lader dem selv fremstå på.

## 6.4. Den senmoderne ungdom

For at rammesætte hvilke udfordringer nærværende speciales informanter står i qua deres ungdomspositionering i samfundet, vil jeg her kort redegøre for udvalgte begreber fra Giddens teori om senmoderniteten.

 Ifølge Giddens, kendetegnes senmoderniteten af tre ændrede vilkår. De to første består af henholdsvis *adskillelse af tid og rum*, indbefattende den øgede globalisering, og *udlejringsmekanismen*, som er et samlet begreb for den industrialiserede udvikling som bliver stadig mere fragmenteret og differentieret og dermed skaber et risikosamfund som afføder en nødvendig tillid. På baggrund af disse stilles der nye krav til individet, hvorfor disse to er konteksten for det tredje kendetegn som indbefatter menneskets øgede *refleksivitet* (Giddens 1996:32). Refleksiviteten er menneskets frisættelse til at foretage egne valg for livets udformning, hvormed mennesket ikke er hvad vi er, men hvad vi gør os til (ibib:94). Dette medfører en forstærket individualisering, som tvinger os til at vælge en livsstil, hvorigennem vi skaber vores egen selvidentitet. Dermed har vi ikke alene en biografi, men vi lever en biografi som er refleksivt organiseret i vores valg og fravalg på baggrund af samfundets sociale og psykologiske informationer, om mulige måder at leve på (Ibid:26). Derved må man påtage sig en rolle, som vi imidlertid ikke alene selv definerer, men som i lige så høj grad rummer en forventning fra samfundet, hvorfor den strategiske livsplanlægning bliver særlig vigtig (ibid:104). Individet pålægges derfor at skulle være både individualiserende og integrerende i det senmoderne samfund, hvorved det moderne menneske påtager sig et større personligt ansvar for succes og fiasko, som i sidste ende belaster identiteten (Antoft & Thomasen 2002:158; Horsdal 1999:70,78).

Ungdomsårene som, med grundlæggelsen af den personlige identitet og en intens meningsproduktion, i forvejen er en særlig sensitiv periode, udsættes dermed for et yderligere pres da øget frihed skaber øget ansvar (Krage & Øia 2005:20,129). Individet har selv ansvaret for at sammenknytte fortid, fremtid og nutid, hvormed den unge ved individualiseringen er overladt til selv at skabe sin identitet (Ibid:37). Med individualiseringen og det øgede ansvar in mente, peger Giddens på, at tryghed er forudsætningen for at dette lykkes (Giddens 1996:56).

# 7. Analysestrategi

Valget af en adaptiv forskningsproces og en overvejende hermeneutisk videnskabsteoretisk tilgang, har betydning for specialets analytiske fortolkning, da dette valg dels fordrer et studie af informanternes oplevelse som den umiddelbart fremkommer af empirien og dels har til hensigt at forstå og fortolke disse med anvendelse af udvalgte teoretiske begrebsapparater. Det primære afsæt for analysen er derved den strategi som blev udlagt i kapitel 4.1. For at denne bedst kan understøttes i analyse- og fortolkningsprocessen, er der en række elementer som det er nødvendigt at reflektere over, hvorfor disse vil blive præsenteret herunder, så strategien for analysen fremtræder tydeligt.

## 7.1. Kodning og meningskondensering

Et vigtigt element i analysestrategien omhandler den indledende bearbejdning af datamaterialet. For at raffinere denne, med henblik på besvarelse af problemformulering, har jeg valgt at foretage en datastyret og derved forholdsvis induktiv kodning af de transskriberede interviews, hvorved det er informanternes udsagn der har været styrende for kodningsprocessen og ikke, som ved deduktiv kodning, på forhånd definerede begrebsapparater. I praksis betyder dette, at kodningen har været en løbende og vedvarende proces, hvormed de enkelte koder er blevet genkodet, revideret og udviklet i samspil med de mønstre der, ved gentagne gennemlæsninger, efterhånden har vist sig i empirien. Kodningsprocessen er endvidere foretaget i samspil med en meningskondensering, hvilket indbefatter en kort omformulering af hovedbetydningen i informanternes udsagn (Kvale & Brinkmann 2009:227). Denne er især anvendelig til at analysere komplekse og omfattende tekster, såsom nærværende speciales omfattende narrative interviews, idet den muliggør en meningsgivende sammenfatning af informanternes subjektive oplevelser og erfaringer. For at strukturere og organisere kodningsprocessen på bedste vis, har jeg valgt at anvende det kvalitative databehandlingsprogram Nvivo, hvilket endvidere har sikret en systematisering af datamaterialet på tværs af de forskellige interviewkilder. Dermed muliggøres en kondensering og raffinering af det komplekse datamateriale hvor informanternes fortællinger gengives på en sammenfattende måde, uden direkte anvendelse af en teoretisk rammesætning.

## 7.2. Den analytiske ramme

Endvidere har det narrative forskningsdesign ligeledes indvirkning på analysestrategien, idet empirien er fremkommet på baggrund af denne. Da konteksten i den narrative tilgang derfor tillægges stor betydning har jeg i overensstemmelse med denne, samt ønsket om at bibeholde kompleksiteten og mangfoldigheden i empirien, valgt at strukturere analysen vha. fortællinger. Dette gør det endvidere muligt, på en mere fyldestgørende måde, at besvare den noget nuancerede problemformulering, hvormed der anlægges en forholdsvis åben tilgang til analysen, idet jeg som forsker, på trods af min medbragte forståelseshorisont, har tilstræbt at møde feltet åbent. Her er det kvalitative afsæt, den narrative forståelse og en adaptiv forskningsstrategi centrale elementer i skabelsen af denne. Ved konstruktionen af informanternes fortællinger i analysen, er det derfor forsøgt at lade de analytiske pointer fremgå i beskrivelsen af de konkrete hændelser, idet ambitionen er at forbinde teoretiske formuleringer og beskrivende fortolkninger i en tæt sammenvævning og derigennem at generere viden i den bibeholdte kontekst, for derved at efterleve det kvalitative validitetskriterium[[17]](#footnote-17). På denne måde arbejdes der, i overensstemmelse med den hermeneutiske cirkel og adaptive slutningsform, mellem del og helhed hvorfor teorien inddrages der hvor det giver mening.

 Den narrative analyse muliggør dog ikke alene en samlet individuel fortælling, men bidrager også til at denne fragmenteres. Konstruktionen af analysens fortællinger er altså udtryk for et særligt perspektiv hvorfor jeg ser det nødvendigt at opdele analysen i to dele. Første del vil således bestå af en analyse af de enkelte fortællinger, hvorimod anden del vil udgøres af en mere tværgående analyse, i forsøget på en bredere besvarelse af den nuancerede problemformulering. Det er i denne anden del ikke min hensigt at generalisere, med tværtimod at udlede og sammenholde de tværgående sammenhænge og mønstre, som empirien er udgjort af.

# 8. Analysedel 1: De efterladte søskendes narrativer

For at bibeholde kompleksiteten og differentieringen i empirien, har jeg valgt at foretage en narrativ analyse med udgangspunkt i de enkelte fortællinger. På denne måde fremvises diversiteten i materialet, hvormed der løbende foretages en dyberegående analyse af informanternes individuelle *oplevelse* og *håndtering* af søskendetabet, samt hvordan denne har haft indvirkning på informanternes *selvidentitet* og *meningstilskrivelse.* Dermed har konstruktionen af de enkelte fortællinger til formål at belyse første del af problemformuleringen, hvormed udgangspunktet er at fremanalysere fortællingernes individuelle plot og derigennem finde frem til informanternes identitets- og meningstilskrivelse af søskendetabet. Dermed er det ikke alle facetter fra interviewet som i nedenstående fortællinger vil blive inddraget, men alene de som er væsentlige for plottet og dennes kontekst. Fortællingerne er derved fremskrevet ud fra hvad informanterne selv har tillagt betydning i deres retrospektive narrativer, samtidig med at de er et produkt af min fortolkning af interviewene, hvorfor de skal læses som sådan. Det skal her nævnes, at jeg i konstruktionen af fortællingerne har tilstræbt at skrive informanternes narrative stemme frem, hvormed jeg i det store og hele har anvendt deres eget sprogbrug og metaforiske billeder i opbygningen af fortællingerne, for derved at synliggøre deres særlige perspektiv og på denne måde være tro mod denne.

At lytte til narrative tabshistorier kan være svært, idet de ofte er mixet og vævet sammen af forskellige narrative tråde (Frank 1995:76). Men under gennemlæsning af nærværende speciales indkomne empiri, fremkom der nogle tværgående fællestræk, som har givet anledning til at opstille en typologi, hvor de efterladte søskendes fortællinger er rubriceret i 3 forskellige typer. Rationalet bag opsætningen af denne typologi, er derved at sortere ud i de narrative tråde, så fokus i analysen fremstår mere skarpt. De 3 typer afslører dels noget om fortællingernes plot og derved informanternes identitets- og meningstilskrivelse, foruden at de identificerer de efterladte søskendes måde at håndtere søskendetabet på. Udgangspunktet for de 3 typer er; hvordan informanterne forstår sig selv, den sociale verden og oplevelsen af søskendetabet.

De 3 opstillede typer er empirisk udviklede ved belysning af nogle centrale aspekter i informanternes fortællinger. Disse vil der i fortællingerne løbende blive samlet op på, om end ikke så stringent og struktureret, grundet fortællingernes diversitet som er forsøgt bibeholdt. *Første aspekt* omhandler deres relation til omverdenen der indbefatter den afdøde søskende, forældre, familie, venner mm idet interaktionen med relationerne, i overensstemmelse med den narrative teori, afspejler informantens oplevelse af ressourcer og anvendelse heraf (Horsdal 1999:102). *Andet aspekt* omhandler *vendepunkterne* for informanternes fortællinger, hvad enten de er positive eller negative, idet disse giver et indtryk af informantens håndtering og meningstilskrivelse i de enkelte situationer. *Tredje* og sidste aspekt omhandler informanternes åbenhed vs lukkethed, samt deres begrundelse for at deltage i interviewet, da dette sammenlagt siger noget om deres selvbillede. Forenklet kan man sige, at typologien er konstrueret ud fra hvad informanterne har orienteret sig mod. Denne måde at fremanalysere plottet på, er inspireret af Inger Bo (2013:212), der i sit arbejde med voldsramte kvinder ligeledes fremanalyserede sine informanters individuelle plot gennem lignende opsatte aspekter. Ovenstående er dermed et udtryk for en særlig essentiel måde at anskue identitet på.

Idet de enkelte fortællinger fortsat er mangefacetterede og flertydige skal nedenstående typer tolkes som idealtyper, og derved som begrebsmæssige konstruktioner der altså reelt ikke fremtræder i en rendyrket form. Typologien er dermed et udtryk for en forenkling og et særligt fokus, i forsøget på at kvalificere fortolkningen af den nuancerede opsatte problemformulering. Denne måde at opstille narrativer på er, foruden Inger Bo, inspireret af den narrative forsker og sociolog Arthur Frank (1995), der i sin analyse af kræftpatienters sygdomsfortællinger, ligeledes anvendte en typologi af 3 opsatte narrativer, hvilke indbefatter restitutions-[[18]](#footnote-18), kaos-[[19]](#footnote-19) og quest[[20]](#footnote-20) narrativerne. De tre opsatte typer i nærværende speciale, er derved udviklet i samspil med hans, omend ikke sammenfaldende med disse.

I nærværende speciale er de narrative begrebstyper engelsk konstruerede, idet det engelske sprog er fundet langt mere fyldestgørende og dækkende for betydningen af narrativernes indhold. Herunder præsenteres ganske kort de i empirien 3 fremkomne narrativer, hvilket både omfatter deres indhold, og en udfoldelse af ideen bag det engelske begrebsapparat.

1. ***The Escape Narrative:*** I dette narrativ er fokus og orientering fremadrettet. Ikke nødvendigvis mod et bestemt mål, men snarere med et formål om at undslippe fortidens tab.

Ordet escape er valgt idet det både indeholder betydningen ”at flygte”, hvilket er en bevidst handling, og ”at undslippe” som en mere ubevidst handling.

1. ***The Rebuild Narrative:*** Her er det primære fokus og orientering rettet mod individet selv. Formålet er at genopbygge og ombygge den narrative forståelse af selvidentiteten, som grundet søskendetabet har været udsat for en afsporing, hvormed den er genstand for en særlig refleksivitet.
2. ***The Re-membering Narrative*:** Fokus og orientering i dette narrativ er rettet mod den afdøde søskende. Formålet er at fortælle den afdøde søskendes fortælling, hvorved den efterladte søskendes identitets- og meningstilskrivelse afspejles deri.

Ordet re-membering er hentet fra den narrative teori, og er det der på dansk bliver til *genmedlemgørelse*, hvilket indbefatter evnen til igen at medlemgøre den afdøde i sit liv (White 2006a). Det engelske begreb rummer imidlertid flere dimensioner, idet det både indeholder ordene member (medlem) og remember (ihukomme), foruden at det sammensat får betydningen af, at det er noget der gøres igen (re), altså gentagene gange.

Jeg vil i de følgende underkapitler gennemgå de ovenstående narrativer mere indgående, ved at præsentere empiriske eksempler herpå og løbende sætte de konstruerede fortællinger op mod hinanden. Der vil i denne analysedel primært indgå begreber fra den narrative teori, foruden at jeg i de forskelige opsamlinger, vil anvende Antonovskys teori om *oplevelse af sammenhæng i livet*, ved at anvende begreberne *begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed*.

## 8.1. The Escape Narrative

Dette narrativ indbefatter den fremadrettede måde at orientere sig på efter et søskendetab. Narrativet er på mange måder et godt billede på udfaldet af det senmoderne samfund, der af individet bestandigt kræver en orientering mod dagen i morgen fremfor dagen i går, hvorfor det handler om at bevare det fremadrettede blik i et ensartet tempo og ligeledes bevare kontrollen over ens selvidentitet (Larsen 2008:301). Sorgen opfattes her som en bombe, hvorfor man med det fremadrettede blik søger at undvige fortidens smerte, idet sorgen gemmes væk og fortrænges. Plottet i dette narrativ er dermed følgende; *”Tabet og sorgen skal ikke have lov at overtage mit liv, så jeg distancerer mig fra denne og koncentrerer mig i stedet om noget andet”*. Det betyder ikke at sorgen og savnet ikke er der, hvilket udefra godt kan mistolkes, det er blot et udtryk for, at man må gemme det som gør ondt væk, for at kunne fungere. Narrativet kan illustreres således:



Figur 3: *Egen figurering af Escape Narrativet*

Nedenfor vil Mortens og Dittes fortællinger blive udfoldet som eksempler på et escape narrativ.

### Morten

***”Hvem er der nu for mig..?”***

Morten mister sin storebror Daniel til leukæmi i efteråret 2003. På daværende tidspunkt er Morten 17 år gammel og Daniel 22.

#### ”Det havde jeg ikke forventet”

Fra sygdommen bliver opdaget til Daniel dør, går der blot en lille uge, hvormed døden indtræffer som et chok for Morten, der oplever at hans verden bliver vendt fuldstændig på hovedet, hvorfor han beskriver tiden derefter som en meget mærkelig og hård periode.

Morten bor på daværende tidspunkt ikke længere hjemme, da han tager sin HF på en Søfartsskole i en by 200 km fra sine forældres bopæl. Dette gør at han hurtigt føler sig alene med sorgen, da han ikke oplever at have nogen at dele den med i sin hverdag. På skolen er der ingen hjælp at hente, dels fordi Morten oplever lærerne som passive og dels fordi han føler sig ignoreret af kammeraterne:

*”Der var ikke rigtig nogen der snakkede med mig mere og når jeg mødte de andre, [..] så døde samtalen ligesom ud [..] de vidste simpelthen ikke hvad de skulle snakke med mig om og de vidste simpelthen ikke hvordan de skulle håndtere det”*(11)

Morten beskriver hvordan han oplevede at sorgen var en slags sygdom han bar rundt på, hvilket bevirkede til at folk undgik ham, ligesom det også gjorde at Morten undgik at tale om den, da han ikke ønskede at påføre andre ”smitten”, ligesom han selv frygtede at skulle blive mere ked af det. Dette medvirkede til at Morten følte sig ensom med sorgen.

#### ”Du er ikke vigtig”

Det er dog ikke kun vennerne og skolen der er medskabende for denne ensomhedsfølelse. Allerede få uger efter Daniels død, opstår der en *skelsættende begivenhed* der ifølge Morten, får betydning for hans identitetsforståelse og videre håndtering. Morten fylder 18 år og hans mor melder klart ud, at hun ikke kan overskue at holde hans fødselsdag. Morten har egentlig stor forståelse for dette, men den barske måde hun melder det ud på, skaber et *negativt narrativ* i Mortens identitetsforståelse, hvorfor han føler sig glemt og overset. Dette beskriver han på følgende måde:

*"Det var den følelse jeg sad med, at jeg blev fuldstændig glemt. Der var slet ikke tid til mig. Der var slet ikke overskud til mig og hvor jeg virkelig bare var sådan lidt ”jeg er her også! [..] Jeg er ikke død! [..]” Jeg kan bare huske at det slog mig virkelig hårdt” (15).*

Fra at være en harmonisk familie som talte sammen om alt, oplever Morten nu et hjem hvor han føler sig uvelkommen og glemt, hvorimod Daniels minde stod klart fremmalet i form af små altre med billeder og tændte lys rundt om i huset. Morten fortæller hvordan denne sorghåndtering var rigtig svær for ham at være en del af, særligt fordi det skubbede ham i baggrunden, hvilket fremskabte en endnu større ensomhedsfølelse. Morten oplever dermed, at der ikke er plads til ham i forældrenes sorg:

*”Jeg havde også behov for [..] at jeg havde nogle forældre [..] Jeg levede stadigvæk og det var der ikke rigtig plads til. Jeg følte mig temmelig glemt det der års tid efter”* (11).

Citatet illustrerer hvordan Morten ikke alene mister sin storebror, men også indirekte oplever at miste sine forældre, hvormed han udsættes for et dobbelt tab. Generelt er det ikke særligt behageligt at være i hjemmet, da Morten føler sig kvalt i moderens altoverskyggende sorg: *”..vi skulle næsten ikke sige noget som helst så tudede min mor og [..] det var slet ikke behageligt - det var vildt ubehageligt”* (11). Samtidig opstår der en konflikt mellem Mortens mor og mormor, idet moderen ikke formår at rumme mormorens sorg, da moderen giver udtryk for at hun alene er berettiget til denne. Mortens mor forbyder ham derfor at have kontakt med sin mormor, hvorfor Morten føler sig ”spillet ud” mellem de to, hvilket yderligere får ham til at holde sig væk fra hjemmet.

 Da Morten sommeren efter tabet bliver student, tager han hyre på et skib. Dels som led i sin uddannelse og dels for at ”komme lidt væk”, hvormed det bliver et udtryk for en håndteringsstrategi, i form af at skabe afstand til forældrene og det sorgramte hjem. I de samlet set 2 år Morten er ude at sejle, forbedres kommunikationen med forældrene, men på et hjemmeophold hos forældrene knap 3 år efter tabet, opstår der en *skelsættende begivenhed* der afføder et *negativt vendepunkt*. Morten oplever pludselig at forældrene bliver ubehageligt omklamrende og rasende, da han vælger at tage på besøg i den udvidede familie, frem for at tilbringe en aften hjemme hos dem[[21]](#footnote-21). I samme omgang forsøger han at tale med dem om sine oplevelser af Daniels død, men de kalder ham blot utaknemmelig og uopdragen, hvorfor han næste dag vælger at tage hjem til sig selv:

*”Det gad jeg simpelthen ikke finde mig i. [..] Jeg orkede dem ikke og jeg gad dem ikke, fordi at jeg følte faktisk [..] de havde efterladt mig. I så lang tid efter min storebrors død, hvor de ikke orkede mig og så lige pludselig så blev det tid til at nu skulle jeg være der. Nu gad de mig, på en eller anden forkvaklet måde”* (31).

På baggrund af denne episode, samt forældrenes manglende forståelse for Mortens oplevelse af søskendetabet, vælger han det næste års tid at ”lægge dem på køl”, da samværet med dem gør for ondt.

#### ”Jeg lukkede af [..] jeg lukkede alt væk”

Mortens oplevelse af at være alene med sorgen resulterer i, at han håndterer denne defensivt ved at lukke af for sorgen, i et forsøg på at overleve i stedet for at bryde sammen. For som han selv udtrykker det: *”..jeg havde ikke nogen steder at gå hen [..] hvis jeg brød sammen, jamen hvad så? Der var ingen til at tage sig af mig!”*. Morten beskriver hvordan han opbyggede et forsvar hvori han forsøgte at være stærk, distancere sig fra sorgen og komme videre, samtidig med at der var noget inde i ham der fortsat skreg efter hjælp. Han håndterer dermed sorgen dels ved at lade andre tro at han har det godt og dels ved at forsøge at ændre sorgfølelsen inde i sig selv:

”*Også overfor mig selv holdt jeg det måske en meter væk fra kroppen så det ikke kom for tæt på. Så gør det ikke ondt. Så jeg lukkede af og så holdt jeg den derude og holdt den der facade og spillede det her skuespil. Både over for andre og over for mig selv”* (70).

Selv kæresten, som han ellers havde været sammen med i to år forinden Daniels død, bryder han med et halvt års tid efter begravelsen, da hun ikke formår at ”nå ind til ham”: *”..hun var ikke insisterende og hun blev ikke ved med sådan og forsøge..”* (11). Retrospektivt udtrykker Morten, at det måske allermest handlede om at han ikke kunne rumme hende, fordi hans opbyggede facade ikke tillod ham at lukke hende ind. På denne måde giver han sig selv et ekstra tab, hvilket han udtaler, medvirker til at han i de efterfølgende år sætter sit liv følelsesmæssigt på standby. Bruddet med kæresten er derved et eksempel på et centralt element i Mortens fortælling, der varierer mellem et udtrykt behov for at tale med nogen om sorgen, samtidig med at han gentagne gange giver udtryk for, at han ikke ønskede at åbne sig for nogen, hvilket følgende citat bevidner: ”*Jeg havde slet ikke behov for at komme af med følelserne eller noget som helst [..] de skulle bare lade mig være*. *Nu er det sket og nu må vi bare komme videre”* (11). Mortens fortælling fremstår dermed på nogle punkter dobbelttydig.

Kun en enkelt gang fremkommer det i interviewet, at Morten forsøger at række ud efter hjælp. Det sker i HF et halvt år efter Daniels død, hvor der grundet en misset aflevering opstår en konfrontation mellem Morten og hans matematiklærer. Morten undskylder den missede aflevering med koncentrationsbesvær grundet broderens død, men da læreren blot smågriner af undskyldningen ”går klappen ned” og Morten hiver læreren til side og skælder ham ud for at grine af broderens død. Morten beskriver selv episoden som en måde at række ud efter hjælp på:

*”..mit forsøg på at prøve at lukke op på, og sige til de andre; "hey [..] jeg har bare brug for at snakke hvis der bare er en der gad”* (20).

Episoden ender ud i at Morten af studievejlederen bliver sendt til egen læge, der videresender ham til psykolog. Trods Mortens unge alder, bliver han sat til selv at finde en psykolog, hvilket resulterer i et tilfældigt valg der ender ud i en dårlig oplevelse, idet Morten vurderer at sorg ikke var psykologens speciale. Morten kommer kun hos psykologen den ene gang og lukker sig efterfølgende endnu mere inde i sig selv. Pointen i denne oplevelse er, at selv da Morten forsøger at bede om hjælp, føler han sig stadig overladt til sig selv. Dermed er dette ydermere et *negativt vendepunkt*, der dels bekræfter ham i at hans sorg ikke er vigtig[[22]](#footnote-22) og dels at han er alene om denne, hvilket er et gennemgående tema i hans fortælling.

Morten udtrykker at han i dag har et godt forhold til sine forældre[[23]](#footnote-23), om end de aldrig rigtig har fået talt ud om episoden omkring Daniels død og tiden efter, hvilket de formentlig heller ikke kommer til, hvortil han udtaler: *”Jeg tror jeg har forligt mig med at det er sådan det er og har det egentlig ganske fint med det”* (39).

#### Opsamling

Det mest centrale i Mortens fortælling er, hvordan han oplever sig svigtet og ensom i søskendetabet, både blandt venner og særligt i familien, hvis sorghåndtering han har svært ved at forlige sig med og derfor oplever et behov for at flygte fra. Mortens fortælling fremstår derfor dobbelttydig idet han retrospektivt erkender at; ”..*jeg havde måske også selv været skyld i, at jeg har følt mig så ensom som jeg har”* (66). Ensomhedsfølelsen er dermed dels et resultat af omgivelsernes manglende indgriben og dels udgjort af Mortens egen håndtering af sorgen. Morten beskrev i slutningen af interviewet hvordan han stadig opfatter sig selv som en der er i en helingsproces, hvorfor han betragter sorgen som en byld eller en boomerang, han til stadighed frygter en dag vil ramme ham, omend det endnu ikke har været tilfældet, her 12 år efter Daniels død.

### Ditte

***”..nogle gange kan jeg godt blive i tvivl, om jeg sådan er ordentlig i kontakt med følelserne omkring det..”***

Ditte mister i januar 2008 sin storesøster Mette til en hjernesvulst efter 2 måneds sygdom. Ditte er på daværende tidspunkt 18 og går i 3.g mens Mette er 24 år.

#### ”Det var fuldstændig vanvittigt”

Ditte beskriver sygdomsforløbet som en turbulent periode idet Mettes tilstand var meget svingende, hvorfor døden kom pludselig og indtrådte som et chok for familien.

Efter tabet oplever Ditte hvordan hendes forældre, som er skilt, håndterer sorgen meget forskelligt:

”*Ja, men det var sådan forfærdeligt at være hos min mor, fordi hun bare var simpelthen så ulykkelig og det var min far også, men han var bare bedre til at opretholde en eller anden facade og det er jeg glad for at han [..] var over for mig og Per[[24]](#footnote-24), fordi det hjalp os virkelig meget”* (16)

Ditte beskriver moderens hjem efter tabet som gråt i gråt, mens faderens hjem havde en lille snert af hygge hvorved hun oplever besøgene hos sin far som et frirum fra sorgen. Ditte giver i interviewet generelt udtryk for, at hun havde rigtig svært ved at forstå og acceptere sorgen, der med efterfølgende humørsvingninger udfordrede hende i det sociale liv på gymnasiet, idet hun havde svært ved at finde ud af hvem hun selv var og hvad der forventedes af hende. Fx begyndte hun efter tabet at reagere mere arrigt i forskellige situationer, hvilket hun blev flov over og fandt ubehageligt. Desuden havde hun svært ved at tillade sig selv glæde: *”..det var lidt forkert sådan, for Mette var her jo ikke og så kunne jeg ikke tillade mig at være glad..”* (60). Ditte giver indtryk af, at hun havde svært ved at være i sorgen med de følelser sorgen affødte, hvorved hun udtaler at: *”..lynhurtigt skulle jeg bare videre..”* (16). Ditte vælger derfor at koncentrere sig om skolen og *”..flygtede lidt væk i det”* (16), og afslutter 3.g, med overraskende gode karakterer.

Ditte håndterer således sorgen ved at distancere sig fra den, i et forsøg på hurtigt at vende tilbage til hverdagslivet igen. Dette fortsætter efter gymnasiet, idet hun beslutter sig for at bruge et sabbatår til at afprøve modelbranchen, hvorfor det næste års tid bliver brugt på rejser rundt om i Europa. Dette medfører at hun blev:

*”..sindssyg optaget af hvad jeg skulle spise og hvordan jeg skulle tabe mig og sådan noget. Det kan godt være at det har overskygget det andet lidt”* (66).

Ditte beskriver modelperioden som; *”..en separat periode fordi, jeg kan slet ikke huske at jeg havde Mette med i det år der sådan rigtigt*”(66). Retrospektivt undrer Ditte sig derfor over denne periode, hvor hun så kort tid efter tabet af sin søster, bruger tid på noget hun egentlig oplever som enormt overfladisk og siger i samme kontekst at; *”..på en eller anden måde kom jeg egentlig ret hurtig videre ”* (18).

#### ”Jeg blev bare rigtig rigtig usikker”

I 2012, godt 4 år efter Mettes død, opstår der et *negativt vendepunkt* i Dittes liv. På dette tidspunkt er hun startet på universitetet og oplever pludselig en periode hvor hun er; *”..ked af det hele tiden, mega usikker og lidt deprimeret [..] jeg kunne græde næsten hver dag tror jeg. Det var simpelthen et forfærdeligt år”* (20). Til forskel fra gymnasiet, oplever Ditte nu en enorm stor eksamensangst og usikkerhed på sig selv, hvortil hun siger:

 *”..det begrænsede jo én rigtig meget socialt fordi man var så ustabil altså. Så den ene dag var man mega glad og den anden dag var man bare - holdt sig for sig selv”* (62).

Da denne usikkerhed fylder rigtig meget hos Ditte, starter hun et forløb hos en psykolog, som er sikker på at usikkerheden har forbindelse til søskendetabet, hvorfor hun stiller spørgsmålstegn ved, om Ditte har fået bearbejdet sit tab tilstrækkeligt. Selv er Ditte i tvivl: *”Om det har været noget depressivt eller om det har været noget der var forbundet til det med Mette, det ved man jo ikke sådan rigtigt helt..”* (22). Længere inde i interviewet tilskriver Ditte dog selv episoden som et resultat af søskendetabet.

#### ”Der var et eller andet galt med mig”

Med opfordring fra psykologen, starter Ditte i sorggruppe hos ”Børn, Unge & Sorg”. Ditte udtaler at hun egentlig ikke rigtig kunne overskue det, men oplevede det nødvendigt, fordi hun havde det så skidt. Ditte udtaler, at perioden i sorggruppen var rigtig hård, fordi døden som tema kom til at fylde så meget, hvilket gjorde hende bange og ubehageligt til mode, samtidig med at hun retrospektivt vurderer, at hun nok ikke gav sig selv ordenligt tid til at være til stede og dykke ned i de her følelser. Sorggruppeforløbet er ikke nok til at vende Dittes depression, hvorfor hun efterfølgende starter hos psykiater og får ordineret lykkepiller, hvilke hun i dag stadig indtager.

Denne pludselige psykiske omvæltning beskriver Ditte selv, som værende en stor krise i sin identitetsdannelse: *”Det var lidt svært at finde ud af hvem man lige var i forhold til at man var så ustabil [..] så man følte sig lidt forkert på en eller anden måde”* (62). Foruden egen usikkerhed oplever Ditte også, at omgivelserne er uforstående overfor hendes pludselige depressive tilstand:

*”..det var lidt underligt tror jeg folk tænkte. Også fordi man ikke sådan - det var alligevel lang tid siden, eller det blev det jo. Så var det måske pludselig et år eller to år siden hun var død..”* (62)

Det at Dittes sorgreaktioner først kommer til udtryk langt senere gør, at omgivelserne har svært ved at kæde tabet af Mette sammen med Dittes depression, hvilket formentlig også er grunden til, at Ditte selv har svært ved at finde ud af, hvad der egentlig hører til sorg over Mette og hvad der bare er depression. Denne forvirring tolker jeg som værende grundlaget for Dittes, i denne tid, manglende identitets- og meningstilskrivelse, hvorfor hun er i tvivl om hvad hun egentlig føler omkring tabet, hvilket det indledende citat illustrerer: *”..nogle gange kan jeg godt blive i tvivl, om jeg sådan er ordentlig i kontakt med følelserne omkring det..”* (106).

Ditte er i dag på ny startet i terapi, da kun kæmper med en grundlæggende ubeslutsomhed, hvilken hun anser som en mulig reaktion på tabet af Mette, netop fordi hele forløbet grundlæggende har gjort hende så usikker på hvem hun selv er. Dermed befinder Ditte sig i en situation, hvor hun har svært ved at sammenkæde sin narrative fortælling. Hun har dog med årene internaliseret Mette mere i sit liv, hvorfor hun beskriver at søskendetabet er blevet mere en del af hendes egen historie, ligesom hun sammen med sin mor, har valgt at få tatoveret Mettes signatur på sit håndled, som et udtryk for, at Mette og tabet af hende har sat sine spor på hendes liv.

#### ”At se ens forældre blive så ødelagt, det er virkelig forfærdeligt”

Til gengæld har Ditte oplevet god støtte i familien, hvilket hun fremhæver har haft stor betydning for hende. Til trods for at forældrene blev skilt da Ditte var 13 år og de begge efterfølgende har fundet en ny kæreste, brugte de hinanden rigtig meget i forløbet både da Mette var syg, men også efterfølgende i sorgen, hvormed de er; *”..kommet endnu tættere på hinanden efter Mette hun døde”* (46). Det at forældrene kunne møde hinanden i sorgen og derudover deltage i en fælles sorggruppe, har skabt et større sammenhold i familien. Derudover fortæller Ditte at hun synes forældrene har været gode til at sætte pris på hendes og Pers tilstedeværelse, hvorfor hun aldrig har tvivlet på deres kærlighed til hende. Dog har det også været indgribende for Ditte, at se hvordan tabet af Mette har påvirket hendes forældre. Moderen beskriver hun som en person der; *”..overlever i stedet for at leve”* (42), hvor faderen, grundet tabet af Mette, har fået diagnosticeret PTSD og tilkendt førtidspension. Denne oplevelse gør, at Ditte er kommet i tvivl om hvorvidt hun selv ønsker at få børn, da hun frygter at få en endeløs angst for at der skal ske dem noget, med den begrundelse, at hendes liv da vil være; ”..*ødelagt for evigt*” (86). Dette er endnu et eksempel på, at Ditte har et svært forhold til sorgen som hun frygter og ligeledes forsøger at undgå.

#### Opsamling

Dittes fortælling bærer præg af mange modsigelser, manglende kronologi og en manglende refleksivitet, hvormed hun i slutningen af interviewet gav udtryk for, at der var mange spørgsmål omkring forløbet og hendes egen plads deri, som hun aldrig rigtig havde tænkt over. Ditte oplever sorgen ubehagelig, både lige efter tabet og senere da hun vælger at arbejde med denne i sorggruppen. Hendes fortælling er dermed centreret om det hurtigst muligt at komme videre efter søskendetabet, ved at fylde sit liv med andre ting. I hendes tilfælde vælger hun at koncentrere sig om modellivet og beskriver selv hvordan det resulterede i, at tabet af søsteren blev skubbet i baggrunden med udsagnet om, at hun lynhurtigt bare skulle videre.

### Opsamling på Escape Narrativet

Morten og Ditte anvender i fortællingerne, den samme retorik i deres omtale af søskendetabet. Begge oplever de tabet og tiden derefter som surrealistisk, mærkelig og forfærdelig. Dette er i sig selv ikke så mærkværdigt, det påfaldende er hvordan sprogbruget i deres fortællinger gentagne gange anvendes som et udtryk for, at de havde svært ved at være i sorgen og dermed udtrykker et behov for at flygte fra denne. Ved anvendelse af Antonovskys termologi kan man tolke dette som en manglende *begribelighed* af situationen, foruden en manglende eller diskuterbar oplevelse af at kunne *håndtere* denne.

Et andet aspekt der gør sig gældende for Mortens og Dittes fortællinger er, at der ikke berettes om deciderede *positive vendepunkter*, hvormed der heller ikke er nogen konkret orientering mod en ny menings- og identitetsskabelse. Ved igen at anvende Antonovsky, kan dette tolkes som en manglende *meningsfuldhed*, hvorved narrativet repræsenterer en begrænset *oplevelse af sammenhæng i livet* (Antonovsky 2000:38). På dette punkt minder Escape narrativet lidt om Arthur Franks kaosnarrativ, hvor livet er stillestående uden udsigt til bedring eller mål at orientere sig imod (Frank 1995:97). Forskellen er dog, at hvor Kaosnarrativet er fortidsorienteret og koncentreret om den negative oplevelse, er escape narrativet fremadorienteret og koncentreret om ikke at lade sorgen fylde i livet. I Arthur Frank og Inger Bo´s narrativer vil den fremadrettede orientering være et positivt træk, da det anses som et tegn på helbredelse og sejr. Men idet der i escape narrativet er tale om en orientering uden deciderede mål, anser jeg det i stedet for et negativt aspekt, idet det i empirien lader til at være et udtryk for en manglende restitution. Dette er særlig tydeligt i Dittes fortælling, som er præget af manglende refleksivitet og kausalitet. Grundlaget herfor er at hun fra starten lukker mere eller mindre af for sorgen, hvilket ifølge hende selv skaber et *negativt vendepunkt*, idet der senere opstår en situation, hvor sorgen kræver bearbejdning. Anderledes er det for Morten, idet hans fortælling bærer præg af en tydelig storyline og kausalitet, idet han bygger sit narrativ op omkring forældre og omgivelsers manglende hjælp, hvormed han lader dem være forudsætningen for sin håndteringsstrategi. Udgangspunktet for de to fortællinger er altså forskelligt, idet grundlaget for at flygte fra sorgen udgøres af to forskellige oplevelser, om end de hører ind under samme narrativ.

Det er tydeligt at distancen på henholdsvis 12 og 7 år mellem hændelse og fortælling, har muliggjort en øget refleksivitet i fortællingerne (Frank 1995;98). Hvor Dittes fortælling stadig bærer præg af en ikke færdigbearbejdet refleksion, virker Morten til at han gennem årene er blevet mere refleksiv i sin retrospektive fortælling, hvorfor han i dag i højere grad indsætter sig selv som en del af kausaliteten, hvilket ikke før har været tilfældet. Tiden har derved en betydelig rolle at spille frem mod restitutionen, om end den ikke nødvendigvis fjerner udgangspunktet. Fx giver Morten udtryk for, at han stadig oplever at han flygter fra sorgen, idet han frygter at denne en dag vil indhente ham, ligesom Ditte giver udtryk for, at hun til tider kan være i tvivl om hvorvidt hun har fået bearbejdet sorgen tilstrækkeligt, omend hun siden har været i sorggruppe og gået til psykolog.

At narrativet kan kritiseres for at være i overensstemmelse med en freudiansk tankegang, er ikke det som her er vigtigst at fokusere på. Narrativerne er som sagt ikke teoretisk men empirisk udviklede. Det er derfor mere interessant at orientere sig mod den kendsgerning, at informanterne selv har en oplevelse af, at de mangler at bearbejde sorgen, hvormed dette har indflydelse på deres identitets- og meningstilskrivelse af søskendetabet.

## 8.2. The Rebuild Narrative

I dette narrativ opfattes sorgen som en afsporing der kræver opbremsning og refleksion. Dens kendetegn er, at individet gennemlever sorgen og lader denne omforme selvidentiteten, hvorfor dette narrativ er særligt ”jeg” centreret. Den er genstand for en særlig refleksivitet og har fokus på genopbyggelse af individet, ved vekselvirkende at bevæge sig i kontinuummet mellem fortidens tab og disses udfordringer, og fremtidens håb, i en fremadgående retning. Tabet og sorgen bliver derved genstand for en erfaring som individet tager med sig videre i sin identitets- og meningsskabelse. Plottet i dette narrativ er således: *”Sorgen kan jeg overkomme og den vil udvikle mig”*. Den opfylder dermed Det Senmoderne Samfunds krav om, at individet skal være refleksiv, samtidig med at den med dens gennemlevelse af sorgen, bryder med kravet om hurtige valg og løsninger (Larsen 2008:301). En illustration af narrativet kan se således:



Figur 4: *Egen figurering af Rebuild Narrativet*

Herunder vil Rikkes og Stephanies fortællinger blive udfoldet som eksempler på rebuild narrativet.

### Rikke

***”..okay, vi kommer til at grine igen på et tidspunkt”***

Rikke mister i december 2009 sin storesøster Katrine til meningitis. Rikke er på daværende tidspunkt 16 år og går i 1. g mens hendes storesøster Katrine er 27 år.

#### ”Man har lidt en frygt for at miste grebet på sit liv”

Fra sygdommen bliver opdaget til søsteren dør, går der mindre end 12 timer, hvorved episoden naturligt betegnes som et chok for familien, som ydermere oplever et dobbelt tab, idet søsterens mand efter dødsfaldet, vælger at rejse tilbage til sit hjemland, med deres fælles tvillingedrenge. En situation som Rikke beskriver som en negativ faktor og derved en *skelsættende begivenhed*, der gør håndteringen af søsterens død endnu sværere, idet hun ikke alene mister sin søster men en hel gren af familien.

Rikke oplever tiden efter tabet meget dobbelt, idet hun på den ene side klarer sig igennem 1. g med overraskende gode karakterer og på den anden side oplever en række psykosociale udfordringer. I den første tid efter tabet rammes Rikke af en dødsangst, hvilket hun beskriver på følgende måde: *”..hvor jeg konstant troede jeg skulle dø [..] jeg lå derinde og var sikker på at jeg havde meningitis”* (20). Døden bevirker for Rikke pludselig en større frygt, idet hun har oplevet hvor hurtigt den kan ramme selv et ungt menneske. Dødsangsten bliver imidlertid senere erstattet af en identitetskrise, idet Rikke oplever at miste kontrollen over sine følelser, hvorfor hun har svært ved at genkende sig selv:

*”Fordi man jo også var i en periode i ens liv hvor man i forvejen er sådan lidt forvirret - får sin egen personlighed og sådan - blev rigtig bange for at jeg var et ondt menneske og mine følelser blev meget min fjende..”* (20).

Rikke forklarer hvordan disse følelser opstod i situationer hvor hun blev sur, hvorefter de endte ud som tanker der kredsede om, hvordan hun kunne afreagere ved at gøre ondt mod andre: *”..jeg var sikker på at jeg var ond og bare ville slå alle ihjel og havde slet ikke styr på noget som helst længere*”. Denne frygt for og oplevelse af at miste kontrollen over sig selv, fylder relativt meget i Rikkes fortælling. Hun beskriver hvordan hun før i tiden var et meget kontrolleret menneske, hvorfor oplevelsen af manglende kontrol gør at; *”..jeg lige pludselig var sikker på at alting og jeg selv ville gå i opløsning*” (20). Dette er også grunden til at hun kæmper videre i gymnasiet, både for at holde sig selv beskæftiget, men mest af alt som et forsøg på ikke at tabe det hele på gulvet. Ved at holde fast i gymnasiet, oplever hun at der stadig er en del af livet som hun har kontrol over. Foruden ovenstående beskriver Rikke hvordan hun endvidere havde svært ved at leve med på det overfladiske liv der udspillede sig på gymnasiet, hvorfor det var vanskeligt for hende at dyrke gymnasietidens nye venskaber, da der var så meget andet der fyldte i hendes liv. Hun deltog ikke længere ved festerne i weekenden og afkoblede sig mere eller mindre fra det sociale liv, hvorfor hun mener, at tabet af søsteren både kostede hende den problemfrie ungdom samt flere venskaber.

#### ”Nu kaster vi tingene ned i en pose og så trækker vi lidt op og ser hvad der sker”

Grundet ovenstående vælger Rikke efter 1.g at skifte gymnasium, idet hun tror det er selve gymnasiet der er overfladisk og dermed stedet som er problemet. Hurtigt finder hun dog ud af, at det ikke er tilfældet:

*”Det handlede simpelthen om, at jeg skulle ud af uddannelsessystemet og lige finde mig selv [..] finde ud af hvad fanden gør jeg lige med mit liv..” (12).*

Rikke dropper derfor ud af gymnasiet i starten af 2.g, hvilket strider mod den disciplinerede og pligtopfyldende person som hun ellers ville kendetegne sig selv som. Hun beskriver hvordan hun følte hun med den beslutning ”tabte slaget” hvorfor tiden derefter; ”.. *var rigtig rigtig hårdt og det var psykisk noget af det sværeste”* (14).

 Rikke vælger at tage på højskole; *”..simpelthen bare for at gøre noget”* (14). Dette viser sig at være et *positivt vendepunkt* for hende, da hun på højskolen møder forskellige unge mennesker, der hver især har deres egne problemer at kæmpe med, hvilket giver hende et nyt perspektiv på hendes egen livssituation:

*”..man blev afledt af noget og lærte at begynde at tænke på nogle ting der ikke bare handlede om mig selv og mine følelser..” (20)*

På højskolen får Rikke indsigt i at verden er større og at standarten på livet, ikke nødvendigvis er at; ”..*få gode karakterer og gå i gymnasiet og se pæn ud og se godt ud altid!”* (45). Dette gør hende stærkere, hvormed højskolen bekræfter hende i hvem hun er, eller så at sige, hjælper hende til at genfinde den person hun gerne ville være, hvorved der; *”..på højskolen begyndte [..] ligesom at komme lidt mere kontrol over det..”* (22). Det er også på højskolen Rikke tilegner sig sine politiske interesser, der giver hende en drøm om at læse statskundskab på universitetet. Dette er yderligere meningsskabende for hende, idet Katrine læste sociologi. Dermed finder Rikke en fælles samfundsvidenskabelig interesse med sin afdøde søster, hvilket giver hende en oplevelse af, at Katrine på den måde kan leve lidt videre i hende. Derudover starter Rikke i samme periode i en søskende sorggruppe, hvor hun møder unge i lignende situation. Denne sorggruppe får hun rigtig meget ud af, hvormed den af hende beskrives som; ”..*ubeskriveligt betydningsfuldt”* (51). Det at være på højskole, samt at deltage i sorggruppe, et altså medskabende for at Rikke genfinder sig selv.

Da Rikke hjemvender fra højskolen påbegynder hun en hf, da hun ikke kan overskue at vende tilbage til gymnasiet:

*”Det var som om jeg havde fået en eller anden dårlig fornemmelse af at gå i gymnasiet. Det var bare forbundet med rigtig meget besvær og rigtig mange svære følelser..”* (16).

Rikke har derved fået opbygget et negativt narrativ om det at gå i gymnasiet og erkender at veninderne fra de to gymnasietider forsvandt i dette, da de derved også blev; *”..forbundet med dårlige tider”* (22). Dette vidner om, at Rikke har brug for at se fremad, hvilket for hende kræver nye rammer. Det er også på HF hun oplever at få skabt et; ”..*fokus på fremtiden som jeg ikke rigtig havde set før”* (16), hvorfor hun beskriver at tiden på højskole og hf, har været med til at gøre hende til den hun er i dag.

Det at Rikke gennem højskolen genvinder sin kontrol, afføder dog i stedet en overkontrol: *”..så blev det lidt sådan, nu skulle jeg styre, altså så tror jeg ubevidst det blev lidt sådan at, nu tager jeg kontrol over det her..”*(20). Dette giver sig udslag i det Rikke betegner som nogle OCD lignende tendenser, hvilket overtager styringen i hendes liv. Fra en frygt om selv at dø, rettes Rikkes frygt nu mod det igen at skulle miste et familiemedlem, hvorved hendes OCD lignende tanker opstår som redskab til at; *”..sikre mig, at nu havde jeg gjort mit, fordi jeg var rigtig bange for at jeg skulle være skyld i at nogen mistede livet..”* (20). Om end disse tanker stadig kan fylde hos Rikke, oplever hun at hun i dag har langt mere kontrol over dem, idet hun har arbejdet indgående med dem.

#### ”Man bliver på mange måder nærmest symbiotisk med ens familie”

Foruden Katrine består Rikkes familie af midter barnet Line og deres fælles forældre. Rikke husker at det særligt i tiden efter tabet, var svært at håndtere hvordan de i familien reagerede forskelligt på sorgen. Særligt var det hårdt at opleve forældrenes sorg og hvordan denne gjorde, særligt moderen, meget bramfri. Men det til trods, stod familien alligevel sammen og brugte den nødvendige energi på at rumme hinanden, hvorfor det i Rikkes fortælling er væsentligt, at sorgen skabte en stærkere samhørighed i familien. Grunden hertil er, at Rikkes forældre formår at varetage både Lines og Rikkes sorg, hvorfor forældrene er bevidste om at holde på rollerne i familien, samtidig med at de giver plads til at kunne dele sorgen på tværs af denne. Dette er medskabende for at Rikke under forløbet har et fortsat fast fundament i familien, hvorved hun finder styrke til at klare sig igennem sorgen og de efterfølgende konsekvenser af denne, hvorfor hun udtaler: ”*Det er nok noget der har gjort mig stærkere og gjort at jeg har været i stand til mere”* (47).

#### Opsamling

Plottet i Rikkes fortælling kan fremlæses alene ud fra beskrivelsen af en enkeltstående hændelse, som det indledende citat er taget ud fra. Det er få dage efter Katrines død og familien sidder og ser fjernsyn, da de alle kommer til at grine. Med et blik på hinanden beskriver Rikke, hvordan familien sammen konstaterede, at der var håb forude, selvom det på daværende tidspunkt så håbløst ud. Denne episode afspejler meget godt Rikkes identitets- og meningsskabelse. Trods mange psykosociale udfordringer og omskifteligheder, bevarer Rikke den samme orientering og refleksivitet, hvormed hun revurderer sit ståsted i livet og finder frem til en ny identitets- og meningsskabelse. Dermed giver hun udtryk for, at sorgen har lært hende rigtig meget og givet hende et udvidet verdensbillede, foruden en særlig styrke som hun i dag anvender når hun fx skal til eksamen eller står i lign. stressede situationer. Selvom Rikke stadig plages af en usikkerhed, som hun selv sammenkæder med behovet for kontrol efter Katrines død, beskriver hun også hvordan hun i forløbet er vokset i selvtillid.

### Stephanie

***”Jeg har hele tiden vidst at der var noget bedre, hvis jeg ligesom bare gjorde en indsats for det..”***

Stephanie på i dag 26 år, mister i 2012 sin 18 årige lillesøster til kræft efter 6 ½ års sygdom.

#### ”Fordi jeg sådan er midterbarnet, har jeg også altid været lidt det forsømte barn”

Stephanie er opvokset i en treværelses lejlighed med sine forældre, sin tre år ældre storebror og sin fem år yngre lillesøster, hvorfor hjemmet var meget trængt:

*”..det har været lidt klemt, og der har ikke været særlig meget tid til privatliv. Jeg plejede at læse lektier ude på toilettet”* (5).

Stephanie beskriver sin mor som en kvinde, der; *”..har rigtig meget følelserne uden på tøjet”* (3), hvorimod hun kendetegner sin far som følelseskold og uddyber:

*”..jeg har aldrig haft et godt forhold til min far [..]det er et forhold der aldrig rigtig kan blive sådan frugtbart for mig og [..] noget jeg ikke gad sådan kæmpe så meget for”* (3)

Forholdet til hendes storebror har heller aldrig været særlig godt. Hun beskriver ham som en ballademager, der grundet kriminalitet har siddet i fængsel og i øvrigt siden sit 16. år har røget rigtig meget hash. Desuden beskriver hun ham som en der altid har; *”..prøvet at splitte familien ad”* (1). Derfor har broderen taget meget fokus i hjemmet, hvorfor Stephanie ofte har følt sig som det forsømte barn. Denne familiehistoriske kontekst medfører, at Stephanie føler sig yderligere overset, da hendes lillesøster bliver erklæret syg.

#### ”De[[25]](#footnote-25) havde nok i at min søster var syg”

Da søsteren i 2006 får stillet kræftdiagnosen, er Stephanie lige startet på gymnasiet. Hun beskriver tiden i hjemmet som en sygeboble, præget af ophobende stress og uro, hvorfor gymnasiet for Stephanie, er en rigtig hård tid med megen koncentrationsbesvær. Generelt synes Stephanie ikke at det er rart at være i hjemmet, hvor hun ofte føler sig overset og kritiseret, hvorfor hun i midten af 3.g. vælger at flytte hjemmefra. Dette bliver en dobbeltsidig oplevelse for Stephanie, der på den ene side finder det befriende at komme væk, samtidig med at det afføder det hun selv beskriver som en depressiv lignende tilstand, opstået som en kulmination af en indsnigende ensomhedsfølelse og en voksende dårlig samvittighed:

*”..jeg havde også hele tiden sådan lidt skyldfølelse over at jeg ikke var hjemme og ikke var ved min søster, for jeg vidste godt at jeg ligesom var udgangsporten til et lidt ungdommeligt liv også, fordi vi godt kunne tale om nogle lidt sjove ting og lege og sådan noget. Sådan nogle ting som hun ikke kunne med mine forældre”* (9).

Stephanie vælger at fralægge sig al plejen af søsteren og påtager sig i stedet rollen som hende der udefra kan give søsteren; *”..et indspark fra den normale verden”* (9). Ved at påtage sig denne rolle, konstruerer Stephanie samtidig en fortælling om sig selv, som ”den gode storesøster”, hvilket er særlig meningsskabende for hende. Desuden fylder Stephanie i tiden efter gymnasiet sin hverdag med hårdt arbejde, hvilket hun ligeledes finder glæde i og mening ved. Men det dårlige forhold til forældrene fortsætter og den dårlige samvittighed hænger ved gennem hele sygdomsperioden.

#### ”Jeg havde ligesom sagt farvel”

Stephanie fortæller at hun altid har besiddet et særligt hjælpegen, men at det dog er søsterens sygdom der er udslagsgivende for, at hun i sommeren ´11 starter på sygeplejestudiet. På studiet plages hun dog igen af koncentrationsbesvær, hvorfor hun efter et halvt års tid må tage orlov, idet hun indser at de snart vil miste søsteren. Orloven giver hende imidlertid mulighed for at tage forskud på sorgen:

*”..et halvt år inden der sagde jeg farvel til hende, det gjorde jeg virkelig. Jeg tænkte meget over det sådan mentalt og prøvede at psykke mig til at kunne klare det, fordi at jeg vidste at det ville være en god ide hvis jeg var stærk når det skete over for [..] min mor..”* (13)

Moderen er psykisk hårdt ramt med bl.a. selvmordstanker, hvilke hun betror Stephanie. Stephanie slæber derfor rundt på rigtig mange bekymringer idet hun ved, at hun er den i familien som må bære de andre, hvorfor hun frygter for, at stå alene i forløbet:

*”.. jeg havde virkelig sådan en frygt for at stå alene, også fordi jeg [..] vidste ikke hvor meget omsorg jeg sådan kunne få af mine forældre fordi de ligesom havde nok i deres egen..”* (13).

Stephanie beskriver hvordan hun i gymnasietiden brugte byture og kærester som en tilflugt fra hverdagen hos forældrene. Herigennem fik hun den anerkendelse hun ikke fik derhjemme, hvorfor det for hende blev en måde at håndtere ensomhedsfølelsen på. Så da Stephanie i denne periode er single, gør hun ligeledes et ihærdigt forsøg på at finde en kæreste, i håb om at undgå at stå alene med sorgen. Dette resulterer i rigtig mange byture, hvor hun er; *”..igennem en del mænd..”* (108) dog uden resultat. Stephanie oplever altså meget konkret en *foregribende sorg* og da hun er alene om at håndtere denne, opleves det som en meget stressende periode for hende. Ikke alene står hun til at miste en søster, hun står også til at skulle klare dette tab på egen hånd.

#### ”Og der startede hele oprøret med mine forældre”

Søsteren dør i maj 2012. Tiden efter beskriver Stephanie således: *”..jeg overlevede ligesom bare. Altså, det handlede virkelig bare om at holde hovedet over og gøre det som man skulle”* (13). Stephanie besøger herefter sjældent sine forældre og når hun endelig gør, er det aldrig en rar oplevelse: *”Jeg kunne virkelig ikke lide at besøge dem og jeg [..] fik det altid dårligt når jeg var der og blev ked af det når jeg så tog derfra”* (15). Det fortsatte negative forhold til forældrene ender ud i, at Stephanie tager endnu et orlov fra studiet, hvor hun i samme periode opstarter et samtaleforløb hos en psykoterapeut. Dette bliver et *positivt vendepunkt* for Stephanie, der dels gennemgår en selverkendelsesproces og dels i denne, forsøger at genskabe et bedre forhold til sine forældre. Som en del af dette, inviterer Stephanie sin mor med til en af samtalerne, hvor hun fortæller hende om sin oplevelse af søsterens lange sygdomsforløb og de konsekvenser det har haft for hende. Den fælles samtale ændrer imidlertidig ikke på noget og da Stephanie på forhånd har opgivet et bedre forhold til sin far, fremstår samtalen som en *skelsættende* *begivenhed* og et vendepunkt, idet hun stopper kontakten til sine forældre:

*”..så gav det mig ligesom sådan en forståelse af, at der okay ikke er meget at komme efter lige nu og ja, så skrev jeg så til dem at jeg ikke længere ville have kontakt til dem”* (17).

Trods senere henvendelser fra forældrene, har Stephanie nu ikke haft kontakt med sine forældre i halvandet år, hvilket hun har det godt med: *”..jeg har det bare bedst når jeg ikke hører fra dem må jeg indrømme”* (17). Om end Stephanie har det godt med sin beslutning, ændrer det ikke på det faktum, at hun nu står alene i livet, hvorfor hun inden for ganske kort tid ikke alene mister en søster, men ligeledes mister sine forældre og dermed oplever et dobbelttab.

#### ” [Jeg] lever lidt sådan et dobbeltliv”

Stephanie fortæller at hun aldrig rigtig har talt med sine veninder om det hun har kæmpet med på hjemmefronten: *”..jeg snakkede ikke rigtig om hvordan jeg havde det, fordi der var ikke rigtig nogen der sådan spurgte ind til det som sådan”* (13). Tavsheden fra omgangskredsen er, som tidligere beskrevet i problemfeltet, ikke usædvanlig for efterladte søskende, men retrospektivt mener Stephanie, at hun selv bærer en stor del af skylden herfor: *”.. jeg tror også bare at jeg generelt har været og stadig er lidt dårlig til og bede om hjælp og dårlig til at sige; nu har jeg brug for at snakke og sådan noget..”* (67). Efterfølgende tilføjer hun dog, at de gange hun har prøvet at tale med nogen, så har det ikke givet det ønskede udfald. Samtidig tilkendegiver hun, at hun også har brugt verden uden for familiens rammer, som et slags frirum hvor hun ikke har haft det store ønske om at tale om familiens situation. I stedet har hun ladet sit liv fylde af ungdomsting, så familieproblemerne derved kom i baggrunden:

*”..de der ungdomsting de har også fyldt meget for mig fordi det er som om at det med familien det har ligesom altid ligget der, og jeg har altid prøvet på ikke at tage stilling til det, eller ikke at tænke så meget på det når jeg så har været ude”* (92).

Dermed kan tavsheden i Stephanies omgangskreds både tolkes som udfaldet af en bevidst håndteringsstrategi fra Stephanies side, i et ønske om at skille tingene ad, samtidig med at det også har været en stor mangel for hende. Stephanie er dog i dag ikke i tvivl om, at hendes kamp for at have sit eget liv ved siden af familiesituationen, har været med til at hun i dag er kommet så langt som hun er.

#### Opsamling

Det mest centrale i Stephanies fortælling er, at hun trods mange udfordringer på vejen, har formået at gennemleve sygdomsperioden og sorgen, hvormed hun retrospektivt vurderer, at hun har været igennem en enorm stor selvudvikling, der løbende har fornyet hendes identitets- og meningsskabelse. Stephanie oplever dermed at hun besidder en styrke og en vilje til glæde, hvilket giver hende; *”..en lyst til liv og en lyst til at kæmpe videre”* (55). Stephanie beskriver dermed hvordan hun som tiden går, begynder at kunne huske flere positive minder idet; *”..alt det hårde og det sårbare fylder mindre og mindre”* (17).

### Opsamling på rebuild narrativet

Til forskel fra escape narrativet, er der i rebuild narrativet et ønske om at gribe sorgen og tage kontrol over denne, hvorfor sorgen opfattes som en udfordring man må stoppe op overfor og *håndtere*. Dette kan fx udlæses af Rikkes fortælling, idet hun vælger at stoppe på gymnasiet og i stedet tager på højskole for derigennem at kunne få tid til at *begribe* søskendetabet og genfinde en ny identitets- og meningsskabelse. Det samme mønster gør sig gældende i Stephanies fortælling, der fx vælger at finde en meningsskabende rolle i søsterens sygdom, til trods for at det i samme omgang betyder at hun må kæmpe videre med forældrene, hvilke hun har et anstrengt forhold til. Desuden vælger hun at tage orlov på sygeplejestudiet både før tabet og i tiden efter, for at udruste sig selv til sorgen og senere for at genopbygge sig selv og forholdet til forældrene.

En anden forskel er, at der i rebuild narrativet altid indgår mindst ét *positivt vendepunkt*. Dette hænger sammen med den øgede refleksivitet som ligeledes er kendetegnende for dette narrativ, idet de positive vendepunkter ofte karakteriserer oplevelsen af at blive en erfaring rigere. Dette kan enten opstå ved egen kraft, som det fx er tilfældet i Rikkes fortælling da hun tager på højskole og erfarer en større og mere righoldig verden, eller det kan opstå med hjælp fra andre, som i Stephanies fortælling, hvor hun med hjælp fra en psykoterapeut oplever fornyet styrke til at vende sit liv og have fokus på det der beriger hende.

Det at hente hjælp fra professionelle, er dog noget de begge pointerer som vigtigt, for at kunne håndtere sorgen og de udfordringer der forbindes hermed. I forlængelse heraf udtaler Stephanie at det til forskel fra vennerne, var nemt for hende at åbne op over for en psykolog, hvorfor hun ligeledes mener at det er den professionelle hjælp, der er grunden til at hun er kommet så langt som hun er. Ligeledes udtaler Rikke vigtigheden af at modtage hjælp: *”..jeg havde det jo selv sådan at jeg rigtig gerne ville have hjælp, fordi jeg godt fra starten af var klar over at det her var ikke noget du ku´ klare selv”* (51). Dette understreger rebuild narrativets ambition om at arbejde sig igennem sorgen, for derved at udvinde en ny identitets- og meningsskabelse.

Rebuild narrativet er dog ikke alene selvcentreret, men udtrykker også et behov for at hjælpe andre mennesker. Rikke der er i dag er frivillig i Børn, Unge & Sorg udtaler: *”Jeg kan godt mærke det er et rigtig godt projekt for mig og hjælpe andre med det, fordi jeg har så mange erfaringer”*. Også for Stephanie har det stor betydning at få lov til at være en hjælp for andre mennesker, hvilket hun først og fremmest er gennem sygeplejegerningen, hvor hendes fokus særligt ligger hos de pårørende, som hun ønsker at gøre en forskel for. Hjælperrollen er dermed udslagsgivende for en særlig meningsskabelse, foruden at det også er en udtrykt måde at skabe sin egen identitet på, ved at hjælpe andre med udgangspunkt i egne oplevelser og erfaringer.

Ved brug af Antonovskys terminologi kan ovenstående sammenlagt tolkes som, at dette narrativ både besidder en oplevelse af *begribelighed*, *håndterbarhed* og *meningsfuldhed* af søskendetabet, hvormed der i den retrospektive fortælling, fremkommer en *oplevelse af sammenhæng i livet* (Antonovsky 2000:38).

 Både på refleksiviteten og i konceptet om at omforme ens oplevelser til hjælp for andre, minder rebuild narrativet om Arthur Franks quest narrativ, der defineres som følge:

*The quest narrative tells self-consciously of being transformed; undergoing transformation is a significant dimension of the storyteller´s responsibility [..] Quest stories of illness imply that the teller has been given something by the experience, usually some insight that must be passed on to others”* (Frank 1995:118).

Når jeg vælger ikke at overtage Arthur Franks begreb, er det fordi jeg ikke mener at fortællingerne om en sygdomsperiode kan sammenlignes med det at miste en søskende. Dels fordi sygdommen rammer en enkelt person, hvorimod sorgen rammer alle i dens omkreds og dels fordi sygdommen oftest er noget man kommer over, hvorimod sorgen er noget man skal lære at leve med. Dermed handler det empirisk udviklede rebuild narrativ ikke alene om et quest og et fremadrettet blik, men i lige så høj grad om det at kunne leve i nuet, hvor alt det som i tabet krakelerer, må genopbygges.

## 8.3. The Re-membering Narrative

I dette narrativ er fokus orienteret mod den afdøde søskende. Teoretisk set er blikket derfor rettet mod fortidens tab, men reelt set omformes fortidens tab til deciderede mål for fremtiden eller på anden måde til meningsskabelse for den efterladte søskende. Det centrale i dette narrativ er, at den efterladte søskende påtager sig at bære den afdøde søskende med sig videre i livet. Den efterladte søskende internaliserer derved nogle af den afdøde søskendes personlighedstræk og lever mere eller mindre livet i overensstemmelse med den afdøde søskendes værdier, hvilket fx kan udmøntes i valg af uddannelse, frivilligt arbejde eller lign. Plottet for dette narrativ er: *”Jeg skal viderebære mindet om min afdøde søskende og i øvrigt leve for ham/hende”*. Dette narrativ kan derved illustreres som følge:



Figur 5: *Egen figurering af Re-membering Narrativet*

Kontinuummet mellem hvor meget den afdøde søskende inddrages i den efterladte søskendes liv kan spænde vidt, hvorfor der i det empiriske materiale findes mange facetter heraf. De mest fremtrædende er dog at finde i Idas og Helles fortællinger, hvorfor disse vil blive udfoldet her nedenfor, som eksempler på et re-membering narrativ.

### Ida

***”..det svære ved sådan at miste på den måde er, at have sin egen identitet […] for det er så stor en del af dit liv..”***

Ida er 13 år da hun i september 2006, mister sin 17 årige storebror Janus til leukemi efter 1 ½ års sygdom. Janus er Idas eneste søskende og eftersom deres forældre blev skilt da Ida var 7 år gammel, har Janus og Ida altid stået i et tæt søskendeforhold til hinanden.

#### ”Man har en helt anden opfattelse af den periode af sit liv”

Efter Janus i påsken 2005 får konstateret leukemi, er han indlagt meget af tiden, hvorfor familien får tilbudt en lejlighed i MC Donalds huset. Idas mor og papfar flytter fast ind i lejligheden, hvorefter Ida i sygdomsperioden bor halvt i MC Donalds huset og halvt hos sin far. Ida beskriver lejligheden som en rigtig god oplevelse idet; *”..det gjorde bare at det hele ku´ fungere..”* (28). Lejligheden giver ro omkring hverdagen og da Idas mor ydermere har orlov, får Ida i denne periode knyttet et særligt bånd til sin mor, bror og papfar. Samtidig betyder det dog også, at Ida nu har længere afstand mellem sine forældre[[26]](#footnote-26), hvorved hendes hverdag til tider opleves rodløs og stressende.

Ida foretager i samme periode et skoleskifte[[27]](#footnote-27) til en privatskole, hvilket hun oplever rigtigt hårdt, dels fordi hun tvinges ud af den gamle klasse og dels fordi hun oplever skolen og de nye klassekammerater meget snobbede, hvorfor hun har svært ved at passe ind. Ida har i denne tid derfor ikke særlig mange venner, idet hun har svært ved at holde kontakten til dem på den gamle skole. Dette oplever hun imidlertid ikke som noget stort tab, da hun bruger rigtig meget tid sammen med Janus og familien: *”Jeg tror at jeg snakkede så meget med mine forældre at jeg ikke rigtigt følte det som ensomhed. Det føltes bare mere som en mangel”* (73). Desuden har Ida stor glæde af ”Foreningen Cancerramte Børn”, hvorigennem hun får venskaber der forstår og kender til hendes livssituation, hvilket hun beskriver som en stor befrielse: ”*Det der med at man fik opmærksomhed for den man var og fordi at historien var ikke interessant [..] det gjorde også at man havde i familien et holdepunkt i nogen af de her mennesker..”* (73).

Til trods herfor, oplever Ida at hendes liv i sygdomsforløbet på mange måder går i stå, idet hun beskriver hvordan hun var til stede dog uden rigtig at være: *”Jeg tror bare jeg har været sådan lidt en klump der bare er blevet skubbet rundt og så har jeg bare gjort det som jeg er blevet bedt om”* (52). Ovenstående vidner om hvor indgribende Ida oplever sygdomsperioden, hvorfor det for hende, er svært at koncentrere sig om sit eget liv. På den måde mister Ida også en del af sin ungdom:

*”..der er mange der snakker om hvad de andre rendte og lavede i de der år […] hvordan de har holdt de her pool partys og de her fester og hvordan de begyndte at drikke […] Det var jo det der uskyldige ungdomshalløj hvor man bare prøvede ting af og det gjorde jeg jo bare slet ik´. Det er jo først kommet meget senere for mig, fordi det var der bare ikke overskud til”* (81)

Da Janus i sommeren 2006 midlertidig bliver erklæret rask, sker der derfor et *positivt vendepunkt* i Idas liv. Fra oplevelsen af at have et stillestående liv, begynder hun nu pludselig at udvikle sig både fysisk og mentalt, hvilket hun selv beskriver som en opblomstrende periode. Denne er dog relativt kort, da Janus’ tilstand pludselig forværres og i september 2006 mister de ham.

#### ”Det fylder bare stadig meget at han ikke er der”

Netop fordi Ida i Janus’ sygeperiode har brugt det meste af sin tid på sygehuset sammen med familien, oplever hun det udfordrende pludselig at skulle ud i ”den normale verden” igen: *”Men det gjorde det også bare mærkeligt når man pludselig kommer ud og snakker med nogle der ikke aner hvad der er foregået og ikke ved hvad det vil sige”* (41). Lige efter Janus´ død afreagerer Ida derfor ved at hænge ud med det hun kalder for ”de forkerte typer”. Nogle unge som; *”..godt ku´ lide at smadre ting og de ku´ godt lide at ryge hash og de ku´ godt lide at ryge generelt og drikke rigtig meget og sådan*” (99). Hun beskriver hvordan det på det tidspunkt gav vildt god mening for hende at være sammen med disse personer, da hun kunne identificere sig med deres vrede. Perioden varer dog kun et halvt års tid, før Ida igen mister interessen for det.

Først da Ida to år efter tabet tager på efterskole, opstår der et *positivt vendepunkt* i hendes liv:

*”..jeg udviklede mig sindssygt meget på efterskolen, for der fik jeg pludselig venner og venner jeg har i dag [..] og jeg fik lov til at finde ud af hvem jeg var og hvad jeg synes var sjovt og hvad jeg ville [..] Der skete rigtig mange ting, fordi jeg pludselig havde ro til at gøre de ting jeg gerne ville ”* (73).

Selvom der er gået to år siden tabet af Janus, er det først på efterskolen at Ida oplever hun får ro og rum til at finde sig selv og sin egen identitet. Dette på trods af, at hun på efterskolen stadig oplever det udfordrende, at opnå en balance mellem; *”..hvad der var mig og hvad der var historie”* (57), netop fordi Janus og hans sygdomshistorie i så lang tid, var en stor en del af hendes liv og identitet. Her 9 år efter tabet af Janus, fylder han stadig rigtig meget i Idas liv og hverdag. Det er ofte at hun bliver mindet om ham på bestemte steder, gennem lyde eller dufte. Derudover søger hun hans personlighedstræk i andre mennesker, hvorfor hun fx finder ligheder mellem Janus og sin kæreste. Ida beskriver hvordan hun efter hans død var rigtig bange for at glemme ham, hvorfor de ovennævnte eksempler er en måde for Ida at *genmedlemgøre* Janus på i sit liv og derved en måde hvorpå hun håndterer sorgen og angsten for at glemme ham: *”*[det er] *sådan nogle ting der gør at han får lov at være med”* (75). Dette er dog ikke alene meningsskabende for hende, men afføder til stadighed en vedvarende sorg, samt en forvirring om hvem hun er. Fx kæmper hun stadig med at kunne skelne, hvad der er hendes og hvad der var Janus´drøm: *”Jeg har også et stort problem med drømme. Hvad er mine drømme og hvad er hans drømme?* *[..]* *Det er sådan et kæmpe dilemma som følger mig nu*” (59). Dermed har Janus´ død ikke alene affødt en sorg hos Ida, men også et til tider forvirrende selvbillede. Dette bliver bekræftet i hendes fortælling om, hvordan forældrene lige efter tabet først ophøjer Janus, hvormed hun udtaler at: *”..lige pludselig så skal jeg måle mig med noget der aldrig har været..”* (57), hvorefter det senere blev vigtigt for forældrene, at Ida skulle leve sit eget liv, nu da Janus ikke havde muligheden. Dette affødte i stedet en; *”..følelse af at jeg skulle leve for to lige pludselig”* (59).

Ida beskriver hvordan tiden har været medskabende for, at hun i dag har en identitet der ikke alene er bundet op på tabet af Janus. Sorgen fylder dermed også mindre i Idas liv om end hun stadig oplever, at hendes verden hvert år omkring hans dødsdag, dratter sammen: "*Og så ligger jeg i 14 dage og har ikke lyst til noget, jeg kan ikke spise og jeg kan ikke sove og jeg har ik´ lyst til at se nogen og jeg har ik´ lyst til at tale om noget”* (87)*.* Hendes begrundelse for dette årlige ”event” er, at hun til daglig udelukkende bruger krudt på at huske Janus positivt, hvorfor hun opfatter de 14 dage som et tilbagefald i sorgen, hvorom hun udtaler: *”..jeg vil også hellere ha´ det vildt dårligt i 2 uger end at gå og ha´ det semidårligt hele året..”* (87). Ida har svært ved at forstå hvorfor tabet stadig fylder så meget, samtidig med at hun udtrykker et fortsat behov for at have Janus med i sit liv: *”Jeg tror det er virkelig vigtigt at tage det med og holde fast i [..] tænk, hvis man pludselig ikke sådan kunne genkalde sig hvem han var eller hvis han bare forsvinder i et minde. Det vil jeg ikke”* (89).

#### Opsamling

Det mest centrale i Idas fortælling er, hvordan hun vælger at tage Janus med videre i sit eget liv, dels for ikke at glemme ham og dels fordi det giver mening for hende at huske ham positivt og på den måde lade ham få lov at leve videre i hendes hverdag. På denne måde fortsætter Janus med at være en del af Idas identitet på både godt og ondt. Idet Ida holder fast i Janus, har sorgen stadig et stort indpas i hendes liv, om end hun udtaler at det begrænser sig til få uger i løbet af året.

### Helle

***”Hun er en del af mig og jeg skal leve for hende også”***

Helle mister som 21 årig i december 2010 sin 16 årig lillesøster Sille til knoglekræft efter 2 ½ års sygdom.

#### ”Så blev hun syg og alt blev revet fra hinanden”

Helles søster får i sommeren 2008 konstateret knoglekræft, hvorefter der følger et længerevarende sygdomsforløb med gentagne indlæggelser på et hospital, beliggende to timers kørsel fra familiens bopæl. Helles mor tager derfor orlov og lader sig medindlægge, mens Helles far bliver hjemme hos lillebroren Carl og passer sit arbejde. Helle beskriver hvordan forældrene oplever hverdagens fysiske afstand som udfordrende for deres parforhold: *”..så kan man jo også sådan begynde at mærke på mine forældre at det jo også er super hårdt for dem, fordi de er jo ikke sammen”* (5). Derudover oplever Helle at forældrene håndterer sygdomsforløbet forskelligt, hvilket skaber nogle kontroverser i familien. Helles mor der i en tidlig alder oplevede at miste sine forældre og desuden er den der grundet orloven, oplever Silles sygdom på tætteste hold, udtrykker et ønske om at forberede sig på det værst tænkelige, mens Helles far ønsker at holde fast ved håbet. Helle beskriver hvordan hun oplever at dette er medskabende for, at forældrene ikke; *”..fandt hinanden i forløbet, men at de tværtimod trak i hver sin retning, fordi der var nogle forskellige behov og nogle forskellige måder at opfatte forløbet på”* (5). Helle udtaler at forløbet, særligt for moderen, var både hårdt og opslidende, så da Sille i februar måned efter halvandet års sygdom erklæres rask, meddeler moderen familien at hun vil skilles, hvilket i en ellers glædelig periode optræder som en *skælsættende begivenhed* og yderligere *negativt vendepunkt* for familien: *”Det hele bliver bare splittet og jeg kan huske jeg gik ud og kastede op fordi jeg tænkte bare, nu kan jeg ikke klare mere”* (5). Skilsmissen oplever Helle som et stort svigt og hun bliver derfor tvunget til at revurdere sin egen og familiens fortælling, hvorfor hun på ny må begribe situationen og finde mening heri. Det gør hun blandt andet ved at knytte sig tættere til Sille, hvilket nedenstående er et eksempel på.

Efter udmeldingen finder moderen forholdsvist hurtigt en ny mand og da det allerede i april måned opdages, at kræften hos Sille igen har spredt sig, opstår der en dobbelt sorg i familien, da de ikke længere kan være sammen om at håndtere denne:

*”..alt er jo ramlet i det at mor og far er blevet skilt og der er en ny mand […] og far der trækker sig fordi han ikke har lyst til at være sammen med de to. Altså, det var dybt ubehageligt..”* (5).

Helle der ellers altid har haft et rigtig godt og tæt forhold til sin mor, oplever nu et større svigt, da moderen trods modstand fra familien, vælger at inddrage den nye mand i sygdomsforløbet med en begrundelse om, at hun har brug for at han er der. Dette ender ud i flere skænderier mellem Helle og moderen:

*”..jeg kan huske at jeg var rasende på hende over at, det er jo dit behov det er jo ikke vores [..] vi tog virkelig nogle ture, både med hende og med hendes nye mand, altså hvor at [..] vi simpelthen har råbt og skreget af hinanden, fordi jeg synes det var så uretfærdigt og fordi jeg følte at jeg talte lidt Silles sag, fordi hun ikke havde kræfterne til det..”* (5)

Generelt er der i fortællingen flere situationer hvor Helle beskriver, hvordan hun under sygdomsforløbet agerer vogter for sin søster, hvormed hun oplever et særligt bånd mellem de to. Dette tolker jeg som en måde hvorpå Helle genskaber mening i en ellers meningsløs situation.

 I slutningen af sygdomsperioden kommer Sille på hospice. Her når hun dog kun at opholde sig i ganske få dage, inden hun dør i midten af december måned.

#### ”Nu omtaler jeg hende jo ret meget som min engel”

Helle, som på daværende tidspunkt arbejder som kosmetiker, vælger lige før tabet at sygemelde sig, for at være med i Silles sidste tid. Da Helle lidt modvilligt vender tilbage i februar måned, møder hun op til en fyreseddel. Foruden sorgen står Helle nu uden arbejde, som først opleves utrolig angstprovokerende, men som hun senere beskriver som; ”..*det bedste der er sket*” (21). Helle søger ind på sygeplejestudiet, hvorfor hun tilbringer 8 måneder hjemme før studiestart. Disse bruger hun på at gennemleve sorgen og på den måde komme sig over tabet. Det som derfor kunne have været endnu et negativt vendepunkt for Helle, beskriver hun i dag som en *enestående hændelse*, da den medskabte et *positivt vendepunkt* i hendes liv:

*”Så jeg havde faktisk de der sådan 8 måneder hjemme, hvor jeg bare kunne græde når jeg havde lyst og gå på kirkegården når jeg havde lyst. Jeg har skrevet en historie, jeg har lavet en billedbog til hende[[28]](#footnote-28) og jamen simpelthen bearbejdet min sorg på den bedste måde”* (21).

Helle udtrykker hvor vigtigt det har været for hende, at hun efter tabet kunne få lov til at sørge over Sille og dyrke deres fælles minder. I denne forbindelse anvender hun stadig hver d. 17.[[29]](#footnote-29) i måneden som sin egen sørge- og mindedag for Sille, ligesom diverse højtider har fået en ny dimension i lyset af Silles fravær. Generelt udtaler Helle at det er vigtigt for hende at holde Silles minde i live:

*”Selvfølgelig skal vi tænke på hende, fordi jeg kan huske [..] hun sagde "jeg er så bange for at blive glemt", hvor jeg også sagde "du bliver aldrig glemt - aldrig!" og jeg har virkelig gjort en ære i at hun blir´ aldrig glemt”* (21)

Dermed er det et stort ansvar Helle bærer rundt på, samtidig med at det for hende også er en stor drivkraft, som skaber *mening* i hendes liv. En motivation som er særlig at finde i valget af sygeplejestudiet, som Sille opfordrede hende til at søge ind på, hvorfor Helle føler at; ”*..det skal jeg gennemføre”* (29) til trods for at det til tider er benhårdt for hende. Hun har dermed internaliseret Silles motto der lyder; man kan hvad man vil.

*Meningsfuldheden* finder Helle yderligere i den forpligtelse hun mener at have, for også at leve for Sille: *”..jeg skal fandme leve for hende også og simpelthen vise hende at [..] jeg nok skal få noget ud af det her, fordi hun ikke fik lov”* (29). For Helle fremstod Sille under sygdomsforløbet som en fantastisk stærk person, hvorfor Helle finder identitet ved at iklæde sig sin afdøde søsters positive personlighedstræk. Fx beskriver hun hvordan hun har fået en ny måde at anskue livet på, idet Sille har lært hende at møde mennesker der hvor de er. Dermed anvender Helle Silles historie, som en drivkræft for at komme ud og gøre en forskel, gennem sin nye uddannelse. Det at kunne gøre Sille stolt, bliver derfor et særligt mål for Helles liv. Desuden gav Sille før sin død, Helle og Carl en halskæde af en engel, med ordene om at hun altid ville holde øje med dem og passe på dem, hvorfor Helle omtaler Sille som sin engel. Gennem dette billede bliver Sille på en særlig måde *genmedlemgjort* i Helles liv, hvilket fx betyder at Helle ofte agerer ud fra hvad hun mener Sille ville have ønsket for hende, som følgende citat er et ex på: *”..for hun ville heller ikke ønske at det skulle gå i stå for mig”* (5)

#### ”Efter Sille døde, så blev min mor sådan meget egoistisk”

Det er dog ikke alle omkring Helle der tager lige godt imod hendes håndteringsstrategi. Blandt andet moderen der med en differentieret håndtering kommenterer, at Helle skal passe på med ikke at hænge fast i sorgen. Der har generelt udviklet sig et negativt forhold mellem Helle og hendes mor, der foruden beslutning om skilsmisse og erhvervelse af ny mand, også har haft en længere periode med forøget indtagelse af alkohol, hvilket ifølge Helle har medført en personlighedsændring:

*”..hun blev meget nærtagende [..] Man skulle ikke rigtig sige noget før hun reagerede på det [..] hun har ændret sig rigtig meget i forløbet og efter forløbet også og det har da gjort hammer ondt på mig..”* (25).

Det har været rigtig hårdt for Helle, at opleve hvordan hendes mor brugte alkoholen som en håndteringsstrategi, ikke mindst fordi det gav en oplevelse af, at moderen skubbede hende og Carl længere fra sig og dermed glemte at være mor for dem. Dermed beskriver Helle moderens ændrede personlighed som den største udfordring efter Silles død:

*”Så det har også været en kæmpe omvæltning for mig, at gå fra at have en mor som jeg var virkelig tæt med og faktisk veninder med, til ikke at have den store lyst til at være omkring hende og tage hjem, fordi hun er påvirket”* (25)

Helle giver udtryk for en manglende opmærksomhed og omsorg fra sin mor, hvilket for hende gør tabet flerdobbelt. Ikke alene mister hun sin søster, hun mister også kernefamilien og sin mor, der grundet alkoholen ikke længere formår at udfylde forældrerollen tilstrækkeligt. Trods moderens nu aftagende drikkeri, kæmper Helle stadig med den sorg som afstanden til moderen har skabt: ”*Nu er der gået de der fire et halvt år siden vi mistede Sille, men der er stadigvæk den der afstand og jeg har stadigvæk ikke lysten til og være der[[30]](#footnote-30)..”* (25).

#### Opsamling

Det mest centrale i Helle fortælling er, hvordan hun finder identitets- og meningsskabelse ved at holde mindet om Sille i live, både konkret men også gennem de mål hun fastsætter for sit liv. I denne forbindelse, står sygeplejestudiet som et centralt udtryk for en særlig meningsskabelse, idet hun her, dels kan efterleve Silles ønske og dels kan anvende studiet som en måde at anvende sine egne erfaringer, til at gøre en forskel for andre og på den måde gøre Sille stolt.

### Opsamling på re-membering narrativet

I dette narrativ står den afdøde søskende som en central skikkelse i de efterladte søskendes fortællinger og indgår dermed også som en væsentlig del af deres identitets- og meningsskabelse. Formålet med interviewet og fortællingen er dermed udgjort af to dele. Den ene omhandler muligheden for at få lov til at genfortælle søskendetabsforløbet og derigennem ihukomme denne, hvormed den ligeledes optræder som et led i sorgbearbejdelsen. Ida udtrykker fx en glæde over igen at kunne få lov til at fortælle om forløbet, idet det 9 år efter tabet er sjældent hun får muligheden herfor:

*”..det er jo bare en bearbejdelse af det [..]* *Man taler ikke rigtigt om det i dybden mere og [..] det er bare underligt hvordan man kan glemme ting når man ikke taler om det, så det[[31]](#footnote-31) er jo også en gave til mig i dag”* (99).

Det samme fortællerbehov gør sig gældende for Helle, der udtaler: *”..det har også været meget terapi for mig sådan, det der med at huske på forløbet og hvad var det egentlig der skete..”* (27). Helle fortsætter: *”..og igen det der med at holde Silles minde i live og ligesom fortælle hvor fantastisk hun var og hvor meget hun kunne”* (27). Med denne sidste del, sætter Helle fokus på det andet fortællerformål i dette narrativ, hvilket ikke alene indebærer at fremføre egen, men i ligeså høj grad den afdøde søskendes fortælling. På denne måde anses fortællingen som en unik mulighed for, at videreføre den afdøde søskendes minde, hvilket Helle her pointerer: *”Hun er en del af mig og jeg skal leve for hende også og derfor skal alle jeg ligesom møder som jeg holder af, lære hende at kende”* (29). Det er i forlængelse heraf interessant at lægge mærke til, hvordan Helles fokus virker til at være fremadrettet, alene fordi Sille før sin død udtalte, at hun ikke ønskede at Helle skulle være ked af det. Det er dels grunden til at Helle udtaler: *”jeg skal komme videre på hendes vegne* også”, altså dels fordi hun har lovet det og dels som et udtryk for, at hun skal leve det liv som søsteren ikke fik mulighed for at leve. Hvor Helles fortælling er fremadrettet er Ida fortælling mere bagud orienteret, hvormed hun ikke har det samme fremadrettede meningsskabelsesfokus. Alligevel er det tydeligt at mindet om hendes bror. har stor betydning for Idas liv, om end det ikke på samme måde som i Helles fortælling, er målsættende herfor.

 Fælles for Ida og Helle er, at de begge håndterer søskendetabet ved at holde fast i mindet, ved hjælp af nogle konstruerede ”helligdage”. For Ida indebærer dette familiehygge på både Janus´ fødselsdag og dødsdag, mens Helle fremhæver ”Sille julefrokosten”, som hendes far hvert år holder omkring Silles dødsdag. ”Helligdagene” anvender de desuden til at parkere sorgen, så denne ikke gemmes væk, men i stedet har særlige dage hvorpå den viser sig. På denne måde vekselvirker Helle og Ida mellem de gode minder og den hårde vedvarende sorg. Derved er der ikke som i *rebuild narrativet* nogle deciderede positive vendepunkter der ændrer på sorgbilledet, idet det positive anses for at være den vedvarende ihukommelse af den afdøde søskende. Det at kunne skabe en god og positiv fortælling om den afdøde søskende, fremstår *meningsskabende* for den efterladte søskende, idet denne er med til at rejse den efterladte søskende fra sorgen. Dette sker ved at vende de dårlige minder om til en god fortælling, for derigennem at konstruere en ny narrativ sandhed (Frank 1995:62).

 Ved brug af Antonovskys terminologi, kan man tolke dette narrativ som havende en særlig *meningsfuldhed* og en særlig *håndterbarhed*, idet både oplevelsen af håndtering og mening skabes i mindet om den afdøde søskende. Ved at disse tilsammen udgør oplevelsen af at skulle leve for den afdøde, tolkes der også en særlig *begribelighed*,hvormed dette narrativs fortælling retrospektivt vil fremstå som en særlig *oplevelse af sammenhæng i livet*.

## 8.4. Opsamling på analysedel 1

Som jeg indledningsvis gjorde opmærksom på, skal ovenstående narrative typer anses for idealtyper, med bud på forskellige identitets- og meningsskabelser. Dermed er der ingen af fortællingerne der passer fuldstændig på en af narrativerne, om end de er opstillet som eksempler herpå, idet de fleste af fortællingerne i nærværende speciale har aspekter fra alle tre typer. Fx indgår escape narrativet som oftest i starten af alle sorgfortællingerne, ligesom re-membering narrativet også, i mere eller mindre grad, er gennemgående, idet den afdøde søskende bliver ihukommet på forskellige måder. Morten har fx sin storebrors gamle lighter liggende, Ditte har fået lavet en tatovering af sin storesøsters signatur og Stephanie og Rikke har valgt uddannelse ud fra en særlig meningsskabelse skabt i søskendetabet. Desuden vil der altid være en vis grad af refleksivitet i en sorgproces, hvorfor der i alle fortællinger også er træk fra rebuild narrativet. Når jeg så alligevel har valgt at rubricere fortællingerne således, er det ikke for at underkende originaliteten og individualiteten i disse, men for at illustrere de narrative træk som et udtryk for, at én af narrativerne som oftest vil være mere dominerende i en fortælling end de øvrige (Frank 1995:76). Det er dermed fortællingens plot som er grundlaget for rubriceringen. I denne forbindelse er det vigtigt at huske på, at netop fordi den opsatte typografi er empirisk konstrueret, betyder det også at denne er stillestående, idet den er konstrueret ud fra et øjebliksbillede af informanternes identitets- og meningstilskrivelse. Havde jeg interviewet dem en anden dag, er det muligt at deres fortælling havde været domineret af en anden narrativ type, idet et individ ikke er identisk med én fortælling, men konstant tillægges nye erfaringer, fortællinger og fortolkninger af selvidentiteten (Bruner 2004:166)

Om end det godt kan se sådan ud, er formålet med typologien ikke at påvise at der nødvendigvis er én måde der er mere rigtig at håndtere sorgen på end de øvrige. Formålet er i stedet at lade typologien give et billede af sorgens mange facetter og udtryk, som den er fremkommet i empirien. Når dette så er sagt, er det værd at hæfte sig ved, at narrativerne hver især indbefatter en særlig identitets- og meningsskabelse, hvilken kan være interessant at se nærmere på, for derigennem at kunne sige noget om hvor man i det sociale arbejde, bedst kan møde, støtte og hjælpe de efterladte søskende, alt efter hvilket narrativ den sørgendes fortælling, på det givne tidspunkt, befinder sig i. Det er altså på baggrund af de efterladte søskendes fortællinger om deres håndteringer, at det er muligt at belyse og lave antagelser om hjælpemuligheder.

De efterladte søskende hvis fortælling fx kan kategoriseres som et *escape narrativ,* vil typisk være nogle der er meget lukkede omkring deres sorg, hvorfor de kan være svære at tale med om denne. Det er derfor også sjældent at det er dem selv der rækker ud efter hjælp, selvom de kan have et ønske om at blive hjulpet, hvilket man skal være opmærksom på. Dette er Mortens fortælling et godt eksempel på. Disse søskende har ofte brug for hjælp til at rumme sorgen så den bliver en ven og ikke en fjende. Dette kan gøres ved i samarbejde med dem, at fremfinde positive vendepunkter i deres fortælling og ligeledes hjælpe dem i deres søgen efter en ny identitets- og meningsskabelse. De kan formentlig have stor glæde af at deltage i en sorggruppe og derigennem finde ud af, at de ikke er alene om at have oplevet et søskendetab.

Omvendt forholder det sig med de fortællinger der kan kategoriseres som et *rebuild narrativ.* Disse vil ofte selv opsøge den nødvendige hjælp, såsom Rikke og Stephanie gjorde, om end de også kan have brug for en hjælpende hånd til at finde frem til denne. Da de finder deres identitets- og meningsskabelse primært gennem egen iboende styrke, kan det være en god ide at opmuntre dem i denne kamp, som det ofte også vil være, og ligeledes give dem ro til at tage den tid som det kræver at genskabe kontrollen over tabet, evt. ved at opmuntre dem til at tage en pause fra studiet, hvis det er det der er brug for.

I de fortællinger der kan karakteriseres som et *re-membering narrativ*, vil der ofte være et stort behov for at fortælle om tabet og derigennem mindes den afdøde søskende, hvormed disse søskende kan have et særligt behov for at blive lyttet til. Idet de ofte oplever at de nu skal leve for den afdøde søskende, kan det være en god ide at være opmærksom på, om denne fremstår som en hjælp eller belastning for den efterladte søskende, særligt hvis retorikken ”hvad ville min søskende have ønsket for mig” ikke er så fremtrædende, som den fx lod til at være i Helles fortælling. Hvis sorgen fylder mere end de positive minder, kan det på sigt være en hjælp, i samarbejde med den efterladte søskende, at konstruere nogle ”helligdage”, sådan som Helle og Stephanie gjorde, hvor sorgen kan få lov til at udspille sig, så den ikke overtager den efterladte søskendes liv.

Ved at anvende en specifik tilgang til analysen, begrænses dennes rummelighed over for de mange forskellige narrative spor, der oftest er indlejret i en fortælling (Bruner 2004:178). Risikoen ved at typologisere er altså, at der skabes et generelt billede, der negligerer det partikulære ved de individuelle oplevelser (Frank 1995:76). I denne analysedel har der været fokus på lighederne i fortællingerne inden for hver af de 3 narrativer, hvorfor analysedel 2 vil bidrage med en mere tværgående analyse af de opstillede fortællinger.

# 9. Analysedel 2: Tværgående analyse

Som det fremgik i første analysedel er informanternes fortællinger enormt komplekse og forskelligartede, også inden for de tre narrative typer jeg analytisk rubricerede dem i. Dette giver anledning til en analyse af informanternes fortællinger på tværs af typologien, hvorfor nedenstående analyse ophæver denne i forsøget på, at se på empirien med nye øjne og derved fremhæve andre tværgående træk. Hvor første del af analysen var centreret om informanternes *håndtering* af søskendetabet og hvordan denne fik indvirkning på deres *identitets- og meningsskabelse*, vil denne anden del af analysen istedet fokusere på informanternes *oplevelse* af søskendetabet og hvordan denne har indvirkning på deres *selvidentitet*.

 Idet empirien som sagt er kompleks og indeholder mange facetter af søskendetabet, har jeg udvalgt tre temaer som jeg vil gå i dybden med, hvorfor der er tale om en forenkling med særligt fokus på informanternes tværgående oplevelse af søskendetabet. Temarne er dels valgt på baggrund af informanternes betydningstillæggelse af disse, i deres fortælling om søskendetabet og dels ud fra hvad der ikke i forvejen er udtømmende beskrevet om i forskningsverdenen, hvorfor jeg fx har fravalgt et fokus på de psykiske udfordringer, der ellers i empirien er fremkommet flere eksempler på. De udvalgte temaer har i stedet rod i den sociale verden og omhandler oplevelsen af forældrerelationer, omverdenens reaktioner og slutteligt informanternes udtryk for oplevelsen af hjælpebehov. Det sidstnævnte tema har dermed til formål at svare mere eksplicit på sidste del af problemformuleringen, omhandlende informanternes modtagelse af hjælp og deres efterspurgte *hjælpebehov*.

## 9.1. Den symbiotiske og den splittede familie

***”Der var så meget vi ligesom delte med hinanden og mine forældre forstår mig rigtig meget”***

***-* Rikke**

***”Det har været sådan en tummerums periode, hvor vi ikke rigtig har kunnet finde ud af at kommunikere sammen” -* Morten**

Gennem informanternes fortællinger tegner der sig et billede at to overordnede familietyper og forældrehåndteringer, hvilket medfører to divergente oplevelser af det at miste en søskende. Den ene halvdel af informanterne beskriver hvordan søskendetabet har medført en øget samhørighed i familien, da medlemmerne i denne har været indbyrdes gode til at dele sorgen med hinanden. Dette billede er gældende i Rikkes fortælling, der beskriver familien som en symbiose i årene efter tabet, idet hun oplever at sorgen var noget de stod sammen om at komme igennem. Det samme gælder for Ditte, hvis forældre trods tidligere skilsmisse, vælger at gå i sorggruppe sammen og dermed styrker det indbyrdes fællesskab om sorgen med hinanden og på tværs i familien. Og det gælder for Ida hvis relation, særlig til hendes mor og stedfar, blev styrket under sygdomsforløbet og bibeholdt derefter. Forældrenes håndtering har derved haft stor indvirkning på disse informanters oplevelse af søskendetabet, hvilket Ida understøtter, da hun bliver spurgt om hvad der har hjulpet hende igennem tabet: ”*At vi har talt om det, helt sikkert. At det aldrig er blevet et tabu - at det aldrig har været noget man skulle bære alene”* (87). Alle 3 informanter beskriver i interviewet, at de har kunnet tale frit med forældrene om sorgen og de psykosociale eftervirkninger denne har bevirket, hvorefter forældrene har hjulpet dem igennem disse udfordringer og dermed været en væsentlig ressource i forløbet. På denne måde har informanterne, på trods af søskendetabet, fortsat haft et fast holdepunkt i familien, hvilket Rikke pointerer vigtigheden af:

*”Det er noget jeg stadig dagligt fortæller mig selv, at familien er der, for du kan nemt føle dig ensom. Du kan nemt føle dig alene med en sorg, fordi det er meget individuelt og det er [..] meget følsomt og derfor ikke noget man altid orker at dele med andre mennesker. Så det der med at vide at du har en familie, du har dine forældre og de elsker dig uanset hvad! Det er nok noget der har gjort mig stærkere og gjort at jeg har været i stand til mere, med det in mente”* (45).

Den trygge og tillidsfulde base i familie, fremstår dermed som en vigtig faktor i oplevelsen af søskendetabet.

De resterende informanter udtrykker midlertidig den diametrale modsatte oplevelse. Her beretter Morten, Stephanie og Helle om forældre der ikke magter at delagtiggøre og give plads til dem i sorgen, hvormed der skabes indbyrdes konflikt og splittelse i familien. Dette afføder et indirekte omsorgssvigt, hvilket først og fremmest kommer til udtryk gennem en aftagende opmærksomhed. Morten udtrykker det på denne måde: *”..altså hun[[32]](#footnote-32) var ikke psykisk til stede [..] du kunne slet ikke kommunikere med hende”* (11). Også Helle oplever at hendes mor lukker sig om sig selv, hvorfor hun udtaler: ”*Men jeg føler jo igen at hun glemmer at være mor for os”* (47). Desuden beretter de 3 informanter om oplevelser, hvor de af forældrene er blevet pålagt negative egenskaber og endvidere har oplevet gentagne episoder hvor rollerne har været byttet om, idet de har måttet trøste deres forældre, uden selv at få den nødvendige opmærksomhed. Med de ombyttede roller i familien, oplever informanterne at deres sorg neglegeres af forældrene, hvorfor de mere eller mindre overlades alene med denne. Særligt i Mortens og Stephanies tilfælde bliver konsekvensen af dette, en oplevelse af ensomhed hvor de i en forholdsvis tidlig alder, må klare sig uden forældrenes hjælp. Dermed oplever de et dobbelt tab i en ellers turbulent periode af deres liv, der foruden søskendeabet også indbefatter ungdomslivets generelle udfordringer.

Både Helle, Morten og Stephanie giver udtryk for, at ovenstående har skabt en negativ indvirkning på deres selvidentitet, idet de har fået opbygget et narrativ om, at de er blevet mindre vigtige for forældrene. I forlængelse heraf udtaler de, at trods søskendetabet, er det indirekte tab af forældrene det som i eftertiden har fyldt mest. Morten beskriver det på følgende måde: *”Det jeg var ked af det var ikke tabet af min storebror. Det jeg var ked af det var at føle mig glemt. Det var nok det som ramte mig aller aller hårdest*” (25). Og Helle udtrykker det på denne måde: *”..så det er dér jeg har mistet og manglet det meste, det er fra min mor*” (37). For disse tre informanter, er det dermed ikke alene søskendetabet som har været særlig *sporsættende* i deres liv, men i lige så høj grad det indirekte forældretab, søskendetabet til følge. Dette understøtter den narrative teori om, at familien er af særlig betydning for konstruktionen af individets selvbillede, idet det er via familien at individet først og fremmest søger sin anerkendelse. Opstår der splittelse i familien, bliver det sikre derved pludseligt det usikre og opnår individet ydermere ikke længere anerkendelse fra familien, trues denne af en følelse af tomhed og værdiløshed (Horsdal 1999:102). Det er på denne baggrund interessant at finde, at der i alle tre fortællinger udtrykkes et behov for afstandtagen til forældrene, hvilket for Stephanies vedkommende ender ud i et konkret brud og dermed et reelt dobbelttab. Der er dermed en konkret fare for, at et søskendetab kan ende ud i en brudt forældrekontakt, hvormed søskendetabet afføder et yderligere tab og dermed en yderligere sorg. Det at forældre i deres sorg kan være skyld i at de efterladte søskende oplever sig glemt, er et mønster der allerede er velbeskrevet i forskningen (Balk 2009, Eilgård 2012), men at det kan føre til konkret forældreopbrud, er et nyt aspekt.

Bortset fra Stephanie, beskriver Morten og Helle deres familier, før sygdom og tab, som tætte og harmoniske kernefamilier, der som Morten udtrykker det kunne; *”..fortælle hinanden alt”* (74). Det at familien er en relativt velfungerende familie, er dermed ikke ensbetydende med at denne kan holde stand gennem sygdom og tab, da det lader til at splittelsen og opløsningen kan ramme selv de bedste familier, hvorfor disse familier kan være svære at spotte på forhånd. Når det så er sagt, er det interessant, hvordan Morten og Stephanie karakteriserer deres mødre som psykisk svage, mens Helle beskriver sin mor som en person der med et tidligt forældretab og endvidere dødfødt barn, har nogle lig med sig i lasten. Fælles for de tre mødre er altså, at de er mere eller mindre psykisk belastede allerede inden søskendetabet, hvorfor tabet indtræder som en ekstra belastning, hvilket får konsekvenser for deres måde at håndtere tabet på. Der tegner sig derved en tendens til, at familier som i forvejen er belastede[[33]](#footnote-33), i højere grad kan opleve splittelse i familien, hvormed disse i større omfang har brug for særlig støtte ved sygdom og tab.

Ved anvendelse af Antonovskys terminologi kan det tolkes som, at det indirekte forældretab udfordrer de efterladte søskendes oplevelse af *håndterbarhed*, idet de ikke længere kan hente *ressourcer* fra forældrene til håndteringen af søskendetabet. Derfor er det interessant at bemærke hvordan de tre informanter giver udtryk for at anvende håndteringsstrategier som de har med sig hjemmefra. Morten har lært at man ikke skal belemre andre mennesker med sine problemer, hvorfor han holder disse for sig selv. Helle har lært at hun må udtrykke sig hvis hun har brug for hjælp, hvorfor det for hende, modsat Morten, ikke er svært at dele sin sorg med andre. Stephanie er opvokset med en retorik om, at hvis der er noget man ønsker at opnå her i livet, må man selv arbejde for opnåelsen af det, hvilket afspejler hendes målrettethed i håndteringen af sorgen. Ved manglende konkrete ressourcer fra forældrene lader det altså til, at informanterne alligevel indirekte henter ressourcer herfra, hvilket kommer til udtryk i deres identitets- og meningsskabelse, som den blev udfoldet i analysedel 1.

Min vurdering ud fra ovenstående er, at de der gennem søskendetabet har fået støtte af deres forældre, har haft bedre mulighed for, på en god måde, at komme igennem sorgen, end de der oveni søskendetabet har oplevet et indirekte forældretab. I denne forbindelse er det interessant at bemærke fortællingernes fordeling i analysedel 1, hvor oplevelsen af forældrehåndteringen er ligeligt fordelt i de tre opsatte narrativer. Dermed påvirker forældrehåndteringen, som det ser ud her, ikke nødvendigvis informanternes grundlæggende identitets- og meningsskabelse, om end det er min vurdering at den godt kan udfordre denne, hvorfor forældrehåndteringen ikke er uden betydning for informanternes selvidentitet, som jeg skitserede det ovenfor.

## 9.2. Tabuisering, ensomhed og skyld

***”Der var en mur af tavshed og den var godt nok stor og den var virkelig omfangsrig!”* - Morten**

Et tværgående træk hos informanterne er, at de alle mere eller mindre oplever sorgen som et tabu i deres omgangskreds, blandt venner og ikke nære familiemedlemmer[[34]](#footnote-34). Denne oplevelse er særlig fremtrædende i Mortens fortælling, som beskriver hvordan han oplevede at hans omgangskreds helt undgik at tale med ham om broderens død. De resterende informanter beskriver omgivelsernes reaktioner som følge:

*”Der kunne man også godt mærke at der var nogle der trækker sig, fordi de simpelthen ikke har modet til at gå ind i det og overskuddet”* (Helle:31)

*”..og så kunne folk ikke rigtig se mig i øjnene og de kunne ikke rigtig finde ud af at færdes omkring mig..”* (Ida:51)

For nogle betød denne afstandtagen at de mistede venner som følge af sorgen, hvorfor det affødte en ensomhedsfølelse og i og for sig også et dobbelttab. For flere af informanterne afspejlede omverdenens reaktioner sig endvidere i deres eget billede af sorgen, hvormed denne blev endnu sværere at tale om, idet informanterne ikke ønskede at gøre andre kede af det, hvilket nedenstående citater illustrerer:

*”Man har ikke lyst til at belemre folk, fordi de bliver kede af det eller bliver sådan berørte af det eller sådan bliver utilpasse ved situationen”* (Rikke:32)

*”Jeg følte heller ikke rigtig jeg kunne byde dem den person jeg var, ikke fordi jeg var et dårligt menneske, men fordi jeg ikke havde det godt [..] det syntes jeg ville være synd”* (Ida:51)

Og Ida udtaler endvidere;

*”I lang tid der kunne jeg heller ikke finde ud af at det måske var lidt tarveligt overfor folk at sige[[35]](#footnote-35), for de bliver ramt af det..”* (Ida:39)

Foruden frygten for at gøre folk kede af det, beskriver Rikke ligeledes hvordan hun oplevede og efterfølgende følte, at hun skulle tage vare på de personer hun delte sorgen med: *”Så bliver jeg nemlig den der skal tage hensyn til dem..”* (47). Hun beskriver her hvordan hendes fortælling om sorgen påvirkede andre, så hun i flere tilfælde oplevede at det var hende der skulle trøste omgivelserne og ikke den anden vej rundt. Reaktionerne fra omgivelserne har medført, at flere af informanterne er stoppet med at tale om sorgen, idet de har følt sig nødsaget til at tænke mere på omverdenens reaktioner, end på det faktum at de selv havde brug for nogle at tale med den om. Derfor har det for et par af informanterne ligeledes affødt en dårlig samvittighed over egen sorg, idet de stiller spørgsmålstegn ved, om de som søskende overhovedet er berettiget til denne. Morten udtaler fx:

*”Jamen jeg tror også min følelse var lidt, at så slemt er det jo heller ikke. Altså, han er jo bare død, det er der jo ikke noget exceptionelt i”* (55)

Oplevelsen af den dårlige samvittighed over sorgen og oplevelsen af tabuiseringen resulterer for flere af informanterne i, at de undlader at dele sorgen med andre.

Det er her interessant at finde, at de informanter der ikke i samme grad omtalte omgivelsernes tavshed som indvirkende på sorgen, også er de der i interviewsituationen beskrev sig selv som udadvendte personer. Helle beskriver fx sig selv som en person, der er god til at række ud efter det hun har behov for og udtaler endvidere: *”Så i forhold til mine veninder fandt jeg nok hurtig ud af hvem jeg sådan kunne bruge til noget og hvem jeg ligesom ikke kunne”* (31). De få som selv havde nemt ved at tale om sorgen, oplevede derfor også i højere grad interesse fra omverdenen, om end det i langt de fleste tilfælde krævede, at de selv tog initiativet. Med afsæt heri er der altså noget der tyder på, at de som selv er åbne omkring sorgen har nemmere ved at gebærde sig blandt venner, mens de der ikke er så gode til at dele sorgen, oftere lades alene med denne. Ydermere lader det til, at de som i sorgen møder omsorg og forståelse fra andre, får nogle *ressourcer*, for at anvende Antonovskys terminologi, til at arbejde videre med sorgen, hvorimod de der ikke er så udadvendte, i højere grad lukker sorgen om sig selv, som det er tilfældet i Mortens fortælling. Dette er særlig problematisk hvis den sidstnævnte befinder sig i en familie, hvor forældrene heller ikke udviser rummelighed for deres sorg.

 Sidste år foretog Børn, Unge & Sorgs forskningscenter en befolkningsundersøgelse om danskernes holdning til døden (Børn, unge og Sorg 2015c). Resultaterne fra denne undersøgelse viser, at 56 % af de adspurgte, i høj eller i nogen grad oplever et tabu i samfundet omkring døden, hvormed undersøgelsen underbygger informanternes oplevelse. Det at vi i samfundet har fået en større åbenhed og nysgerrighed omkring døden, som det i sorgteoriafsnittet blev uddybet, er formentlig stadig gældende på det samfundsmæssige offentlige niveau, men afspejles altså ikke i individernes hverdag. På den ene side er sorgen altså offentlig og på den anden side er det et individuelt og privat anliggende. Dermed har samtidens relativisme også en rolle at spille i informanternes oplevelse af sorgen. Denne relativisme sporer jeg indirekte i informanternes fortællinger, i forhold til deres forståelse af og italesættelse af sorgen:

”..*hvad der kan være slemt for dig er måske ikke slemt for mig og omvendt*” (Helle:29)

”..*jeg tænker at sorg er relativt*” (Ida:79)

Samtidig med at relativismen lukker op for forskellige måder at håndtere sorgen på, overlader den imidlertid også individet til selv at administrere sin sorg (Jacobsen & Kofod 2015:9). Forstået på den måde, at individet i højere grad selv må udtrykke sit behov, før nogle hjælper ham eller hende. Ud over informanternes egne eksempler herpå, tolker jeg endvidere dette ud fra særligt to af informanternes fortællinger om deres brødre, som begge håndterer sorgen relativt lukket og dermed aldrig har fået hjælp til denne. Selv er informanterne i tvivl om, hvorvidt de burde snakke mere med deres brødre om sorgen, eller om det ikke bare er hans måde at håndtere sorgen på, hvorfor de i stedet burde lade dem være. Informanterne oplever altså selv, at det er svært at spørge ind til andre. Formentlig betyder relativismen altså derfor, at vi i samfundet er knap så indtrængende i vores adspørgen til den sorgramte, særligt ikke hos dem der ikke selv giver udtryk for at ville tale om den, om end det ikke altid afspejler deres behov. Dette er Mortens fortælling et godt eksempel på, idet han i denne beskriver hvordan den larmende tavshed gjorde, at han lærte at holde sorgen på afstand, selvom han inderst inde havde behov for at tale om den. I denne sammenhæng udtaler han: *”Hvis jeg endelig blev spurgt til det, så holdt jeg det herude..”* (64). Netop fordi han kun i meget begrænset omfang oplevede at blive spurgt til, valgte han ikke at svare fyldestgørende når han endelig blev spurgt, hvorfor det med ham ville kræve en vedvarende interesse fra hans omgangskreds, før han ville kunne dele sorgen med nogen. Foruden manglende indspørgen, berettede informanterne ydermere om venners fejlvurderede hensynstagen til hvad de som sorgramte, havde brug for. Rikke nævner blandt andet hvordan hendes veninder kunne finde på at sige:

*”..nu kan vi godt forstå, at nu vil du gerne lave noget andet, end at tale om dine følelser, så nu gør vi noget andet og ignorerer dem”* (32)

Hvortil Rikke udtaler:

*”ja men sådan siger alle når de møder mig. Altså, hvis der var nogen der også gider spørge mig hvordan jeg har det ville det være rigtig rart”* (Ibid)

Foruden relativismen kan tabuet også ses som et udtryk for senmoderniteten, der har svært ved at acceptere at livet nogle gange kan være frygteligt, hvorfor det senmoderne menneske viger fra det som er svært at håndtere (Frank 1995:112). Nægtelsen gør imidlertid kun rædslen værre for de som oplever sorgen, da de derved ikke føler sig mødt, hvilket kan afføde den føromtalte skam over sorgen. Dette er imidlertid problematisk, idet undersøgelser viser, at efterladte der ikke får talt med nogen om sorgen, oftere føler at de ting de foretager sig i hverdagen er uden mening, foruden at de har tilbøjelighed til at have et mere negativt billede af deres eget helbred (Hansen et al 2014:37).

Sorgen er altså en kompliceret størrelse, der dels kræver åbenhed af den sorgramte selv, ligesom den kræver en større åbenhed fra den sorgramtes omgivelser, hvorfor udfaldet heraf er et samspil mellem informantens håndtering og samfundets ageren. Tabuet kan altså spores begge steder.

## 9.3. Hjælp og hjælpebehov

***”Der var der ikke så meget fokus på søskende”* – Rikke**

Informanterne i nærværende speciale har som tabel 1 antyder det, stort set alle modtaget professionel hjælp i løbet af søskendes sygdom, eller i den efterfølgende sorgperiode. Det er imidlertid forskelligt hvilken type hjælp de har modtaget, hvor meget og hvornår i forløbet. I denne sammenhæng er der flere af informanterne der pointerer at det er vigtigt ikke at få hjælpen for tidligt, idet det kræver afstandtagen til tabet førend man er klar til at bearbejde denne. Både Rikke og Ditte beskriver hvordan de i et tidligt terapiforløb, havde svært ved at sætte ord på sorgen, hvorfor de fik en oplevelse af at psykologen ikke kunne nå ind til dem. Rikke beskriver det som følger:

*”..lige efter jeg mistede min søster, der startede jeg så til psykolog [..] og havde egentlig utrolig svært ved det. Det er sjovt, jeg har altid tænkt det som at hun var en rigtig dårlig psykolog”* (16)

Både Rikke og Ditte beskriver hvordan psykologerne roste dem for deres hurtigere fremgang, hvorfor de oplevede terapitimerne som overfladiske, idet der aldrig kom hul ind til sorgen. For Rikke var psykologtimerne dermed; ”*..mere en belastning end det var nogen hjælp*” (16), hvorfor det affødte et usandt og generelt negativt billede af psykologers kompetencer. Informanterne beskriver som helhed tiden efter tabet, som en periode de bare skulle igennem, hvorfor den egentlige sorg først ramte dem langt senere. Den negative oplevelse af den alt for tidlige psykologhjælp, kan derfor resultere i, at informanterne fravælger psykologhjælpen senere, når det virkelige behov for hjælp opstår. Dette er særlig problematisk, hvis det resulterer i at personen slet ikke får den hjælp han eller hun har brug for, hvilket Mortens fortælling kan være et eksempel på. Hans første møde med psykologen var som tidligere beskrevet en dårlig oplevelse, hvilket resulterede i at han hurtigt fravalgte professionel hjælp. Det er altså vigtigt at psykologerne er opmærksomme på denne fare, når de bliver kontaktet af nylig efterladte søskende.

 For et par af informanterne var det i eftertiden godt, at have studierne at koncentrere sig om. For andre (særligt Helle, Stephanie og Rikke), krævede søskendetabet en opbremsning i uddannelsesforløbet. Dette gjaldt fx Rikke der udtaler: *”..jeg så det faktisk ikke som en måde at distrahere mine tanker på. Det blev bare flere ting jeg skulle tage mig af og følte mig forpligtet til”* (42). Om end informanterne så det nødvendigt at tage en pause fra studierne, oplevede de det også som et stort nederlag. Dette kan jf. teoriafsnittet om senmoderniteten anses for samfundets iboende forventninger til de unge om at skabe egen identitet, hvorfor opbremsningen påvirker de efterladte søskendes selvbillede, idet de før i tiden så sig selv som disciplinerede og fokuserede personer. Rikke oplever det på denne måde: *”..jeg havde lidt tabt slaget, eller hvad man siger. Jeg så det lidt som at jeg havde givet op..”* (42). Ikke desto mindre var opbremsningen vigtig for informanternes bearbejdelse af sorgen, hvorfor der kan være brug for hjælp til at støtte de efterladte søskende til at holde den pause de har brug for, samt hjælp til at finde en alternativ beskæftigelse, der kan give dem en ny meningsskabelse, hvilket Rikkes højskoleophold er et eksempel på. I det hele taget kan det for nogle være godt at komme lidt væk hjemmefra efter tabet, særligt hvis der har været et langt sygdomsforløb forinden.

I forbindelse med rekrutteringen af informanterne til nærværende speciale, gav samtlige af disse udtryk for, at de med deres deltagelse, ønskede at sætte et øget fokus på søskendetab, idet de oplever en mangel på området. Helle udtaler fx: ”*Jeg synes der manglede det der med når man mister en søskende. Hvor går man hen og hvem kan man snakke med?”* (27). Helle er en af de informanter der ikke har gået i sorggruppe, eller modtaget anden hjælp efter søskendetabet. Hun er dog ikke alene om at have denne oplevelse af, at der er en manglende opmærksomhed på søskendetab. Også de informanter der efter tabet havde modtaget hjælp både fra forældre og af fagprofessionelle, efterlyser mere fokus på søskendetab i det professionelle sorgarbejde. Rikke udtaler fx:

*”..også fra professionel side, var der ikke så meget at hente som søskende*” (Rikke:32)

For flere af informanterne krævede det derfor en længere søgning, før de fandt frem til den rette hjælp.

Det er i denne sammenhæng meget tydeligt, at den rette hjælp ifølge informanterne er, at kunne møde andre unge som har stået i samme situation som dem selv. Forstået på den måde at de efterspørger sorggrupper der alene omhandler søskendetab og fx ikke også inddrager forældretab, idet de anser det for to vidt forskellige oplevelser. Fx undlod Helle at deltage i sorggruppen hos Kræftens Bekæmpelse, idet denne gruppe indeholdt alle typer tab, hvortil hun udtalte: *”Altså det var jo ikke det samme, altså selvfølgelig var der en sorg og et savn, men det var bare ik´ det samme”* (27). De fem informanter der har deltaget i en søskende sorggruppe, udtaler alle entydigt, at det at tale med andre der har prøvet det samme har været utrolig givende. Rikke udtrykker det på denne måde:

*”..det var virkelig rart at høre at der var andre mennesker i denne her verden der også står med de samme problemer og at det ikke bare var vores familie der var mærkelig”* (16)

Flere gav endda udtryk for, at sorggruppen var dem en større hjælp end de professionelle psykologer havde været, endda medregnet de som arbejder i tilknytning til sorggrupperne.

Som det ser ud på nuværende tidspunkt, er det alene organisationen ”Børn, Unge & Sorg” der tilbyder sorggrupper, målrettet søskende alene. Dette tilbud blev imidlertid først oprettet for fire år siden, ti år efter at organisationen blev stiftet, dengang alene med fokus på forældresygdom- og tab. Dette historiske islæt er stadig fremtrædende inde på organisationens hjemmeside og ligeledes dominerende i organisationens udgivne artikler og rapporter, hvormed det er medkonstruerende for, at de efterladte søskende inde i organisationen til tider føler sig nedprioriteret og kan komme til at tænke, at et søskendetab måske ikke er så slemt som et forældretab. Rikke udtaler at: *”..søskende nemt kan føle sig sådan, en lille smule efterladte i det her”* (51). Dette tyder på, at det ikke alene er forældre og venner der kan få efterladte søskende til at opleve deres sorg negligeret, men at dette aspekt også kan fremtræde i den fagprofessionelle verden.

Det at Børn, Unge & Sorg er den eneste organisation der tilbyder sorggrupper alene for søskende er imidlertid en smule problematisk, idet organisationen alene er placeret i henholdsvis Århus, Odense og København. Om end de tre lokalisationer er godt adspredt, er der mange for hvem tilbuddet om deltagelse i en sorggruppe vil være mere eller mindre umulig, idet afstanden til en af de tre ovenfornævnte byer simpelthen er for stor. Den efterspurgte hjælp er dermed begrænset.

Det er interessant at bemærke, at det er halvdelen af nærværende speciales informanter, der ved søskendetabet yderligere oplever et indirekte forældretab. Det er dermed en forholdsvis stor gruppe af familier som har brug for en særlig hjælp og støtte under søskendesygdom og tab. Ud fra foreliggende empiri at dømme, er det især kommunikationen og håndteringen af hinandens følelser der er den store udfordring, hvorfor man med fordel kunne tilbyde familien en samlet rådgivning og vejledning om, hvordan man bedst kan takle hinandens forskellige håndteringer og dermed få redskaber til hvordan man som familie, bedst kan takle hinandens sorg. I denne forbindelse udtaler Stephanie dog, at hun frygter at et sådant tilbud kun ville blive taget imod af de ressourcestærke familier, der i forvejen er opmærksomme på sygdommen og dødens trussel ind i familien, hvorfor hun pointerer vigtigheden af den individuelle hjælp. Her er det fx væsentligt at de mødre der i forvejen er psykisk belastede, får den rette hjælp, så de kan få mere overskud til at støtte deres børn og ydermere holde sammen på familien.

I forbindelse med den individuelle hjælp, efterlyste Morten og Stephanie nogle voksne, som med en personlig kontakt kunne have gået ind og være en støtte for dem:

*”Jeg tror det jeg savnede, var nogle voksne mennesker der sagde ´prøv og hør, du har altså brug for hjælp. Du har brug for en krammer, du har brug for at blive holdt af´"* (Morten:43)

*”Jeg havde lidt ønsket at jeg har haft sådan en personlig kontakt til en lærer eller et eller andet, som ligesom tog de problemer jeg kæmpede med”* (Stephanie:124)

Stephanie foreslår her, at det kunne være en lærer eller en anden person man i sin hverdag fik en personlig kontakt til. Ud fra pågældende empiri at dømme, er det imidlertid meget få lærere der under søskendesygdom og tab har taget kontakt til de efterladte søskende, hvorfor der efterlyses mere oplysningsarbejde hos de fagprofessionelle, der dagligt færdes blandt unge, hvilket også blev problematiseret i problemfeltet (Egmont 2014). Den voksne støtte behøver dog, jf. Mortens udtalelse, ikke alene komme fra fagprofessionelle, men kan i princippet være en hvilken som helst voksen der stiller sig til rådighed. Stephanie oplevede fx støtte fra hendes gudmor, der særlig under søsterens sygdomsforløb var god til at spørge ind til Stephanie, hvilket betød rigtig meget for hende. Senere blev forholdet dog mere problematisk, idet gudmoderens venskab med Stephanies forældre begrænsede det tætte forhold og dermed den hjælp Stephanie egentlig havde brug for. Dette kunne tale for, at de efterladte søskende både under sygdom og i det efterfølgende tab, kunne have brug for, selvfølgelig den udvidede families støtte, men også en voksen kontaktperson som er udenforstående for familien, uden dette nødvendigvis behøver være en professionel. Dermed understøtter dette hvad der i forskningen allerede er blevet sat fokus på (Balk 2009)

I nærværende speciales empiri, var der blot en enkelt informant der efterspurgte mere opmærksomhed fra sundhedspersonalet, under søskendes sygdom. Dette har selvfølgelig noget at gøre med, at kun halvdelen af informanterne oplevede en længere sygdomsperiode hos deres søskende, men det fortæller efter min vurdering også noget om, at lovforslaget om at gøre sundhedspersonalet til den instans der pålægges det lovmæssige ansvar for pårørende, jf. problemfeltet, kan diskuteres idet det er de færreste af disse informanter der ville få glæde af et sådant lovforslag. Som en opsummering på ovenstående, efterspørges der i stedet mere opmærksomhed fra lærere og studievejledere, for personlige kontaktpersoner og søskendesorggrupper, og i det hele taget et øget fokus på søskendetab i samfundet, som en separat gruppe.

Inden jeg sammenfatter de mest vigtige analytiske resultater i en konklusion og derved besvarer specialets problemformulering, vil jeg i nedenstående afsnit, foretage en kvalitetsvurdering af specialet i sin helhed, som den har vist sig gennem forskningsprocessen.

# 10. Kvalitetsvurdering

Dette kapitel har til hensigt at præsentere de metodiske efterrefleksioner der er foretaget på baggrund af forskningsprocessen, for derved at udføre en kvalitetsvurdering af specialet. Med afsæt i specialets hermeneutiske videnskabsteoretiske position, bør kvalitetssikringen afspejle sig gennem hele forskningsprocessen, så undersøgelsesresultaterne fremstår velbegrundede og overbevisende i sin helhed (Kvale & Brinkmann 1999:267). I kvalitetssikringen vil jeg derfor reflektere over begreberne *validitet*, *reliablilitet* og *genealiserbarhed*, dog ud fra en kvalitativ forståelse af disse, hvorved kvalitetsvurderingen vil tage afsæt i de rammer og forudsætninger, som undersøgelsen er gennemført under (Tanggaard & Brinkmann 2010:491).

Inden for den kvalitative forskning, forstås *Validitet* ud fra et gyldighedsprincip om, hvorvidt den valgte metode undersøger det den har til formål at undersøge (Kvale & Brinkmann 2009:272). I nærværende speciale har den narrative tilgang som forskningsmetode givet mulighed for, at få kendskab til efterladte søskendes oplevelser og håndteringer af søskendetab, foruden et indblik i de efterladte søskendes retrospektivt skabte identitets- og meningsskabelse. Dette netop fordi fortællinger betragtes som den bedste kilde til at opnå kendskab til individets selvforståelse og erfaringer (Horsdal 1999:36). Derved vurderer jeg at denne tilgang har været relevant til besvarelse af specialets problemstilling.

 Jeg har med en narrativ tilgang til syv interviews indkasseret et stort datamateriale, idet jeg ønskede et bredt fundament til besvarelse af den nuancerede problemstilling. Jeg har dog i forskningsprocessen måttet erfare, at det omfattende materiale og den komplekse empiri, har været udfordrende at bearbejde, set i lyset af de givne tids- og omfangsmæssige rammer. Dermed mener jeg at der kan rettes kritik mod specialets *validitet*, dels på baggrund af mine mindre erfarne metodiske færdigheder og dels fordi jeg i analysen ikke formåede at komme helt i dybden med de empiriske fund. Jeg vil herunder uddybe.

 Idet den narrative metode fordrer et længerevarende interview bestående af fri fortælling, oplevede jeg det udfordrende at stille de mere dyberegående spørgsmål og komme ind bag informanternes udtalelser, hvilket ellers var hensigten, særligt med interviewets sidste fase. Der kan derved rettes kritik mod undersøgelsens *validitet*, idet der kan sås tvivl om hvorvidt det lykkedes mig at opnå den ønskede *horisontsammensmeltning* med informanterne, hvorfor der kan være risiko for fejlfortolkninger i den videre analyse og konklusion heraf. Denne problematik kunne være undgået ved valget af en mere deduktiv tilgang i form af en semistrukturereret interviewguide, hvor jeg havde mødt genstandsfeltet med mere foruddefinerede spørgsmål. Dette havde dog i stedet begrænset fortællingernes bredde og udfordret den nuance jeg med problemformuleringen ønskede at få indblik i. Jeg mener derfor at den gode relation, jeg oplevede i interaktionen med informanterne, foruden den uddybende frie fortælling med dens gentagelser og plotkonstruktion, kan opveje ovenstående kritik.

 Ifølge Jørgensen (1989:28) skal analysens *validitet* i en kvalitativ undersøgelse, vurderes ud fra dens sammenhæng mellem udsagn, beskrivelse og analyse. Med opsætningen af fortællingerne i den empirisk udledte typologi, sikrer jeg sammenkædningen mellem informanternes udsagn og beskrivelsen af deres livsverden. Men idet beskrivelsen fylder forholdsvist meget i analysen, er det ikke alle steder jeg har formået at komme i dybden med analysen, hvorved der kan rettes kritik mod *validiteten* af denne og de slutningsformer jeg gør på baggrund heraf. Dette særligt fordi fortællingerne kommer til at fremstå umiddelbare, hvilket jeg kunne have undgået, ved at nedlægge en mere ensartet struktur over dem. Den ensartede struktur fravalgte jeg dog, idet jeg netop ønskede at være tro mod informanternes fortælling og derved bevare deres forskelligheder, hvormed det lykkedes at sikre og fremvise kompleksiteten i de enkelte fortællinger og dermed den kompleksitet der fremkommer ved søskendetab. Desuden gav fortællingernes opsætning mulighed for at vise, at de forskellige fremkomne narrativer, har forskellige varianter og ligeledes kan have aspekter fra alle tre typer, hvorfor jeg i beskrivelsen, i overensstemmelse med Jørgensen (1989:28), har søgt at fremskrive analysens pointe ved at anvende den narrative teori som opsætning. På denne måde vurderer jeg, at jeg med beskrivelserne sikrede en gennemsigtighed i analysen, som derved i stedet har fremmet *validiteten*, idet jeg i den efterfølgende analyse tog afsæt i fortællingerne og derved skabte en større helhed, idet konteksten var bibeholdt. På denne måde kan læseren selv vurdere analysens fremkomst og ydermere videreudvikle på denne, idet fortællinger altid er åbne for flere fortolkninger (Horsdal 1999:111).

I kraft af min hermeneutiske position er jeg af den overbevisning, at fortolkningen skabes i interaktionen mellem forsker og empiri, hvorfor den kvalitative undersøgelse er unik. Specialet kan derfor ikke leve op til den positivistiske forståelse af begrebet *reliabilitet* i betydningen reproducerbarhed, men skal i stedet kvalitetsvurderes ud fra undersøgelsesprocessens gennemsigtighed (Kvale & Brinkmann 2009:271). Jeg har derfor gennem specialet søgt at være transparent omkring de overvejelser, grundantagelser og fremgangsmåder som undersøgelsen er bygget på, det lige fra inddragelsen af informanter, metode og teori, til analysens strategi. Derudover har jeg med citat-referencer gjort det muligt for læseren at kigge mig ”over skulderen” i analyseprocessen, ligesom jeg har valgt at vedlægge transskriberinger af interviewene, foruden interviewguide, informantbrev mv. (se bilagsoversigt), hvorved det er muligt for andre at få indsigt i den samlede forskningsproces. Jeg vurderer på denne baggrund, at jeg har sikret en høj gennemsigtighed i specialet, idet kortlægningen af forskningsprocessen løbende er blevet beskrevet udførligt og veldokumenteret.

Idet hermeneutikken opfatter hver livssituation som unik, skal *generaliserbarhedsprincippet* i denne optik ikke forstås statistisk, men i stedet tage udgangspunkt i undersøgelsens opnåelse af genkendelighed (Tanggaard & Brinkmann 2010:490). I denne forbindelse antager den narrative metode at netop fortællinger kan være interessante for udenforstående, idet de har potentiale for at bidrage med en mere eller mindre generel viden om det undersøgte fænomen (Alheit 2005:127). Min undersøgelse kan siges at være begrænset, idet størstedelen af informanterne er hentet gennem Børn, Unge & Sorg (herefter BUS), hvorfor jeg antager af der eksisterer en ensartethed i deres opfattelse af, hvad sorg er for en størrelse og hvordan man bedst håndterer denne, idet de har været gennem nogenlunde samme proces i bearbejdelsen af denne. Dog er der to af informanterne der ikke har haft kendskab til BUS hvilket opvejer ovenstående, hvormed der er opnået en mere eller mindre bred forståelse af søskendetabet. Foruden dette antager jeg, at jeg med typografien har formået at fremanalysere nogle identitets- og meningsskabende træk, der vil være genkendelige for de fleste efterladte søskende, ligesom analysedel 2 bidrager til en mere overordnet analyse af søskendetab. Jeg vurderer dermed, at jeg i tråd med Alheits terminologi, har bevæget mig fra et *skyttegravsperspektiv* til et *generalperspektiv* (Alheit 2005:127), hvorved undersøgelsens resultater kan være vejledende og genkendelige for andre, der oplever søskendetab.

Med kvalitetsvurderingen in mente, vil jeg herunder præsentere specialets konklusion.

# 11. Konklusion

Hensigten med nærværende speciale har været at undersøge hvordan efterladte søskende *oplever* og *håndterer* søskendetab, hvilken indvirkning dette har på deres *identitets- og meningsskabelse* og hvad der hjælper dem igennem sorgen. Formålet har derfor dels haft et videnskabeligt sigte, hvor jeg med et fokus på de efterladte søskendes individuelle fortællinger, har undersøgt kompleksiteten af disse og udledt en række mønstre, som ud fra en adaptiv fortolkningsramme er søgt analytisk ”generaliseret” ved hjælp af relevante teoretiske begrebsapparater, primært hentet fra den narrative teori. Derudover har specialet også haft et anvendelsesorienteret sigte, idet jeg har søgt at fremkomme med nogle analytiske perspektiver på de efterladte søskendes udtrykte hjælpebehov.

 Med valget af en kvalitativ metode, består empirien af syv foretagne interviews, hvoraf seks af dem er inddraget i specialets analyse. Med de forskellige fortællinger er der fremkommet flere temaer og perspektiver på søskendetab, hvilket afspejler diversiteten og kompleksiteten i informanternes individuelle fortællinger. Dermed er det kun en brøkdel af de fremkomne perspektiver fra fortællingerne, som er blevet medinddraget i analysen. Disse er valgt dels ud fra informanternes betydningstillæggelse af disse og dels ud fra hvor generelle disse viste sig i empirien.

Første spørgsmål i problemformuleringen valgte jeg at dele op i to, så første del af analysen mere eller mindre alene havde fokus på de efterladte søskendes *håndtering* af søskendetabet og hvordan dette afspejlede sig i deres *identitets- og meningsdannelse*. Ved at arbejde indgående med empirien, fremkom der i denne en typologi af tre typer narrativer som de seks informanter fordelte sig ligeligt i.

Den første type valgte jeg at kalde *escape narrativet*, idet der i empirien fremkom en trang til at flygte fra sorgen og derved undgå dens smerte. Det viste sig at dette narrativ både kunne blive skabt, fordi der i omgivelserne ikke oplevedes at være tilstrækkelige ressourcer til at hjælpe den sorgramte søskende igennem sorgen, hvorved der fremkom en gennemborende ensomhedsfølelse der gav anledning til ”flugten”. Det mest fremtrædende var dog, at narrativet opstod ud fra et iboende ubehag ved at være i sorgen, både ens egen og omverdenens, hvormed udgangspunktet for dens ageren primært kom indefra. Det viste sig at denne håndtering kunne skabe konsekvenser for den efterladte søskendes selvidentitet, idet der med flugten opstod en manglende oplevelse af sammenhæng i livet og dermed et brud i den efterladte søskendes identitets- og meningsdannelse, hvorfor det viste sig at der senere kunne opstå et behov for bearbejdning af sorgen. Ydermere viste tiden sig, at være afgørende for den efterladte søskendes restitution, idet de længe efter tabet selv havde en oplevelse af en manglende bearbejdning af sorgen, hvormed denne stadig fyldte negativt hos dem.

Den anden type der fremkom af empirien, valgte jeg at kalde *rebuild narrativet*, idet der i denne sporedes en særlig refleksivitet, hvor søskendetabet håndteredes ved at gennemleve sorgen for derigennem at skabe en fornyet identitets- og meningsdannelse. Endvidere viste der sig i dette narrativ en viljestyrke til at komme igennem sorgen, hvorfor professionel hjælp ansås som et vigtigt aspekt til opnåelse heraf. Det fremkom at der hos de søskende der anvendte denne håndtering, kunne spores en positiv effekt i deres selvidentitet, idet der fremkom en stolthed over at være kommet igennem søskendetabets udfordringer, hvorved der fremtrådte et særligt ønske om at hjælpe andre i lignende situation, ud fra egne erfaringer.

Det tredje narrativ der fremkom af empirien, valgte jeg at kalde *re-membering narrativet*, idet der i denne viste sig en særlig identitets- og meningsdannelse, der udsprang af behovet for at holde mindet om den afdøde søskende i live, ved at *genmedlemgøre* denne i sit liv. Dette viste sig fx ved, at de efterladte søskende internaliserede nogle af den afdødes personlighedstræk og ligeledes blev inspireret af den afdøde søskende til at vælge en bestemt uddannelse, hvorigennem der viste sig et mål om, at leve for den afdøde søskende også. Her viste det sig i øvrigt, at der blev anvendt særlige helligdage, hvorpå den efterladte søskende på en særlig måde mindedes den afdøde søskende.

Med udgangspunkt i den ovenstående empiriske fremkomne typologi, kan det altså ikke entydigt konkluderes, hvorledes de efterladte søskende håndterer det at miste en søskende og hvilken indvirkning det har på deres identitets- og meningsdannelse. Det er dog her centralt at pointere, at det i empirien viste sig, at de efterladte søskende ofte vil opleve aspekter fra alle tre narrative typer, om end det som oftest vil være en af narrativerne som er særlig fremtrædende. I specialets empiri var det særligt *rebuild* og *re-membering* narrativerne der var gennemgående hvormed det kan konkluderes, at søskendetabet som oftest håndteres ved at der skabes en ny identitets- og meningsdannelse, der har en særlig betydning for den efterladte søskendes levede liv.

Til besvarelsen af problemformuleringsdelen der omhandler efterladte søskendes *oplevelse* af det at miste en søskende og hvorledes dette påvirker deres identitets- og meningsdannelse, fremkom der to overordnede oplevelser, på tværs af typologien. Den ene havde rod i familien og den anden i samfundet.

 Der viste sig i empirien to familie-oplevelser af det at miste en søskende. Hvor den ene del af informanterne rapporterede om øget samhørighed i familien efter tabet, hvilket gav dem en særlig positiv identitet og meningsfuld oplevelse, rapporterede den anden halvdel om splittelse og brud i familien, hvilket affødte et dobbelttab. De sidstnævnte søskende oplevede sig forbigået og overset i forældrenes sorg, hvilket mundede ud i en oplevede af, at deres sorg var mindre ”værd”, idet de stod alene med denne. Her viste det sig, at disse søskende i større eller mindre omfang trak sig fra familien, hvilket i sidste ende kunne lede til en konkret brud med familien og derved et konkret dobbelttab. Et centralt fund var her, at oplevelsen af familiens håndtering ikke havde forbindelse til noget centralt narrativ, hvilket ellers var forventeligt. Ovenstående oplevelser er derved ligeligt repræsenteret i hver deres narrativ.

Et andet centralt fund er, at efterladte søskende oplever at søskendetabet er et tabu i samfundet, hvilket kan skabe en øget ensomhedsfølelse og skyld, idet de efterladte søskende bliver i tvivl om hvorvidt de kan tillade sig at være kede af det og derfor holder sorgen for dem selv. Det viste sig dog, at tabuet ikke skyldtes samfundet alene, men at det opstår i et samspil mellem de efterladte søskendes manglende frimodighed til at dele deres sorg og omverdenens ”manglende” interesse, hvori den øgede relativisme i samfundet, spiller en central rolle.

I forhold til sidste del af problemformuleringen, der går på de efterladte søskendes oplevede *hjælpebehov*, fremkom det at de efterladte søskende føler sig overset og forbigået i det hjælpearbejde der tilbydes sorgramte, idet der ofte er større fokus på unge der mister forældre end unge der mister søskende, hvormed de oplever deres sorg negligeret. Desuden viste empirien, at der var stor efterspørgsel på sorggrupper, der alene har fokus på efterladte søskende, hvilket er problematisk set i lyset af, at der i Danmark alene findes tre registrerede af sin slags. Et andet centralt fund er, at det kan være problematisk hvis de efterladte søskende får professionel hjælp for tidligt i deres sorgproces, idet der går noget tid før de er klar til at bearbejde sorgen. En for tidlig hjælp viste sig at afføde en dårlig oplevelse, hvilket kan være resulterende i, at de efterladte søskende for fremtiden afholder sig fra professionel hjælp, selvom de senere kunne have brug for denne i deres sorgbearbejdning.

Ovenstående tydeliggør diversiteten og kompleksiteten der optræder i et søskendetab. Specialets titel er valgt på baggrund af dette, idet empirien tydeliggør, at et søskendetab sjældent kommer alene, men afføder forskellige oplevelser og håndteringsstrategier som kan få indflydelse på den efterladte søskendes senere identitets- og meningsdannelse. Igennem specialet har jeg dermed fået åbnet op for nye perspektiver på efterladte søskendes oplevelse og håndteringer i søskendetabet, hvilket var det overordnede formål med dette speciale.

For videre information om fremtidige forskningsmuligheder, ud fra mine tanker om dette fremkommet på baggrund af nærværende speciale, henvises til bilag 6.

# 12. Litteraturliste

Alheit, P. (2005):

”Historier og strukturer – metodologiske overvejelser over narrativitet” i Andersen et al (2005); *Livshistorisk fortælling og fortolkende socialvidenskab*

Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag

Andersen, T. (2013):

*Når sorgen rammer børn og unge*

Mandag Morgen

Antoft, R. & Thomasen, T.L. (2002):

 ”Når livsfortællinger bliver en sociologisk metode – en introduktion til det biografisk narrative interview” i Jacobsen et al (2002): *Liv, fortælling, tekst – strejftog i kvalitativ sociologi*, si. 157-181

Aalborg: Aalborg Universitetsforlag

Antonovsky, A. (1979):

*Health, stress and coping*,

San Francisco: Jossey Bass

Antonovsky, A. (2000):

*Helbredets mysterium*

København: Hans Reitzels Forlag

Balk, D. (1982):

*Adolescents grief reactions and self-cencept Perceptions Following Siblings death*

Journal of Youth and Adolescence, 1983, Vol.12(2), pp.137-161

Balk, D. (1990):

*The self-concepts of bereaved adolscents: sibling death and aftermath*

Journal of Adolescent Research

Balk, D. (2009):

*Adolescent encounterse with death, bereavement and coping*

USA: Publishing company

Birenbaum L. (1999)

*Assessing Childrens and teenagers bereavement when a sibling dies from cancer*

Care, Health and Development, 2000, Vol.26(5), pp.381-400

Bo, I.G. (2012):

”Fokus på fortælling – et opgør med metermålssamfundet” i Wadskjær et al (2012): *Metermålssamfundet*, si. 127-144

Aalborg: Aalborg Universitetsforlag

Bo, I.G. (2013):

*Det sker ikke for mig*

Dansk Psykologisk Forlag

Branstetter et al (2008):

*Commiunication themes in families of children with chronic conditions*

Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 2008, Vol.31(4), p.171-184

Brinkmann S. & Tanggaard L (2010):

*Kvalitative metoder. En grundbog*

København: Hans Reitzels Forlag

Bruner, J. (2004)

*At fortælle historier i juraen, i litteraturen og i livet*

København: Alinea Egmont

Bruner, J. (1999):

*Mening i handling*

Aarhus: Forlaget Klim

Bryderup, I.M. (2005):

*Børnelove og socialpædagogik gennem hundrede år*

Aarhus: Forlaget Klim

Bugbee, K. (2014):

*130.000 børn lever med en alvorlig syg forælder, søster elle bror: Tilfældigt om de får hjælp*, Søndagsavisen d. 13. november

Børnecancerfonden 2015:

*Fakta om kræft hos børn*

Lokaliseret d. 17.08.15

<https://boernecancerfonden.dk/sog-fonden/fakta-om-kraeft-hos-boern/>

Børn, Unge & Sorg (2015a): (eller bus)

*Nyt fra Børn, Unge & Sorg nr. 1 2015*

Lokaliseret d. 15.02.15

<http://www.anpdm.com/newsletterweb/43465B4A764545514B72434059/444A50427647455C457046405A43>

Børn, Unge & Sorg (2015b):

*Vi svigter mennesker i sorg*

Lokaliseret 01.09.15

<http://www.bornungesorg.dk/news/boern-unge-sorg-vi-svigter-mennesker-i-sorg/>

Børn, Unge & Sorg (2015c):

*Danskernes holdning til døden*

Forskningscentret

Charles D. & Charles M. (2006):

*Sibling loss and attachment style*

Psychoanalytic Psychology Vol.23(1), pp.72-90

Crehen G. (2004):

*The surviving sibling: The effect of a sibling death in childhood*

Psychoanalytic Psychotherapy Vol.18(2), p.202-219

Danmarks Statistik (2014):

*Børn og unge som mister søskende*

Lokaliseret d. 17.08.15

<http://www.bornungesorg.dk/wp-content/uploads/2015/04/faktaark_statistik_mistet_for--ldre_s--skende.pdf>

Dickens, N (20014)

*Prevalence of complicated grief and PTDS in children and adolescents following sibling dead*

USA: The Family Journey

Egmont Fonden & Mandag Morgen (2013):

*Omsorgsmåling - Når sorgen rammer*

København

Egmont Fonden (2014):

*Alvorlig Sygdom og sorg*

København

Eilegård A. et al (2011):

*The loss of a child to cancer – focusing in siblings*

Sverige

Engelbrekt P. & Mogensen J.R. (2013):

*At forstå sorg* *- teoretiske og praktiske perspektiver*

Frederiksberg: Samfundslitteratur

Engelbrekt, P. & Bache M. (2008):

*”Sorgteorier kan ikke altid stå alene”* i *Psykoterapeuten nr. 3,* si. 38-45

København

Fog, J. (2004):

*Med samtalen som udgangspunkt – det kvalitative forskningsinterview*

København: Akademisk Forlag

Frank, A. (1995):

*The wounded storyteller*

Chicago: The University of Chicago Press

Gerhart et al (2011):

*Peer Relationships of Bereaved Siblings and Comparison Classmates After a Child’s Death from Cancer*

journal of pediatric psychology

USA

Giddens, Anthony (1996):

*Modernitet og selvidentitet*

København: Hans Reitzels Forlag

Gjørum el al (2000):

*Mestring som mulighed i mødet med børn, unge og forældre*

København: Nordisk Forlag

Hautzagera et al (2003):

*Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis*

European Journal of Cancer Vol.39(10), pp.1423-1432

Halberg, U. (2013):

*Situation and psychosocial well-being of older sisters to children with diabilities or chronic illnesses: the forgotten children*

International journal of qualitative studies on health and well-being Vol.8, pp.21755

Hansen et al (2014):

*Unge pårørende og efterladtes trivsel*

Aarhus: Cefu Aarhus Universitet

Holliday, J. (2002):

*A review of sibling bereavement – impact and intervention*

England

Horsdal, M. (1999):

*Livets fortællinger – en bog om livshistorier og identitet*

Valby: Borgen

Højberg, H. (2014):

”Hermeneutik – forståelse og fortolkning i samfundsvidenskaberne” i Fuglsang, L. & Olsen, P. (red): *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne*, 3. udgave

Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag

Irgens-Bergh, H.V. (2014):

*Børns Sorg – omsorg*

*Lokaliseret d. 19.2.15.*

<http://www.cancer.dk/omsorg/born-i-sorg/fakta-borns-sorg/>

Kræftens Bekæmpelse

Jacobsen, M.H. (2007):

”Adaptiv teori – en tredje vej til viden” i Antoft et al: *Håndværk og horisonter*

Odense: Syddansk Universitetsforlag

Jacobsen, M.H. & Kofod, E.H. (2015):

”Sorg – en fraværsfølelse under forandring” i *Hverdagslivets følelser*

København: Hans Reitzels Forlag

Jørgensen, P.S. (1989):

*Om kvalitative analyser og deres gyldighed*

Nordisk Psykologi 41, 25-41

København: Socialinstituttet

Krage, O. & Øia, T. (2005):

*Den nye moderniteten*

Oslo: J.W. Cappelsens Forlag AS

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009)

*Interview – introduktion til et håndværk*, 2. udg

København: Hans Reitzels Forlag

Larsen, O.S. (2008):

*Psykologiens Veje*

Århus: Systime

Lund et al (2013):

*Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: a population-based cohort study*

PubMed

Murray el al (2000):

*Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer*

Issues in mental health nursing 2000, Vol.21(2), pp.149-69

Ricour, P. (1981):

“Narrative time” i *On Narrative* si. 165-186

Chicago: The University of Chicago Press

Sundhedsstyrelsen (2012):

*Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*

København

Tværs (2012):

*Søskende får ikke ordentlig hjælp*

DR Dk

Lokaliseret d. 15.02.15

<http://www.dr.dk/tvaers/artikler/2012/03/08/soskende-star-alene-med-sorgen>

Tværs (2013):

*Søskendes sorg overses*

DR Dk

Lokaliseret d. 15.02.15

<http://www.dr.dk/tvaers/artikler/soskende-der-mister>

White, H. (1981):

”The value of narrativity in the representation of rality” i *On Narrative* (si. 1-23)

Chicago: The University of Chicago Press

White, M. (2006a):

*Narrativ praksis*

København: Hans Reitzels Forlag

White, M. (2006b):

*Narrativ teori*

København: Hans Reitzels Forlag

# 13. Bilag oversigt

**Bilag diverse:**

Bilag 1: Information om Børn, Unge & Sorg (BUS)

Bilag 2: Forskningsgennemgang

Bilag 3: Informantbrev

Bilag 4: Narrativ interviewguide

Bilag 5: Manual for transskribering

Bilag 6: Ny fremkomne perspektiver til videre forskning..

**På vedlagte cd-rom**

**Transskriberinger af interviews:**

Interview med Ditte

Interview med Helle

Interview med Ida

Interview med Morten

Interview med Rikke

Interview med Stephanie

1. Cille er personens kræftramte lillesøster [↑](#footnote-ref-1)
2. For mere info om Børn, Unge & Sorg, henvises til bilag 1 [↑](#footnote-ref-2)
3. Egmont Fonden er en erhvervsdrivende fond, der driver medievirksomhed og almennyttig virke. Målet er et godt liv for børn og unge. [↑](#footnote-ref-3)
4. Nærmeste familiemedlemmer forstås her som forældre eller søskende. [↑](#footnote-ref-4)
5. PTSD: Post Traumatisk Stress Syndrom, som ses hos mennesker der har været udsat for traumatiserende hændelser, såsom krig, trafikulykker eller lign. [↑](#footnote-ref-5)
6. Gadamer:Tysk filosof [↑](#footnote-ref-6)
7. Jerome Bruner (1915-): Amerikansk læringsteoretiker og psykolog [↑](#footnote-ref-7)
8. Det er enten gennem et sorggruppeforløb eller ved individuel psykolog samtaleforløb [↑](#footnote-ref-8)
9. Kræftens Bekæmpelse: Fik kontakt til både Odense, København og Svendborg. Odense afviste at være behjælpelig, hvor København og Svendborg videregave mine oplysninger til deres brugere. [↑](#footnote-ref-9)
10. Børns Vilkår: Kunne ikke hjælpe med informanter, men oplyste i stedet procenttallet for hvor mange børn og unge der bruger børnetelefonen med henblik på at tale om sygdom og dødsfald i den nærmeste familie, hvilket medindikerede problemstillingens relevans. [↑](#footnote-ref-10)
11. Se bilagsoversigt [↑](#footnote-ref-11)
12. Salutogenese er dannet af det latinske ord ”salut” og det græske ord ”genesis”. Salut betyder velbefindende eller sundhed og genesis betyder oprindelse eller tilblivelse (Gjærum 2000:57). [↑](#footnote-ref-12)
13. SOC: På dansk kaldes det OAS som forkortelse af ”oplevelse af sammenhæng” [↑](#footnote-ref-13)
14. Fx Gud eller blot en person man tør sætte sin lid til [↑](#footnote-ref-14)
15. Michael White: Australsk socialarbejder og familie terapeut. Kendt som grundlæggeren af den narrative terapi. [↑](#footnote-ref-15)
16. Inger Bo: Lektor i Socialpsykologi på Aalborg Universitet [↑](#footnote-ref-16)
17. Nærmere uddybning i det metodekritiske afsnit. [↑](#footnote-ref-17)
18. Restitution: Sygdom er en afbrydelse som kan afhjælpes, hvorfor fokus er rettet mod at blive rask igen. [↑](#footnote-ref-18)
19. Kaos: Livet bliver aldrig bedre. Fortællingen er usammenhængende og negativ. [↑](#footnote-ref-19)
20. Quest: Man ser sygdommen som en udfordring man kan overvinde og lære af. [↑](#footnote-ref-20)
21. Han giver udtryk for at han havde brug for at være sammen med nogle mennesker som også ville ham, hvormed han på dette tidpunkt stadig oplever sig overset af sine forældre. [↑](#footnote-ref-21)
22. Fordi ingen lader til at tage den alvorligt [↑](#footnote-ref-22)
23. I fortællingen fremgår det at der fra søskendetabet går ca. 6 år, før Morten igen oplever at familien er ”normaliseret” [↑](#footnote-ref-23)
24. Lillebror [↑](#footnote-ref-24)
25. ”De”, dvs. forældrene [↑](#footnote-ref-25)
26. Forældrene bor til hverdag i samme boligforening [↑](#footnote-ref-26)
27. Ida skifter skole fordi hun får ny klasselærer. Janus har tidligere haft samme klasselærer, men fordi han var ordblind opstod konflikter mellem læreren og forældrene, hvilket Idas mor ikke har ønske om, skal smitte af på lærerens opfattelse af Ida. Desuden har læreren brystkræft og bærer af den grund paryk, hvilken hun kan finde på at tage af i undervisningen. Familiens nye situation taget i betragtning, ønsker moderen ikke at den skallede lærer skal påvirke Idas oplevelse af kræft. Derfor vælger Ida´s mor at flytte hende til en ny skole. [↑](#footnote-ref-27)
28. Sille [↑](#footnote-ref-28)
29. Silles dødsdag [↑](#footnote-ref-29)
30. Dvs. hjemme hos sin mor [↑](#footnote-ref-30)
31. Interviewet [↑](#footnote-ref-31)
32. Dvs. hans mor [↑](#footnote-ref-32)
33. Det skal ikke her forstås som at jeg nødvendigvis anser de tre informanters familier som belastede. Derimod anvender jeg dem i deres fulde historie, til at tydeliggøre at selv familier man ikke umiddelbart ville karakterisere som belastede, hurtigt kan ændre sig ved et tab i familien, særligt hvis livet for familien før har været udfordrende. [↑](#footnote-ref-33)
34. Dvs. bedsteforældre, tanter, onkler mm. [↑](#footnote-ref-34)
35. At hun har mistet sin storebror [↑](#footnote-ref-35)