



# **Søsken som pårørende**

**Korleis kan sjukepleiar møte behova til barn som har eit søsken  
med kreftsjukdom?**

Kandidatnummer: 1059

Diakonhjemmet Høgskule

Bacheloroppgåve

Bachelor i sjukepleie

Kull: 11sykhel

Mengde ord: 10 461

Innlevering: 13. mars 2014

## **Samandrag**

Denne oppgåva er eit litteraturstudium der hensikta er å finne ut korleis sjukepleiar best mogleg kan møte behova til søsken av eit barn med kreftsjukdom. Alvorleg sjukdom påverkar heile familien som system, også søsken. Om lag 34 000 barn og unge lever med kreftsjukdom tett inntil seg. Ei familiekrise som dette kan vere overveldande for eit barn, då situasjonen i stor grad er prega av usikkerheit. Foreldre kan ha problem med å oppdage sine friske barns reaksjonar og behov, og har ofte meir enn nok med det sjuke barnet og seg sjølve. Det er viktig at barna blir inkluderte i behandlingsprosessen, vert tilstrekkeleg informerte, får møte andre i same situasjon og får hjelp til å oppretthalde ein normal kvardag. Rolla som sjukepleiar står svært sentralt og kan bidra til å gjere sjukdomsprosessen til ei betre oppleving for det enkelte barn.

# Innhald

<b>SAMANDRAG .....</b>	<b>2</b>
<b>1.0 INNLEIING .....</b>	<b>5</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VAL AV TEMA OG PROBLEMSTILLING .....	5
1.2 FAGLIG RELEVANS .....	5
1.3 PRESENTASJON, AVGRENSING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING .....	5
1.4 FORKUNNSKAP .....	6
1.5 DISPOSISJON .....	6
<b>2.0 TEORI.....</b>	<b>8</b>
2.1 DEI ULIKE FASANE I EIN KRISESITUASJON .....	8
2.1.1 Sjokkfasen.....	8
2.1.2 Reaksjonsfasen .....	8
2.1.3 Reperasjonsfasen.....	9
2.1.4 Nyorienteringsfasen .....	9
2.2 BARN OG KRISER .....	9
2.3 BARN OG SORG .....	10
2.4 BARNES REAKSJONAR PÅ SORG OG KRISER .....	11
2.5 Å VERE SØSKEN .....	13
2.6 JOYCE TRAVELBEE .....	13
2.6.1 Pasientens pårørande.....	14
<b>3.0 METODE .....</b>	<b>15</b>
3.1 KVALITATIV METODE .....	15
3.2 LITTERATURSTUDIE SOM METODE .....	15
3.3 LITTERATURINNSAMLING .....	15
3.4 KJELDEKRITIKK .....	16
3.5 ETISK ETTERTANKE OG PERSONVERN .....	17
<b>4.0 FUNN.....</b>	<b>18</b>
4.1 THE NEEDS OF SIBLINGS OF CHILDREN WITH CANCER: A NURSING PERSPECTIVE.....	18
4.2 A QUALITATIVE EXPLORATION OF PSYCHOSOCIAL SUPPORT FOR SIBLINGS OF CHILDREN WITH CANCER .....	19

4.3 HOW SIBLINGS OF PEDIATRIC CANCER PATIENTS EXPERIENCE THE FIRST TIME AFTER DIAGNOSIS .....	20
4.4 THE SIGNIFICANT EFFECTS OF CHILDHOOD CANCER ON SIBLINGS .....	21
<b>5.0 DRØFTING .....</b>	<b>23</b>
5.1 BARNES ØNSKJER OG BEHOV .....	24
5.1.1 <i>Behov for merksemd</i> .....	24
5.1.2 <i>Behov for å bli inkludert</i> .....	26
5.1.3 <i>Behov for informasjon</i> .....	28
5.1.4 <i>Behov for å vere til hjelp</i> .....	30
5.1.5 <i>Behov for normale rutinar</i> .....	31
5.1.6 <i>Behov for å møte andre i same situasjon</i> .....	32
5.2 UTFORDRINGAR.....	33
<b>6.0 KONKLUSJON.....</b>	<b>35</b>
<b>LITTERATURLISTE.....</b>	<b>37</b>
<b>VEDLEGG .....</b>	<b>40</b>

# 1.0 INNLEIING

## 1.1 Bakgrunn for val av tema og problemstilling

Eg har alltid vore spesielt glad i barn og har heile livet hatt ein draum om å jobbe på ei barneavdeling. Dei fleste barn fyller dagane med leik og andre gode opplevingar, utan å ha særleg store bekymringar. Det er dessverre ikkje alle barn som har det slik. Som sjukepleiar kan ein møte mange barn med ein krevjande kvardag, anten dei er pasient eller pårørande. Mykje tyder på at eit barns opplevingar i barndomen kan ha stor betydning for korleis den enkelte taklar utfordringar og kriser seinare i livet.

## 1.2 Faglig relevans

Kvart år får om lag 140 norske barn under 15 år diagnosen kreft (Zeller og Storm-Mathisen 2010:692) og 34 000 barn og unge lever med kreftsjukdom tett inntil seg (Værholm 2013). Dei vanlegaste kreftformene hos barn kan delast inn i tre omtrent like store grupper: akutte leukemiar (akutt lymfatisk leukemi og akutt myelogen leukemi), hjernesvulstar og solide svulstar i ulike delar av kroppen. Sjølv om 75-80% av desse overlever, er kreft ein sjukdom mange barn forbinder med død. Sjukdomsprosessen er i mange tilfelle prega av stor usikkerheit både for pasient og pårørande (Barnekreftforeningen 2013).

I følgje Harvik og Svendsen er det stor individuell forskjell på korleis søsken blir møtt av helsevesenet. Barn som er pårørande til kreftsjuke har ofte sterke kjensler og opplever at deira behov ikkje vert møtt (2007). Eg ønskjer å finne ut korleis søsken til kreftsjuke barn opplever ein slik situasjon og korleis eg som sjukepleiar kan møte deira behov best mogleg.

## 1.3 Presentasjon, avgrensing og presisering av problemstilling

Tittelen for oppgåva er ”Søsken som pårørande”. Problemstillinga er formulert slik: *Korleis kan sjukepleier møte behova til barn som har eit søsken med kreftsjukdom?*

Eg har ikkje valt å avgrense oppgåva mi til ei bestemt aldersgruppe, men til *søsken* som gruppe generelt. Eg meiner då barn og unge i skulealder frå seks år og fram til dei er myndige.

Sjølv om det vil vere mest korrekt å skilje mellom barn og ungdom som pårørande, vel eg likevel å bruke *barn* om søsken i alle aldrar.

Oppgåva er avgrensa til barn som har søsken innlagt for behandling av sjukdomen. Sjukepleiar møter søskena på avdelinga. Eg har ikkje valt ein bestemt del av behandlingsperioden då artikkelane eg har funne interessante omtalar behandlingsperioden generelt.

Sjølv om ulike krefttypar har svært forskjellig utvikling, har eg valt å fokusere på kreftsjukdom generelt, noko også artikkelane gjer.

#### **1.4 Forkunnskap**

Sjølv om dette er eit område som interesserer meg i stor grad, har eg ingen erfaring verken med å jobbe med barn eller å jobbe med kreftpasientar. Eg veit at kreftsjuke barn eller barn med alvorleg sjuke foreldre skal bli godt følgt opp av helsevesenet. Korleis det er med *søsken* til kreftramma barn er eg usikker på. Eg trur det er mykje mindre oppfølging for søsken som pårørande og at dei lett kan kome i ”skuggen” av den kreftramma. Dei kan då få ei passiv rolle i behandlingsprosessen fordi både foreldra og sjukepleiar brukar mykje tid på det kreftsjuke barnet. Eg trur også at det kan vere lett å oversjå behova til søsken midt i krisa som har ramma familien. Dersom dette stemmer, kan det kanskje ha ein samanheng med for lite kunnskap på området. Vi kan alle prøve å tenkje oss kor vanskeleg det hadde vore dersom den som står oss nærast får kreft. Eg trur at barn som opplever ei krise som dette i stor grad treng å bli sett for å kjenne seg viktige. Før eg uttalar meg vidare må eg finne ut korleis dette faktisk er i røyndomen.

#### **1.5 Disposisjon**

I kapittel 2 kjem teoridelen, der eg først vil presentere relevant litteratur som gir eit fagleg fundament for drøfting slik at eg får belyst problemstillinga. Her tek eg føre meg sorg- og kriseteori og barns reaksjonar på sorg og kriser spesielt. Eg har også med eit avsnitt om søskenrolla i ein krisesituasjon før eg til slutt nemner Joyce Travelbee og hennar tankar om møte med pårørande.

I kapittel 3 tar eg føre meg metodedelen. Her skriv eg litt om kvalitativ metode, litteraturstudie som metode og korleis eg har samla inn og valt ut litteraturen eg har brukt.

I kapittel 4 vil eg presentere funna av dei fire hovudartiklane eg har valt å bruke. Eg vil her tydeleggjere kvifor dei er relevante for problemstillinga samt kva som er likt og ulikt med dei forskjellige.

I kapittel 5 vil eg drøfte funna og teorien i lys av problemstillinga. Eg har valt å dele drøftinga inn i seks hovudtema ut i frå resultatane eg fann i artiklane. Til slutt vil eg nemne nokre sjukepleiefaglege utfordringar. Eg vil gjennom drøftinga også føye til eigne tankar og refleksjonar.

I kapittel 6 vil eg kome med ein konklusjon der eg summerer opp og vurderer om eg har svart på problemstillinga gjennom drøftingsprosessen.

## 2.0 TEORI

### 2.1 Dei ulike fasane i ein krisesituasjon

Tom Eide og Hilde Eide har saman skrive boka ”Kommunikasjoner i relasjoner, samhandling, konfliktløsning, etikk”. Boka har eit kapittel om krise- og meistringsteori, som eg ser på som relevant å ta med her (Eide og Eide 2007).

Eide og Eide skil mellom to typar krisesituasjonar. Livskriser er dei påkjenningar vi opplever av naturleg art, til dømes i puberteten, val av yrke, ekteskap osv., medan traumatiske kriser er ekstraordinære påkjenningar som ikkje inngår i eit vanleg liv. Dette kan til dømes vere sjukdom, ulykker eller død. Ordet *traumatisk* er etter gresk *trauma* og tyder *sår* eller *skade*. Ei krise kan vere både ei fysisk, psykisk og sosial belastning (2007:167).

Når traumatiske kriser oppstår vil vedkomande oppleve å kome i fire ulike fasar: sjokkfasen, reaksjonsfasen, reparasjonsfasen og nyorienteringsfasen. I følgje Eide og Eide er fasane sjeldan klart avgrensa, dei flyt over i kvarandre (2007:167).

#### 2.1.1 Sjokkfasen

Sjokkfasen er den første fasen, og oppstår like etter at den traumatiske hendinga har oppstått. Den kan vare frå nokre sekund til eit par dagar. Den som er ramma av krisa reagerer ofte fysisk med hurtig puls, unormal pust, skjelving og sveitting, men symptoma kan variere frå person til person. Nokre får panikk medan andre blir apatiske. Andre igjen kan oppføre seg omtrent som normalt utan at ein kan merkje noko. Merksemda til omverda er ofte redusert, og ein har ofte dårleg kontakt med kjenslene sine (Eide og Eide 2007:176).

#### 2.1.2 Reaksjonsfasen

Etter sjokkfasen oppstår reaksjonsfasen, som varer frå dagar til fleire veker. Den som er ramma har forstått kva som er skjedd, og får ofte psykiske reaksjonar som angst, fortvilning, gråt, sinne og sorg. Vedkomande kan også få fysiske symptom som hovudverk, mageverk eller at ein kjenner seg generelt sliten og kan ofte drøyme om hendinga. Til meir alvorleg sjukdomen eller krisa er, til sterkare vil den psykiske påkjenninga og dei kjenslemessige reaksjonane vere (Eide og Eide 2007:179).



### **2.1.3 Reperasjonsfasen**

I reperasjonsfasen er den ramma i gang med å arbeide seg gjennom hendinga. Vedkomande gir gradvis opp forsvaret og opnar seg for dei kjenslemessige reaksjonane i større og større grad utan å bli overvelda. I starten av fasen vil ein ofte vere emosjonelt labil. Fasen varer frå ein til seks månader. Symptoma vert gradvis borte og ein er i gang med å akseptere det som har skjedd. Til tross for at krisa har vore ei belastning, er ein no i ein prosess mot heilskap og betring av helse og meistring (Eide og Eide 2007:187).

### **2.1.4 Nyorienteringsfasen**

Nyorienteringsfasen er den siste fasen. Den som er ramma skal no vere utan plagsame symptom. Hendinga er no ein integrert del av vedkomande si forståing av seg sjølv, og livet vidare blir orientert ut i frå denne erkjenninga. Denne fasen vil kome etter tre til seks månader. I ekstreme tilfelle kjem den ramma aldri gjennom reperasjonsfasen og over i nyorienteringsfasen (Eide og Eide 2007:192).

## **2.2 Barn og kriser**

Renate Grønvold Bugge er psykolog. Ho har særleg kompetanse på barn og unges reaksjonar og behov i krisesituasjonar (Bugge 2008).

Bugge skriv at ei traumatisk oppleving vil vere ei krise for den som er ramma. Barnets oppleving blir lett påverka av dei vaksne sine reaksjonar. Hendinga har ein intensitet og ein kompleksitet som påverkar kjensler og evne til oppfatning. Det er som regel forskjell på den objektive og den subjektive opplevinga, då barnet verken har erfaring eller oversikt til å handtere situasjonen. Barns oppleving av kriser kan, i følge Bugge, vere svært forskjellig frå dei vaksne si oppleving (2008:21).

Bugge trekkjer også fram trusselaspektet. Sjølv om barn opplever ei hending der ”alt har gått fint” i etterkant, kan barnet, på grunn av kaos og usikkerheit når krisa stod på, få sterke etterreaksjonar. Barn i kriser opplever å sjå foreldra både triste og slitne. Nokre barn kan på grunnlag av dette unngå å vise kjensler for å beskytte sine foreldre (2008:21).

Ei traumatisk oppleving påverkar ulike områder av funksjonskapasiteten vår. Dette gjeld både vår kognitive, affektive og fysiske funksjon. Vår kognitive funksjon kan bli påverka slik at tankeevna og opplevinga blir endra slik at menneske i same situasjon kan ha ulik oppfatning av situasjonen i etterkant. Bugge skriv vidare at vår affektive funksjon handlar om kjensleuttrykk og reaksjonar. Overveldande situasjonar kan føre til samanbrot av affektregulering, altså at ulike kjensler kjem sterkt til uttrykk (2008:22).

Eit barn som opplever traumatiske hendingar vil bere dette med seg gjennom livet. Konsekvensane vil vere avhengige av blant anna barnets alder når krisa inntreffer, barnets tilknytning til vaksne omsorgspersonar, omgivnaden rundt hendinga og oppfølginga i etterkant. Barn er i utvikling når det gjeld kjensler og tankar, og har ikkje den erfaringa vaksne har. Dei får med seg svært mykje av det som skjer, og kan danne seg førestillingar som kan avvike frå realiteten (Bugge 2008:20).

### **2.3 Barn og sorg**

Sorg er reaksjonar på betydingsfulle tapsopplevingar. Kva som er betydingsfulle tapsopplevingar er avhengig av kva som påverkar personens grunnleggjande livssituasjon og oppleving av kva livet dreiar seg om (Sandvik 2003:16).

Kari E. Bugge er sjukepleiar, høgskulelektor og studieleiar ved sjukepleieutdanninga ved Høgskulen i Oslo. I tillegg leier ho eit sorgstøtteprosjekt for barn og ungdom ved Ullevål Universitetssjukehus. I boka "Sorg" skriv ho fleire kapittel om menneskjer i sorg (Bugge 2003).

Eit barn vil alltid vere ein del av ei familie. Det er viktig med forutsigbare relasjonar for at eit barn skal kjenne seg trygg og stabil. Ved alvorleg sjukdom vil eit barn reagere på endringar i familiens samspel og roller, også på foreldra si sorg, då den påverkar relasjonen. Sorg er svært energikrevjande og stel mykje av barns kapasitet. Barn er avhengige av sine foreldre for tryggleik og omsorg (Bugge 2003 a:104).

Når ein skal støtte barn i sorg, trekkjer Bugge fram at det er viktig å kjenne til barns forståing av situasjonen, kva for betyding hendinga har for barnets utvikling og barnets moglegheiter til å uttrykkje sorga. Bugge understrekar at barn både kjenner seg som og ønskjer å vere viktige

familiemedlemmer. Barn kan også lett verte urolege dersom det oppstår krangel i familien og likar dårleg at foreldra er triste. Dei prøver ofte å hjelpe til, og blir stolte dersom dei lykkast. Barn i skulealder kan knyte seg til fleire vaksne enn førskulebarn, og venane på skulen blir stadig viktigare for dei (2003 a:104,105).

Bugge skriv at eit barn som opplever sorg, lett tek på seg skulda. Barn har lett for å føle at det er deira feil at sjukdomen oppstod eller at dei har skyld i foreldra sine kranglar. Barn har mykje fantasi og dei kan også ty til magisk tenking. Barnets fantasi og tankar er av stor betydning for korleis barnet opplever situasjonen, og dei er derfor avhengige av å få adekvat informasjon frå omgivnaden for best mogleg å forstå kva som skjer. Det er som regel barna som får mest merksemd og omsorg i ei familie. Under ein sorgprosess blir dette forandra fordi foreldre i sorg har ei redusert omsorgsevne (2003 a:105).

Sjukehusprest Steinar Ekvik, som har arbeida som leiande sjukehusprest på Det norske Radiumhospital, seier:

”Sorgen er ikke en fiende eller en trussel, men en hjelper når livet har gitt oss tap. [...] Hele mennesket trenger å gå inn i en sorg for å leve seg gjennom den og komme ut i livet igjen. Det handler om å gå gjennom og ikke utenom det vonde.” (Høie 2000).

## **2.4 Barns reaksjonar på sorg og kriser**

Barn uttrykkjer krise- og sorguttrykk forskjellig, avhengig av alder. Andre faktorar som personlegdom og temperament vil også spele inn (Bugge 2003 a:107). Sinne er for mange ei meir akseptabel kjensle enn å kjenne seg hjelpelause. Sorga kan kome til uttrykk i form av aukande grad av krangling, irritabilitet samt opposisjon eller annan type *vanskeleg* åtferd. Bugge trekkjer fram at barn kan oppleve å få emosjonelle reaksjonar som tristheit og gråt, uro og redsel, skuldkjensle, sinne, utagerande åtferd, somatisering og redsel for å sjølv bli sjuk, konsentrasjonsproblem og reduserte skuleprestasjonar og endra sjølvbilete (2003 a:108).

Barn kan også reagere med å verte meir barnslege enn alderen skulle tilseie, noko som blir kalla regresjon (Bugge 2008:33). Forneking er ein annan normal forsvarsmekanisme i ein sorgprosess, og mange barn oppfører seg som om ingenting har hendt. Dei ønskjer berre å gråte når dei er aleine (Bugge 2003 a:108).

I følge Bugge er det viktig å ha barnets normale reaksjonsmåte som eit utgangspunkt. Verbalt stille barn har ikkje nødvendigvis mindre reaksjonar enn andre, men reaksjonane er annleis. Nokre barn reagerer med eit kraftig sinne, medan andre blir stille og trekkjer seg heilt tilbake frå leik og vil ofte helst vere saman med foreldra. Barnas reaksjon på sorg er nært knytt til foreldra sin sorgreaksjon (2003 a:107).

Bugge skriv at det er viktig å forstå åtferd og reaksjonar i samanheng med barnets oppleving av tapet, men det er like viktig å forstå den indre prosessen barn og unge er mest opptekne av. Det er ofte dei indre prosessane ein må ta tak i dersom ein skal hjelpe barn og unge i sorgprosessen. Åtferd og reaksjonar kan kamuflere det barnet eigentleg strevar med (2003 a:107).

Barns sorguttrykk og reaksjonar kan verte blokkerte dersom hendinga vert bagatellisert av vaksne eller at det ikkje vert teke på alvor. Bugge skriv at dersom barnet ikkje får hjelp til å få verda heil igjen, kan det utvikle seg til ein veremåte som kan misforståast og tolkast som til dømes at barnet ikkje bryr seg, at barnet ikkje har forstått kva som har hendt eller at det som er vondt er så vondt at barnet må fortrenge det og late som at det ikkje har hendt. Bugge skriv vidare at dette kan påvirke barnets utvikling i personlegdomen seinare i livet og kan bidra til svekka sjølvbilete og manglande tiltru til eigne vurderingsevner (2008:34).

Når ei krise oppstår vil eit barn vere meir sårbart enn elles. I følge Bugge har barn lett for å frykte at det skal skje noko gale med fleire av familiemedlemmane. Dei kan vere engstelege, dei kan byrje å reagere når dei skal skilje lag frå foreldre og/eller ha vanskar for å vere aleine (2008:34). Barn kan også opplevast som svært spørjande. Barn som opplever familiekriser vert ofte meir modne enn andre barn (Bugge 2003 a:108).

Eldre barn, i tenåringsalder, held sine reaksjonar og kjensler meir under kontroll enn yngre barn. Dei søker også i mindre grad støtte hos foreldra. Bugge understrekar at barn i denne alderen ikkje har mindre behov for å prate om sorga, til tross for at dei ofte viser mindre reaksjonar overfor foreldra enn yngre barn (2003 a:108). Tenåringar kan gå i forsvar ved å heile tida halde seg i aktivitet eller skjermar seg ved å unngå situasjonar. Andre kan oppsøkje faresituasjonar eller forsvarar seg gjennom uro og utagering. Barna kan også endre åtferd i form av å skulke eller ha manglande konsentrasjon i skulekvardagen (2003 a:113).

## 2.5 Å vere søsken

Ei familie er ei gruppe individ som er nært knytte til kvarandre gjennom ulike strukturelle, funksjonelle og/eller affektive band (Bugge 2003 b:54). Alvorleg sjukdom i familien påverkar både dei enkelte familiemedlemmar og familien som system, då det vert sett i gang sorgreaksjonar både hos barn og vaksne. Alvorleg sjukdom er ofte ei stor psykisk påkjenning for søsken, då dei ofte opplever å bli ”gløymde” (Eide og Eide 2007:169).

Boka ”Barn med kreft” er skriven for sjukepleiarar i vidareutdanning i barnesjukepleie og onkologisk sjukepleie, samt for dei som arbeidar med kreftsjuke barn og deira familiar. Boka er skriven av to barnesjukepleiarar og ein dr.med. og spesialist i barnesjukdomar, og tar føre seg både medisinske og sjukepleiefaglege utfordringar i å jobbe med barn med kreft og deira familie (Bringager, Hellebostad og Sæter 2003).

Søskens behov for plass vert lågt prioritert når eit barn i familien er ramma av kreft og foreldre ofte har meir enn nok med å ta seg av det sjuke barnet. Dei friske barna blir ofte levert til besteforeldre, tanter, onklar eller vener. Dei vert ofte, ubevisst, haldne utanfor og får ikkje moglegheit til å utvikle seg i takt med det situasjonen krev. Sinne, sjalusi og mangel på kontroll er kjensler som er vanskelege å kjenne på og å meistre for eit pårørende barn (Bringager, Hellebostad og Sæter 2003:146).

Søsken er ein stor ressurs for eit sjukt barn. Søsken er nokon barnet kan bryne seg på, oppdage saman med, vere rampete saman med og få støtte frå, ikkje minst. Det er viktig at søsken er på sjukehuset frå starten av, slik at han/ho får kjennskap til sjukehuset og personalet (Bringager, Hellebostad og Sæter 2003:147). For skulebarn er søsken og jamaldringar dessutan viktige sosiale kontaktar (Egeland 2010:702).

Søsken kan kjenne seg verdilause i forhold til barnet som er alvorleg sjuk. Foreldre som opplever å ha eit alvorleg sjukt barn kan i følge Bugge lett bli *for* beskyttande overfor sine friske barn (2003 b:56).

## 2.6 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee er ein sjukepleieteoretikar frå New Orleans i USA og har arbeidd som psykiatrisk sjukepleiar. Hennar filosofi og sjukepleietenking har hatt og har framleis, stor

innverknad på den norske sjukepleieutdanninga. ”Empati” er eit døme på eit velkjent omgrep som har ein sentral plass i Travelbee si tenking (Kristoffersen 2011:213).

Travelbee legg vekt på at ein skal bruke seg sjølv terapeutisk i samhandlinga (Kristoffersen 2011:214). Ho understrekar at det å bry seg om noko er nært forbunde med det å lide. Det vil oppstå liding når noko eller nokon vi verdset er trua. Til større verdi det vi mister eller står i fare for å miste har, desto sterkare er lidinga vi opplever (2011:218).

### **2.6.1 Pasientens pårørande**

Travelbee er bevisst på at dei pårørande til den sjuke kan trenge merksemd og hjelp av den profesjonelle sjukepleiar. Sjukdom i familien påverkar familiemedlemmane, også barna. Ho trekkjer fram at den sjuke er ein del av familien, og det som skjer med ein i familien vil også verke inn på dei andre. Ho understrekar at dei pårørande bør bli sett på som ein ressurs, og ikkje ei belastning, noko dessverre mange sjukepleiarar oppfattar pårørande som (Travelbee 2005:259).

Travelbee meiner at sjukepleiar bør bli kjent med dei pårørande ved å vise merksemd og lytte til dei, og bør vere tilgjengeleg når dei pårørande ønskjer kontakt. Ho understrekar at barna må få vere saman med den alvorleg sjuke pasienten dersom retningslinjene tillét det (2005:259).

Det er ofte kjenslemessig og fysisk utmattande for barn å besøke den sjuke. Travelbee meiner at det då er viktig at sjukepleiar viser forståing og bryr seg om påkjenninga vedkomande gjennomgår. Dette kan vere praktiske gjerningar som å tilby noko å drikke, hente ei pute til ryggen eller vise omtanke på andre måtar. Dette er gjeremål som krev lite tid og som kan bety mykje for den enkelte. Travelbee understrekar dessutan at sjukepleiar bør vere bevisst på at når ein tek vare på eit familiemedlem med støtte og oppmuntring, snakkar med dei eller viser omtanke i ord og handlingar, støttar ein også den sjuke. Dersom sjukepleiar praktiserer dette vil fleire pårørande oppleve det omsyn og den omtanke dei har rett på (2005:260).

## **3.0 METODE**

Ein metode er å følgje ein bestemt veg mot eit mål (Dalland 2012:114). I denne oppgåva har eg valt å bruke ein kvalitativ metode.

### **3.1 Kvalitativ metode**

Ein kvalitativ metode er ein metode som skal fange opp opplevingar og meiningar som ikkje kan målast eller talfestast, i motsetnad til dei kvantitative metodane som er målbare.

Kjenneteikn for kvalitative metodar er at ein går i djupna og får mange opplysningar om få undersøkingseiningar. Ein får på denne måten fram det som er spesielt. Ei slik framstilling tek sikte på å få fram ein samanheng og dermed ei forståing av eit problem (Dalland 2012:112).

Ein kvalitativ metode passar godt å bruke i mi oppgåve, då eg ønskjer å finne ut kva for behov søsken av kreftsjuke barn har.

### **3.2 Litteraturstudie som metode**

Sidan eg ikkje har noko erfaring med dette temaet, bestemte eg meg for å bruke litteraturstudie som metode. Ein slik metode har som formål å samle, kartlegge og få eit overblikk over eksisterande kunnskap på det aktuelle området. Materiale som er funne må nøye vurderast om det er relevant for oppgåva (Glasdam 2011:49). Det er problemstillinga som avgjer kva metode som er mest hensiktsmessig å bruke.

Ein må gjennom heile prosessen arbeide strukturert med søkinga, ha tydelege kriterier, vurdere kvalitet og pålitelegheit, samt framstille innhaldet på ein ryddig og oversiktleg måte (Dalland 2012:120).

### **3.3 Litteraturinnsamling**

Litteraturen som er brukt i oppgåva er i hovudsak funnen i tidlegare pensumlitteratur, i andre teori- og fagbøker eg har funne på høgskulebiblioteket og i ulike forskingsdatabasar. Eg har også funne litteratur i tidsskrift for sjukepleiarar og anna helsepersonell, blant anna i tidsskriftet *Sykepleien Forskning* og *Tidsskriftet for Den norske legeförening*.

Først og fremst har eg brukt dei engelske databasane *Cinahl* og *Pubmed* til å finne relevant forskning. Eg har i tillegg brukt *Google Scholar*, som har både engelske og norske artiklar. Desse tre databasane ser eg på som kvalitetssikre og eg er kjent med dei frå tidlegare oppgåver. Særleg *Cinahl* er kjent for eit stort utval av sjukepleieforsking. Eg brukte søkeorda *siblings* saman med *cancer patients*, og *siblings* saman med *cancer care*.

Eg har også brukt biblioteket på høgskulen aktivt gjennom søkeprosessen. For å finne relevante bøker har eg søkt i *Bibsys* ([ask.bibsys.no](http://ask.bibsys.no)) på norske emneord som: *sorg*, *pårørande*, *søsken som pårørande*, *kreft* og *søsken* for å finne relevant litteratur om temaet. Eg skreiv inn heile boktittelen og forfattaren dersom det var ei bestemt bok eg leita etter.

I tillegg har eg sett på litteraturlister til tidlegare oppgåver med liknande tema for å få tips til litteratur, eit såkalla kjedesøk. Har då søkt på det aktuelle tidsskriftet/den aktuelle boka i *Bibsys*. Nokre av artiklane, blant anna dei frå tidsskriftet *Journal of Pediatric Oncology Nursing* hadde eg ikkje tilgang på, og fekk dei bestilt ved høgskulebiblioteket.

Under søkjeprosessen på forskingsartiklar har eg skrive logg der eg har notert kva database eg søker i, kva for søkjeord eg har brukt, namn på den aktuelle artikkelen, forfattar, årstall og tidsskrift, samt relevans for problemstillinga mi. Gjennom søkeprosessen fann eg mange relevante artiklar. Eg las først samandraga for å vurdere om dei var av interesse for oppgåva. Eg valde ut 8 artiklar som eg las grundig då dei var interessante for mi problemstilling. Av desse artiklane valte eg ut dei fire som best kunne belyse problemstillinga. Dei resterande vart ekskludert. Eg har lagt fram ei skjematisk framstilling av søka mine som vedlegg.

### **3.4 Kjeldekritikk**

Kjeldekritikk inneber å vurdere og karakterisere dei kjelder som er nytta (Dalland 2012:63). Å vite noko om den enkelte forfattar er nyttig då det viser noko om vedkomande sin kompetanse.

Kriteria for artikkelsøkinga var at artikkelen skulle vere:

- Ein kvalitativ forskingsartikkel eller oversiktartikkel



- Frå databasar som er anbefalte frå Høgskulen, til dømes *Cinahl* og *Google Scholar*.
- Utgitt i eit anerkjent vitenskapleg tidsskrift
- Utgitt etter tusenårsskiftet.
- Skriven på engelsk eller nordisk språk.
- At den kan bidra til å belyse problemstillinga mi.

Når artiklane eg nyttar i oppgåva følgjer desse kriteria, kan eg vere sikker på at dei er av god kvalitet.

### **3.5 Etisk ettertanke og personvern**

Å ta omsyn til etisk ettertanke handlar om at ein tenkjer gjennom kva for etiske utfordringar arbeidet kan medføre og korleis det kan handterast (Dalland 2012:96). Eg har i denne oppgåva berre brukt publisert forskning, og det har då ikkje vore nødvendig å søkje til nokon etisk komité.

Eg har nytta Diakonhjemmet Høgskule sine retningslinjer for oppgåveskriving i oppgåva. Plagiat, som tyder å gi ut andre sitt arbeid som sitt eige, er rekna som fusk og vil få konsekvensar for den enkelte elev (Dalland 2012:80).

## 4.0 FUNN

Eg vil her kort presentere dei fire artiklane eg har valt å bruke.

### 4.1 The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective

Publisert i tidsskriftet *Journal of Pediatric Oncology Nursing* i 2012.

Skriven av Eileen R. O'Shea, Joyce Shea, Tracey Robert og Cathleen Cavanaugh.

Hensikta med studien var å finne svaret på to spørsmål:

1. Kva for behov har søsken av barn med kreft, erfart av barnekreftsjukepleiarar?
2. Kva for tiltak er gjort av barnekreftsjukepleiarar for å dekkje behova til søsken?

**Metode:** Det er ein kvalitativ skildrande studie der det er brukt ein kombinasjon av individuelle intervju og eit fokusgruppeintervju. Deltakarane består av 13 barnekreftsjukepleiarar på ei hematologisk avdeling i USA. Sju av desse vart intervjuet individuelt, medan seks var med på fokusgruppeintervjuet. Alle intervjuet varte om lag ein time og vart tekne opp på band.

**Resultat/diskusjon:** Alle dei 13 deltakarane ga relevant informasjon relatert til dei to stilte spørsmåla. Det kom tydeleg fram at barn som har eit søsken med kreft har behov for å få merksemd. Barn har eit ønske om å få informasjon, dei uttrykkjer frykt og bekymring over situasjonen og mange kjenner på at dei har gjort noko galt fordi deira søster eller bror har fått kreft. Dei har eit ønske om å hjelpe og eit behov for å oppretthalde normale rutinar.

Sjuepleieintervensjonane som barnekreftsjukepleiarane opplevde som betydingfulle og viktige for å møte barnas behov, er å anerkjenne deira kjensler og møte barnet der han/ho er, inkludere dei i behandlingsprosessen og gi hensiktsmessig og alderstilpassa informasjon. Sjukepleiarane ønska å vere ein ressurs, gi støtte og leggje forholda best mogleg til rette for den enkelte familie. Resultata av studien er støtta av tidlegare forskning.

## 4.2 A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer

Publisert i tidsskriftet *Journal of Pediatric Nursing* i 2002.

Skriven av John S. Murrey.

Hensikta med studien var å finne ut kva søsken av kreftsjuke barn meiner foreldre og sjukepleiarar bør gjere for å hjelpe andre barn i same situasjon, og å undersøkje kva tiltak søskena sjølv opplevde som nyttige frå foreldre og sjukepleiarar.

**Metode:** Ein kvalitativ studie der det vart brukt spørjeskjema med opne spørsmål.

Deltakarane består av 50 skulebarn som har ein bror eller søster med kreft. Desse vart valte ut frå ei datastyrt liste over barnekreftpasientar under aktiv behandling på eit medisinsk senter i USA. Deltakarane var frå 7-12 år, der 54% var gutar og 46% jenter. 68% var eldre enn barnet med kreft. Søskena vart bedne om å *skrive ulike tiltak sjukepleiar eller foreldre kan gjere for å hjelpe barn som har ein bror eller ei søster med kreft* og *diskutere tiltak sjukepleiar eller foreldre har gjort, som har vore nyttige for tilpassinga til situasjonen som søsken av kreftsjuke*.

**Resultat/diskusjon:** Det var berre svara til 43 av deltakarane som kunne brukast til hensikta i studien. Barna ønska meir merksemd då mange av dei kjente seg gløynde. Det kom fram at dei synest det var verdifullt å bli forklart av lege og sjukepleiar, og å bli inkludert i behandlingsprosessen. Det å få informasjon var noko mange etterlyste. Mangel på informasjon gjorde dei usikre. Mange av barna opplevde også at mangel på å bli inkludert gjorde dei sjalu, sinte og fortvila.

Barna ønska å vere med vener for å få ei "pause" frå sjukdomen. Nokre rapporterte det vanskeleg å kome seg til vener då foreldra ikkje var tilgjengelege. Nokre rapporterte at dei skulle ønske sjukepleier kunne snakke med foreldra om at dei måtte få lov til å vere med vener, då dette var noko dei trengte. Det kom også fram at det var mange barn som skulle ønske dei hadde moglegheit til å snakke med andre i same situasjon.

Fleire rapporterte at dei skulle ønske dei fekk vere med å hjelpe og at foreldra tok dei ut av skulen slik dei kunne få vere med sitt sjuke søsken og sjå kva som føregjekk på sjukehuset. I

følgje mange av barna ville dette ha gjort at dei i langt større grad forstod sjukdomen og elles det som føregjekk på sjukehuset.

### **4.3 How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis**

Publisert i tidsskriftet *Cancer Nursing* i 2012.

Skriven av Alice Prchal og Marcus A. Landolt.

Hensikta med studien var å finne ut kva for opplevingar søsken av barn med kreft har på ulike områder av livet det første halvåret etter at kreftdiagnosen blei kjent.

**Metode:** Det er ein tysk kvalitativ studie som vart gjennomført ved å intervjuje sju barn som har ei søster eller ein bror med kreft. Barna var i alderen 10-18 år og det var, når intervjuet fann stad, mellom seks månader og to år sidan diagnosetidspunktet. Barna vart spurt om sine opplevingar både på sjukehus, på skulen, i familien, saman med jamaldringar og saman med sitt kreftsjuke søsken. Intervjua tok frå 30-80 minutt og vart tekne opp på band.

**Resultat/diskusjon:** Resultata viser at mange av barna var med og deltok i det som skjedde på sjukehuset og dei kom på den måten i kontakt med andre pasientar og personale. Dei sette pris på personleg kontakt med legar og sjukepleiarar ved avdelinga. Dei opplevde det også godt å sjå andre pasientar i tillegg til det sjuke barnet. Dei sette stor pris på å få ta del i omsorga.

Mange opplevde vanskar på skulen første tid etter diagnosen vart stilt i form av dårlegare skuleprestasjonar. Dei opplevde redusert konsentrasjon både i timane og når dei gjorde lekser. Fleire søsken opplevde å bli ”tvinga” til skulen når dei helst ville vere på sjukehuset hos den sjuke. Mange opplevde at dei fekk god støtte frå jamaldringar fordi dei både klarte å tenkje på litt andre ting og at dei kunne snakke om det som var vanskeleg. Nokre rapporterte at det var ei belastning at folk spurte så mykje om sjukdomen. Søsken opplevde stor sorg over usikkerheita på om deira søsken ville bli frisk, samstundes som fleire rapporterte at det sjuke barnet endra åtferd og at ein lett kunne bli sjalu

Dei fleste opplevde familien som delt, med sørgjande foreldre og endringar i daglegdagse

rutinar, men også auka samhald mellom familiemedlemmane, noko som var positivt. Mange kjente seg einsame fordi dei opplevde eit stort fråvær av foreldre. Nokre rapporterte det slitsamt å ha fokus på sjukdomen heile tida, samstundes som dei fleste sette pris på å bli informert om tilstanden til den sjuke. Søskena opplevde seg hjelpelause saman med det sjuke barnet.

Det kom fram at mange overtok huslege oppgåver, noko som gjorde dei godt fordi det var den einaste måten dei følte dei kunne hjelpe familien på.

#### **4.4 The significant effects of childhood cancer on siblings**

Publisert i tidsskriftet *Cancer Nursing Practice* i 2012.

Skriven av Ashley Malone og Jayne Price.

Dette er ein oversiktsartikkel som, gjennom ein narrativ litteraturgjennomgang, har som hensikt å finne ut korleis unge familiemedlemmer vert påverka av å ha ein bror eller ei søster med kreftsjukdom. Artikkelen gir ei oversikt som er kategorisert i ulike tema.

**Metode:** Litteratursøk

##### **Resultat/diskusjon:**

*Søskens tilpassing:* Søsken opplever det vanskeleg når familien er splitta.

Søsken har problem med tilpassing på grunn av lite kunnskap om situasjonen, redusert familiekommunikasjon og mangel på støtte i kvardagen. Ein fann også ein samanheng mellom aukande empati og redusert tilpassing. Det er ei utfordring å tilpasse seg situasjonen fordi barn i mindre grad deltek på ulike typar aktivitetar.

*Emosjonell påverknad på søsken:* Dei fleste studia viser at søsken har mest emosjonelle utfordringar. Dei kjenner seg triste, einsame, engstelege, sinte, sjalu og skuldige. Ein studie rapporterte positive reaksjonar, som auka empati og sensitivitet for andre, respekt for sjuke søsken, betre sjølvbilette, auka modenskap og større forståing for livet.

*Meistring:* Støttegrupper og ulike former for leir vart sett på som positive for søsken, då dette gjorde at dei møtte andre i ein liknande situasjon, og at dei kunne dele erfaringar og uttrykke kjensler. Regelmessige møter i støttegrupper viste seg å vere særleg positivt. Det kan vere nyttig å få tildelt ein leiketerapeut for å meistre situasjonen.

*Udekte behov:* Svært mange studiar viser at søsken ikkje får dekt sine behov. Det kom fram at kommunikasjon mellom søsken og foreldre er svært viktig for å hjelpe barna til å tilpasse seg situasjonen. Mange søsken opplever at dei får ufullstendig og utilstrekkeleg informasjon, og mange søsken opplevde dessutan at dei sjølve måtte tolke informasjonen sjølv. Søsken opplevde også at dei ikkje blei møtt med deira kjensler og deira frykt.

Svært mange studiar illustrerer fordelar med at søsken vert involvert i behandlingsprosessen, fordi dei då får observere dei gradvise endringane hos den kreftsjuke, bli kjent med sjukehus og personalet og oppretthalde kontakt med sitt sjuke søsken.

## 5.0 DRØFTING

Teorien og artiklane bekrefta at kreftsjukdom i ein familie vil påverke alle familiemedlemmer, også søsken. Litteratur rundt emnet viser at sjukepleiar på avdelinga spelar ei viktig rolle i møte med det enkelte barn, og er av stor betydning for korleis barnet opplever situasjonen både i og utanfor avdelinga. I arbeidet med pårørende barn er samarbeidet med foreldre svært viktig. Sjukepleiar kan dessutan gjennom dei få viktig informasjon om barnets oppførsel når barnet ikkje er på sjukehuset. Eide og Eide trekkjer fram at det er ein fordel at sjukepleiar har kunnskap om kriseteori for best mogleg å forstå det enkelte barns reaksjonar og behov (2007:167).

Harvik og Svendsen fann at 50% av foreldre av kreftsjuke barn ikkje forventar at søskena skulle få emosjonelle og/eller åtferdsmessige problem (2007). Ein annan studie understreka dessutan at foreldre si oppfatning ofte ikkje samsvarar med barnas oppfatning av situasjonen (O'Shea m.fl. 2012:229). Dette kan tyde på at foreldre treng å bli bevisstgjorde på søskens reaksjonar ved sjukdom i familien. Harvik og Svendsen fann vidare at foreldre som er bevisste på barns ulike reaksjonar i større grad er villige til å ta imot støttetiltak (2007).

Fleire forfattarar drøftar relasjonen mellom barn og sjukepleiar, og eit godt samarbeid føreset eit gjensidig tillitsforhold mellom nettopp desse (Kristoffersen 2011:218). Sjukepleiar må vise oppriktig interesse og ha evne til å setje seg inn i korleis det er å vere søsken i den enkelte situasjon. Det er også viktig å lytte til barnets tankar og svare ærleg og opent på spørsmål (Harvik og Svendsen 2007). Dette kan gjere det lettare for barnet å bli kjent med sjukepleiar og kan vidare utvikle seg til ein god og trygg relasjon.

Mange av artiklane har hovudfokus på barns behov og oppleving av å ha eit kreftsjukt søsken, men studien til Prchal og Landolt fokuserer også på korleis barnet opplever kvardagslivet elles (2012). Kunnskap om barnets kvardagsliv, til dømes på skulen eller saman med vener, kan gjere det enklare for sjukepleiar å forstå og møte det enkelte barn og deira utfordringar. Sjukepleiar får denne kunnskapen primært gjennom samtale med barnet, men kan også få innspel frå foreldre og eventuelt frå skulen, dersom avdelinga har oppretta eit samarbeid her.

Barns behov for merksemd og behov for å bli inkludert kan gli litt over i kvarandre, men eg har likevel valt å drøfte dei kvar for seg. Eg fann dette naturleg fordi behovet for merksemd i størst grad er retta mot foreldre medan behovet for å bli inkludert først og fremst rettar seg mot helsepersonellet på avdelinga. Gjennom heile drøftinga vil eg fokusere på sjukepleiaren sine arbeidsoppgåver for å best mogleg imøtekome barns ønskjer og behov.

## **5.1 Barns ønskjer og behov**

### **5.1.1 Behov for merksemd**

Artiklane samstemte i at barn som har eit søsken med kreft opplever å få mindre merksemd frå foreldre enn dei har behov for (Bringager, Hellebostad og Sæter 2003:146). Dette kan også bekreftast av teorien, der Bugge trekkjer fram at foreldre som er i ein sorgprosess har redusert omsorgsevne (2003 a:105). Mange barn får ikkje snakka med foreldre om tankane dei har, og det er derfor viktig at sjukepleiar er tilgjengelege når barnet er på sjukehuset. Foreldre kan dessutan vere slitne av sjukdomsprat på det tidspunktet barnet helst treng å prate (Malone og Price 2012:29).

I studien til Murray var det eit barn som skreiv ”Skulle ønske mor kunne klemme meg like mykje som før bror min vart sjuk. Eg føler av og til at ho gløymer meg” (2002:332) (kandidatens eiga omsetjing frå engelsk til norsk). Sitatet belyser godt det Eide og Eide skriv om å kjenne seg gløymt (2007:169). Mange foreldre innser sjølv at dei ikkje har nok krefter til sine friske barn, og synest det er vanskeleg å vurdere kven av barna som treng dei mest (O’Shea m.fl. 2012:224).

Egeland understrekar viktigheita ved å anerkjenne og normalisere barnas tankar og kjensler (2012:702). Bugge trekkjer blant anna fram emosjonelle reaksjonar som gråt, uro, redsel, regresjon, utagerande åtferd, skuldkjensle, forneking og sinne (2003 a:108). Reaksjonane må takast på alvor sjølv om den kreftsjuke si prognose ser ut til å vere god. Situasjonen kan opplevast traumatisk for barnet uavhengig av korleis utfallet ser ut til å bli, noko som viser til det Bugge seier om trusselaspektet (Bugge 2008:21). Eide og Eide understrekar dessutan at barn lettare opnar seg og lettare meistrar situasjonen dersom deira reaksjonar vert tekne på alvor (2007:169).



Artiklane har vist at det er ei nødvendig sjukepleieoppgåve å gjere foreldre bevisst på søskens behov og reaksjonar for å hindre at dei vert oversett. Eit eksempel kan vere at sjukepleiar held eit møte saman med foreldre og søsken der barnets reaksjonar og behov står i fokus. Barnet vil då føle at han/ho vert tatt på alvor og får høve til å uttale seg om situasjonen. I tillegg kan foreldra bli meir bevisste på barnets reaksjonar, og opplever at sjukepleiaren tar barnet på alvor. Sjukepleiar kan også tilby foreldra hjelp til å fordele tida mellom pasienten og det friske barnet. Det kan vere lettare for sjukepleiar som står utanfor å sjå kven av barna som treng foreldra mest, enn foreldra som sjølv står midt i krise. Eit samarbeid med helsesøster på skulen kan vere nødvendig for å sikre at barnet får støtte også frå skulen si side. Det kan dessutan vere trygt for barnet å vite at nokon på skulen veit om den utfordrande situasjonen dei gjennomgår. Ein sjukepleiar frå avdelinga kan for eksempel besøke klassa for å informere om situasjonen.

Travelbee understrekar at dei pårørande også kan trenge merksemd av den profesjonelle sjukepleiar fordi sjukdom hos eit familiemedlem vil verke inn på dei andre (Travelbee 2005:295). Særleg yngre barn kan tru at det sjuke barnet har det fint på grunn av alle gåver og merksemd, og sjalusi kan derfor vere framstående (O'Shea m.fl. 2012:224).

Sjukepleiar bør formidle til foreldre at dei ikkje er dårlege foreldre om dei dreg heim for ei stund (O'Shea m.fl. 2012:228). Ved at foreldra til dømes byter på å vere heime og på sjukehuset, vert det mogleg at søsken til den kreftsjuke kan få ein normal kvardag saman med ein forelder (Egeland 2012:702). Eg tenkjer at det vil vere godt for foreldre å kome seg heim både for å få ei "pause" frå sjukdomen, men også for å få tid til sine friske barn som i aller høgste grad treng dei. Tanter, onklar og besteforeldra kan vere gode alternativ som avlastning dersom familien ser dette som aktuelt.

Barnekreftsjukepleiarane trekkjer fram at det er viktig å vere ein ressurs for familien (O'Shea m.fl. 2012:228). Sjukepleiar kan for eksempel ta seg av søsken i korte periodar slik at mor kan vere hos den sjuke aleine eller treng tid med far. Sjukepleiar kan då nytte høve til å gi merksemd og samtale med barnet. Om foreldra er i djup sorg, er avlastning som dette særleg viktig for at foreldra kan få "samle seg" og få meir overskot også til det friske barnet. Sjukepleiar kan også vise barnet til ein såkalla leiketerapeut, særleg inntil foreldra igjen er i stand til å dekkje sine grunnleggjande behov. Ein slik leiketerapeut kan vere eit godt tilbod då

han kan gi barnet merksemd og hjelp til å uttrykkje sine tankar og kjensler (O'Shea m.fl.2012:229).

Sjølv om barn i størst grad uttrykkjer å få for lite merksemd frå foreldre, er det viktig at dei kjenner seg sett av sjukepleiar. Sjukepleiar må sjå barnet som sit i bakgrunnen, noko som er svært viktig for at barnet skal oppleve å bli sett (O'Shea m.fl. 2012:224). Dette fell saman med noko av det Travelbee seier om å imøtekome pårørande sitt behov. Sjukepleiar må vise empati og bry seg om påkjenninga vedkomande gjennomgår, og ei praktisk gjerning som å tilby noko å drikke kan ha stor betydning for den enkelte (Travelbee 2005:260).

### **5.1.2 Behov for å bli inkludert**

Artiklane understreka også at barn har eit behov for å bli inkludert i behandlingsprosessen. Dette er noko barnet har rett til, og i forskrifta om barn i helseinstitusjon står det i § 6 "Søsken bør også gis god anledning til samvær." (2000). Ein barnekreftsjukepleiar understrekar at når ein gir heilskapleg omsorg, høyrer det med å inkludere familien (O'Shea m.fl. 2012:226). Dette er dessutan formulert i dei *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, punkt 2.3 (Norsk sykepleierforbund 2011).

Eit barn skreiv dette:

"Eg føler meg veldig bra når sjukepleiar og lege inkluderer meg når dei snakkar. Skulle ønske dei gjorde dette meir, fordi det gjer at eg føler meg viktig og at dei bryr seg om mine følelsar." (Murray 2002:332).

Eit anna barn uttrykte: "Eg skulle ønskje foreldra mine tok meg ut av skulen slik at eg fekk bli med til sjukehuset for å sjå kva som skjedde der." (Murray 2002:332)(kandidatens eiga omsetjing frå engelsk til norsk). Prchal og Landolt trekkjer fram at fleire barn opplevde å verte tvinga til skulen (2012:136).

I starten av sjukdomsperioden får mange søsken lite tilgang til avdelinga då det er mest fokus på foreldre og det sjuke barnet (O'Shea m.fl. 2012:225). Det kan for eksempel vere særleg lite tilgang for søsken når pasienten er under utredning, og foreldra ønskjer å beskytte dei for unødig bekymring. For foreldre kan det nok vere godt å sleppe å ta med søsken til sjukehuset den første tida, då situasjonen er overveldande nok som den er. Barns utsegn tydeleggjer

likevel deira behov for å bli inkludert, og kan dessutan belyse det Bugge skriv om barns ønske om å vere viktige familiemedlemmer (2003 a:104). Prchal og Landolt fann dessutan at barn som fekk delta i det som skjedde på sjukehuset, sette svært stor pris på det (2012:136).

Fleire av artiklane understrekar at barn er ukonsentrerte og bekymrar seg over sitt sjuke søsken i skuletida. Foreldre kan lett tenkje at barnet ikkje bør gå glipp av undervisning, og tenkjer kanskje mindre på kor mykje kunnskap barnet faktisk får med seg i den overveldande situasjonen dei er i. Kanskje foreldre til og med kan tenkje at barnet sikkert ikkje forstår alvoret i det som har skjedd? Det er nødvendig at sjukepleiar tydeleggjer for foreldre det behovet barn har for å bli inkludert i det som skjer på sjukehuset så tidleg som råd, og kome fram til ei god løysing for alle familiemedlemmer, også for søsken (Bringager, Hellebostad og Sæter 2003:147).

Når søsken er med til sjukehuset bør sjukepleiar sørge for at barna kjenner seg velkomne ved å prate dei, svare på spørsmål, førebu dei på inntrykk og spør kva dei tenkjer om situasjonen. Det er viktig at det enkelte barn får eit positivt møte med helsetenesta og at han/ho kjenner seg inkludert allereie frå starten (O'Shea m.fl. 2012:225). Høie har understreka at det er nødvendig å gå inn i sorga for å kome seg gjennom den (2000). Eg tenkjer at barnet, ved å bli inkludert, raskare kjem i gang med ein sorgprosess som vidare vil hjelpe barnet til å arbeide seg gjennom sorga.

Ved å bli inkludert får barnet moglegheit til å observere dei fysiske endringane som til dømes håravfall, sjå andre barn med kreft og bli kjent med både sjukehusmiljøet og helsepersonellet. Barnet får også moglegheit til å stille spørsmål og ikkje minst halde kontakten med sitt kreftsjuke søsken (Malone og Price 2012:29). I studien til Murray kom det fram at barn treng å vite at deira kreftsjuke søster eller bror har det greitt på sjukehuset (2002:332). Mange barn opplever sjukehus som skremmande og kan ty til magisk tenking og danne seg vrange førestillingar om korleis det er (Bugge 2003 a:105). Bringager, Hellebostad og Sæter understrekar at kjennskap til sjukehuset er med på å ufarleggjere (2003:147).

For å få barnet til å kjenne seg inkludert kan sjukepleiar vise dei rundt på avdelinga, og vise dei forskjellig utstyr, ulike prosedyrar og undersøkingsrom. Det kan også vere nyttig at sjukepleiar forklarar barnet ved å teikne eller illustrere ved hjelp av bilete eller figurar. Dette kan hjelpe barnet til å forstå meir av det som skjer, og det kan dessutan vere godt for foreldra

å sleppe å ta seg av slike oppgåver. Det kan vere lurt å nytte ei form for skjema, der sjukepleiar heile tida har oversikt over kva barnet har blitt vist og fått informasjon om, noko som hindrar dobbelinformasjon og at informasjon vert utelatt. Gode rutinar i arbeidet med søsken vil i større grad sikre at søsken best mogleg blir ivaretatt.

Søsken bør takast i betraktning under utvikling av plan for omsorg for eit barn med kreft. At søsken aktivt er med i planen for omsorg gir sjukepleiar både tilgang til den enkelte og moglegheit til å vurdere deira behov. Dette kan gi viktig informasjon som elles kan ha blitt oversett (O'Shea m.fl. 2012:230). Å verte inkludert vil dessutan gjere at søskena kjenner seg verdifulle og viktige, noko som har kome tydeleg fram gjennom barns utsegn frå studien til Murray (2002:332).

Fleire forfattarar peikar på samhaldet i familien. Sjukepleiar bør leggje forholda til rette for at pasienten og søskena får leike saman dersom situasjonen tillét det. Dette kan vere godt både for barna, men også for foreldra. Sjukepleiar kan bidra til å gjere pasientromet så heimekoseleg som mogleg. Ein må tillate familien å hygge seg. Kvalitetstid er viktig for heile familien, også for å få det enkelte barn til å kjenne seg som ein del av familien (O'Shea m.fl. 2012:227). Det er dessutan viktig å sjå på søsken som ein ressurs for pasienten (Bringager, Hellebostad og Sæter 2003:147).

### **5.1.3 Behov for informasjon**

Det har kome tydeleg fram av artiklane at barn ønskjer å få meir informasjon enn dei opplever å få. Mange barn opplever informasjonen dei får som ufullstendig og utilstrekkeleg (Malone og Price 2012:29). Ekvik understrekar at for lite informasjon til barn kan få fantasien i sving, noko som ofte er verre enn røyndomen (2004:31). Eit barn skreiv: "Nokon på skulen sa at dei som får cellegift mistar hukommelsen. Vil søstera mi hugse meg seinare?" (Murray 2002:332)(kandidatens eiga omsetjing frå engelsk til norsk). Dette er eit eksempel på kor feil oppfatning eit barn kan ha når informasjonen ikkje er tilstrekkeleg.

Det føregår meir i barns sinn enn dei fleste vaksne er klar over (Ekvik 2004:20). Til meir eit barn veit, til mindre frykt får dei fordi dei forstår meir av situasjonen og feiltolkingar i større grad vert unngått (Murray 2002:332). Det er nødvendig å gi hensiktsmessig, alderstilpassa informasjon om sjukdom, behandling, biverknader og prognose basert på kor mykje kunnskap

det enkelte barn har. Det er også viktig å informere om at kreft ikkje smittar, noko fleire barn frå studien til Murray uttrykte at dei var engstelege for (2002:332). Desse funna belyser også godt det Bugge seier om at adekvat informasjon til barn er viktig (2003 a:105). Dei spørsmål eit barn stiller seier mykje om kor modne dei er, og sjukepleiar kan her finne ut mykje ved å lytte. Det er viktig å vite kva for eit kunnskaps- eller utviklingsnivå barnet er på før det blir gitt for mykje informasjon, og sjukepleiar kan i forkant gjerne spørje barnet kva han/ho kan om temaet frå før eller inkludere dei andre i familien og spørje kva dei har snakka om tidlegare (O'Shea m.fl. 2012:227). Eg tenkjer at informasjon uansett er viktig fordi det er med på å gjere barnets kvardag trygg og forutsigbar, sjølv om informasjonen i dette tilfelle kan verke skremmande. Det må vere betre for barnet å vite om at situasjonen er alvorleg enn å få sjokk når deira søster eller bror brått vert dårlegare eller døyr.

Mange barn trur dei har gjort noko galt fordi sjukdomen har oppstått. Bugge trekkjer fram eit eksempel med to brør på fem og seks år som ofte krangla. Brått vert den eldste sjuk og døyr av kreft. Veslebror trur i etterkant at dødsfallet var hans feil fordi han ein gong bad til Gud om at storebroren skulle døy etter at dei hadde krangla (2003 a:105). Det er viktig at sjukepleiar avkreftar dei vrangførestillingar barnet har fordi dei kan vere ei stor, ekstra belastning.

Malone og Price fann at barn med kreftsjuke søsken ofte får auka empati overfor andre og at det kan gi ei redusert tilpassing til situasjonen (2012:27). Som Travelbee trekkjer fram, er lidinga større når det vi står i fare for å miste har stor verdi for oss (Kristoffersen 2011:218). Sjølv om empati er viktig overfor pasienten, er det likevel nødvendig å formidle til barnet at det også er lov å glede seg og gjere ting dei synest er kjekt, sjølv om familien er ramma av ei krise (Malone og Price 2012:27).

Barnekreftsjukepleiarane trekkjer også fram at det kan vere hensiktsmessig at sjukepleiar ventar med å snakke om sjukdomen til barnet sjølv kjem inn på temaet (O'Shea m.fl.2012:226). Eg tenkjer at dette i mange tilfelle kan vere lurt. Men kva om barnet aldri tar opp temaet? Kva med dei verbalt stille barna, som Bugge trekkjer fram (2003 a:108)? Sjukepleiar bør vurdere kvar enkelt situasjon utifrå kva reaksjonar og behov det enkelte barn ser ut til å ha. Det viktigaste er at informasjonen vert gitt på eit passande tidspunkt der barnet er mottakeleg for informasjonen. Det er likevel viktig å vere bevisst på at ein ikkje gir for mykje informasjon på ein gong (O'Shea m.fl. 2012:227). Dersom sjukepleiar gir informasjon

saman med praktiske gjeremål kan det kanskje vere lettare for barnet å ta til seg informasjonen.

Sjukepleiar bør kommunisere godt med foreldre om informasjonen søskena får. Forsking viser at mange foreldre er usikre på korleis dei skal informere barn om alvorleg sjukdom (Harvik og Svendsen 2007). Foreldre ønskjer å spare barna sine for unødige bekymringar og mange er derfor opptatt av korleis dei kan gjere den vanskelege hendinga så skånsam som mogleg. Foreldre vel ofte skjerming og tausheit i staden for openheit til barna då dei trur dette er til det beste. Dei vaksne er ofte i sorg sjølv og har meir enn nok med sin eigen kvardag. Ekvik understrekar at openheit er ei belastning, men mangel på openheit er ei større belastning (2004:29). Sjukepleiar bør derfor oppmode foreldra til openheit rundt sjukdomen. Sjukepleiar kan kome med råd og på denne måten styre familien inn på rett spor, men det er foreldra som bestemmer over barnet sitt. Bruk av svak paternalisme kan vere nødvendig då sjukepleiar har kunnskap foreldra ikkje har.

#### **5.1.4 Behov for å vere til hjelp**

Barns ønskje om å vere til hjelp for familien og deira søsken kjem tydeleg fram i artiklane. Mange barn opplever det vanskeleg å vite korleis dei kan vere til hjelp (Murray 2002:332, Prchal og Landolt 2012:137).

Prchal og Landolt fann at søsken til kreftsjuke barn i stor grad overtek oppgåver i heimen som for eksempel matlaging, reingjering og oppvask. Å hjelpe til med slike oppgåver var noko mange synest var godt då det ga ei moglegheit til å vere til hjelp for familien (2012:137). Bugge har understreka at barn ofte prøver å hjelpe til når dei opplever familiesituasjonen utfordrande (2003 a:105). Eg trur det er viktig at barn kan hjelpe til slik at dei får ei kjensle av å vere til nytte. På ei anna side tenkjer eg det er viktig at barn ikkje overtar for mange av dei vaksne sine oppgåver. Barn treng å få vere barn. Eg trur det er viktig at dei slepp unna for mykje ansvar, sjølv om dette naturlegvis vil vere avhengig av barnets alder.

For Travelbee er det viktig å meistre situasjonen og finne meining med sjukdom og liding (Kristoffersen 2011:218). Frå studien til Murray uttalte eit barn dette: ”Dersom eg kunne hjelpe søstera mi, ville eg nok ikkje vore så redd for sjukdomen.” (2002:332)(kandidatens eiga omsetjing frå engelsk til norsk). Sitatet tydeleggjer kor viktig det kan vere for eit barn å

kome nær sjukdomen for å redusere angsten. Å hjelpe i omsorg- og behandlingsprosessen kan kanskje vere ei unik moglegheit til både å kjenne at ein er til hjelp, redusere redselen og få kjennskap til sjukdomen. Eg tenkjer at det å vere til hjelp, for mange, kan vere ein måte å finne meining med sjukdom og liding.

Ei viktig sjukepleieoppgåve er å hjelpe barnet å finne si rolle i situasjonen. Sjukepleiar kan la barnet få ta del i ulike småoppgåver som til dømes å servere mat til den sjuke, men bør også formidle at berre det å vere til stades kan ha stor betydning for pasienten (O'Shea m.fl. 2012:224). Ein kan vidare oppmode barnet til å gjere noko som er betydingsfullt for den sjuke, til dømes å halde pasienten i handa eller syngje ein song pasienten er glad i. Små gjeremål som dette kan nok bety mykje både for pasienten og foreldra, men ikkje minst kan barnet få ei oppleving av å vere til hjelp for den sjuke og dermed også kjenne seg viktig for familien.

### **5.1.5 Behov for normale rutinar**

Barn har i stor grad behov for å oppretthalde normale rutinar sjølv om familien er ramma av kreft, noko som både kjem fram i teorien og i fleire av artiklane (Bugge 2008:34). Det er viktig at sjukepleiar gjer foreldre bevisst på at dette er viktig for mange barn og at sjukdomen ikkje bør ta alt fokus (O'Shea m.fl. 2012:225). Eit barn skreiv "Eg skulle ønske eg kunne vere saman med vener og gløyme kreften for ei stund." (Murray 2002:332). Ein annan skreiv: "Eg saknar å spele TV-spel med venane mine, det har eg ikkje gjort på svært lang tid." (2002:332)(kandidatens eiga omsetjing frå engelsk til norsk). Sitata tydeleggjer behovet barn har til å vere med vener.

Det kan vere ei utfordring for foreldre å skulle dekkje behova både til sitt sjuke og sitt friske barn når familien er ramma av alvorleg sjukdom. Fleire av artiklane trekkjer fram at søsken av kreftsjuke barn ikkje får brukt så mykje tid på vener og fritidsaktivitetar som før fordi foreldra er opptekne og/eller ikkje har overskot til å involvere seg i deira fritid i like stor grad som før. I studien til Murray etterlyste fleire barn at sjukepleiar skulle oppmode foreldre til å leggje til rette slik at dei i større grad kunne få oppretthalde sine normale rutinar (2002:332). Vener kan dessutan vere ein god samtalepartner og kan gi støtte i ein vanskeleg situasjon (Prchal og Landolt 2012:136). Også Egeland understrekar at jamaldringar er viktige sosiale kontaktar for søsken av kreftpasientar (2012:702).

Utifrå det eg har lese om emnet, tenkjer eg det kan vere nyttig at sjukepleiar oppmodar foreldre til å ta imot dei familie- og/eller vennetenester dei får tilbod om, og at dei bør vere tydelege på kva dei treng av hjelp. Ofte ønskjer vener å hjelpe til, men dei veit ofte ikkje korleis. For eksempel transport til fritidsaktivitetar kan ha stor betydning for barnet. Eg trur mange foreldre er redde for å vere til bry for vener og naboar, og har derfor lett for å takke nei til tilboda dei får. Det kan derfor vere lurt at sjukepleiar gjer foreldre bevisst på dette. På denne måten kan det friske barnet i større grad få oppretthalde sine normale aktivitetar og også høve til å møte jamaldringar.

Mange barn opplever situasjonen så vanskeleg at dei sluttar å møte vener. På grunn av lite deltaking i sosiale samanhengar, føler mange at dei ikkje lenger er ein del av gjengen (Prchal og Landolt 2012:136). Ved å ha jamn kontakt med barnet og foreldra kan sjukepleiar halde seg oppdatert på korleis barnet opplever kvardagen. Dersom sjukepleiar veit om kva barnet strevar med, er det lettare å møte barnets behov på avdelinga. Det viser seg at barn som har eit godt sosialt nettverk har eit lågare nivå av depresjon, angst og åtferdsvanskar (Malone og Price 2012:28).

Det kan også vere nødvendig at sjukepleiar tar i bruk ekstra ressursar som bøker, hefter, spel, videoar og liknande. Ressursar som dette kan hjelpe barnet til å få fokuset over på noko anna, i tillegg til at det er noko dei fleste barn forbinder med ein normal kvardag (O'Shea m.fl. 2012:228).

### **5.1.6 Behov for å møte andre i same situasjon**

Mange barn opplever det svært nyttig å møte andre i same situasjon, for eksempel gjennom søskengrupper eller ulike typar leir (Egeland 2010:702). Dette kom også tydeleg fram i fleire av artiklane. Eit barn skreiv: "Eg veit at det finst leir for barn med kreft. Det hadde vore fint om det var ein leir for oss andre også. Vi treng også å snakke om følelsane våre." (Murray 2002:332)(kandidatens eiga omsetjing frå engelsk til norsk). Ei støttegruppe for søsken er ei unik moglegheit til å dele tankar og erfaringar med jamaldringar som ein elles ikkje hadde kome i kontakt med. Dette kan vere svært betydingsfullt for den enkelte og kan bidra til å betre meistre situasjonen (Bugge 2008:100). Barn opplever då at dei ikkje er dei einaste som opplever å ha eit søsken med kreft, og det er godt for eit barn å møte andre som forstår korleis dei har det (Murray 2002:332)



Støttegrupper finn som regel stad i nærleiken av kreftavdelinga slik at det skal vere mest mogleg hensiktsmessig for familien, og foreldra slepp å tenkje på å hente og bringe. Regelmessige møter kan gjere at barna blir godt kjent og får tillit til kvarandre (Malone og Price 2012:28). Barna kan også då lettare opne seg til andre barn og jamaldringar. Murray understrekar at open kommunikasjon kan minimere endra åtferd som skodespel, sjalusi, avvising , sinne og frykt (2002:334).

Det er viktig at sjukepleiar på avdelinga har oversikt over dei tilbod søsken kan få, slik at flest mogleg får nytte seg av denne type støtte. Sjukepleiar bør dessutan vise foreldre og barn til nasjonale og regionale organisasjonar, som kan vere til hjelp for søsken og resten av familien i ein krisesituasjon som denne (Malone og Price 2012:28).

## **5.2 utfordringar**

Det er ei rekkje utfordringar som kan påverke sjukepleiaren si moglegheit til å møte det enkelte barns behov best mogleg. Manglande bemanning er ei stor utfordring i praksis og kan gjere det vanskeleg å gi den omsorg som er ønskeleg. Dette var også noko barnekreftsjukepleiarane i studien til Murray rapporterte. Viktigheita av eit tverrfagleg team viser seg då særleg nyttig (Murray 2002:335).

Institusjonelle avgrensingar kan også vere problematisk. Dette kan til dømes vere bestemte besøkstider eller avgrensa tilgang for søsken for ein periode på grunn av sjukdom (Murray 2002:335).

Manglande støtte til søsken- og/eller støttegrupper kan også mange stadar vere ei utfordring, og er avgjerande for kva tilbod sjukepleiaren kan tilby det enkelte barn (Murray 2002:334). Det er nødvendig at sjukepleiar er oppdatert på dei tilbod som finst på institusjonen slik at flest mogleg barn kan nytte seg av dei (O'Shea m.fl.2012:229).

Samarbeidet med foreldre kan ofte vere utfordrande i arbeidet med barn. Ein føresetnad for at sjukepleiar best mogleg kan møte søsken sine behov, er at sjukepleiar får tilgang til barnet. Det er foreldra som avgjer i kva grad barnet får vere med til sjukehuset. Innstillinga foreldra har er i stor grad avgjerande for korleis sjukepleiaren når fram til barnet. Dersom foreldra viser vilje og er mottakelege for rettleiing frå helsepersonell, kan sjukepleiar nå langt og

utgjere ein viktig forskjell. Dersom foreldra derimot ikkje ønskjer støtte og rettleiing, kan det vere ei utfordring å vere sjukepleiar.

Det er viktig at sjukepleiar skaffar ytterlegare hjelp dersom han/ho opplever situasjonen utanfor sitt kompetansenivå. Sjukepleiar kan til dømes oppsøkje eit nærliggjande barne- og ungdomspsykiatrisk kontor der ein kan få råd og rettleiing ved kriser som dette (Eide og Eide 2007:170).

## 6.0 KONKLUSJON

I denne oppgåva har eg sett på korleis sjukepleiar kan møte behova til barn som har eit søsken med kreftsjukdom. Eg har gjennom arbeidet funne seks konkrete behov barn uttrykkjer som viktige. Dei ønskjer å få meir merksemd, bli inkluderte i behandlingsprosessen, få tilstrekkeleg informasjon, få moglegheit til å vere til hjelp, oppretthalde normale rutinar og å møte andre i same situasjon. Alvorleg sjukdom påverkar ikkje berre pasienten, men heile familien som system. Den støtte sjukepleiar gir er avgjerande for korleis familien, og dermed søsken, vil meistre krisesituasjonen (Eide og Eide 2007:169).

Litteraturen viser at søsken av kreftsjuke barn lett kan kome i ”skuggen” og at deira behov kan bli oversett, då fokuset i familien i stor grad handlar om det sjuke barnet. Dette bekrefta også tankane mine om problemstillinga før eg starta på oppgåva. Sjukepleiar spelar ei særleg viktig rolle fordi dei i størst grad har tilgang til barnet på avdelinga. Sjukepleiar fungerer både som koordinator, lagspelar, lærar, støttespelar og talsmann i ein situasjon som denne (O’Shea m.fl. 2012:230). Det er avgjerande med eit gjensidig tillitsforhold der gode kommunikasjons- og lytteferdigheiter er viktig (Kristoffersen 2011:218, Malone og Price 2012:30). Eit barn er dessutan avhengig av ein forutsigbar relasjon for å kjenne seg trygg (Bugge 2003 a:104).

Eit tett samarbeid med foreldre er ein føresetnad. Ei viktig oppgåve handlar om å bevisstgjere foreldre på barnas reaksjonar og behov. Foreldre og barns oppfatning av situasjonen kan vere svært ulik, og det er derfor viktig å vende seg til barnet sjølv (Murray 2002:336).

Kunnskap om barns behov er viktig for god rettleiing og tidleg innsetjing av tiltak for søsken av barn med kreft. Til meir kunnskap, til betre kan sjukepleiar tilpasse seg og handle rett i situasjonar som dette, noko som kan betre livskvaliteten for heile familien. Det kan dessutan vere vanskeleg for foreldre sjølv å sjå om deira barn er i faresona. Ei god familiekartlegging av eit tverrfagleg team kan vere til stor hjelp for sjukepleiar i denne prosessen (O’Shea m.fl. 2012:229).

Artiklane har gitt svar på mykje av det eg ønska å finne ut. Eg har funne ut kva for behov barn med kreftsjuke søsken faktisk har og eg har funne forslag til korleis eg som sjukepleiar kan møte behova deira. Eg har også funne ut at foreldre treng meir kunnskap om barns reaksjonar

og behov i ei familiekrise som dette. Rolla som sjukepleiar kan vere ei utfordring då ressursane mange stader er knappe. Ved å opparbeide faste, gode rutinar i arbeidet med søsken kan ein i større grad sikre at søskens behov vert møtt, til tross for ein travel kvardag.

# LITTERATURLISTE

Barnekreftforeningen (2013). *Kreft hos barn*. Henta 5. februar 2014 frå

<http://www.barnekreftforeningen.no/kreft-hos-barn/>

Bringager, H., Hellebostad, M. og Sæter, R. (2003). *Barn med kreft*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Bugge, K. E. (2003 b). Hvilke faktorer påvirker sorgreaksjoner og sorgprosess? I: K. E.

Bugge, H, Eriksen og O. Sandvik (red). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.

Bugge, K. E. (2003 a). Hvordan møte barn og ungdom i sorg? I: K. E. Bugge, H. Eriksen og

O. Sandvik (red). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.

Bugge, R. (2008). *Når krisen rammer barn og unge*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Egeland, S. E. (2010). Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I: A. M. Reitan og T. K.

Schølberg (red). *Kreftsykepleie, pasient – utfordring – handling*. Oslo: Akribe AS.

Eide, H. og Eide, T. (2007). *Kommunikasjoner i relasjoner, samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ekvik, S. (2004). *Tårer uten stemme*. 5. opplag. Oslo: Verbum

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. *Lov av 1. desember 2000 nr. 1217 om forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*.

Glasdam, S. (2011). *Bachelorprosjekter inden for det sundhedsfaglige området, indblik i videnskabelige metoder*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Harvik, B. og Svendsen, A. K. (2007). Sårbare søsken. *Sykepleien*. 95(17):66-68. doi:

10.4220/sykepleiens.2007.0051

Høie, I. M. (2000). En medvandrer gjennom sorgen. *Tidsskriftet for den norske legeforening*. 120(30):3834-5.

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E. A. Skaug (red). *Grunnleggende sykepleie*. Bind 1. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Malone, A. og Price, J. (2012). The significant effects of childhood cancer on siblings. *Cancer Nursing Practice*, 11 (4):26-31. Henta frå Cinahl.

Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. 17(5):327-37. Henta frå Cinahl.

Norsk Sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

O'Shea, E. R. m.fl. (2012). The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 29(4): 221-231. doi: 10.1177/1043454212451365.

Prchal, A. og Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis. *Cancer Nursing*. 35(2):133-140. doi: 10.1097/NCC.0b013e31821e0c59.

Sandvik, O. (2003). Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? I: K. E. Bugge, H. Eriksen og O. Sandvik (red). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.

Travelbee, J. (2005). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. 4. Opplag. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Værholm, R. (2013). *Når barn og unge blir pårørende*. Henta 6. januar 2014 frå: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>

Zeller, B. og Storm-Mathisen, I. (2010). Kreft hos barn. I: A. M. Reitan og T. K. Schølberg (red). *Kreftsykepleie, pasient – utfordring – handling*. Oslo: Akribe AS

## VEDLEGG

Forfatter, årstal	Tittel	Hensikt	Metode	Deltakarar	Hovudfunn
<b>Eileen R. O'Shea, Joyce Shea, Tracey Robert og Cathleen Cavanaugh, 2012</b>	The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective	Finne ut kva behov søsken har og kva for sjukepleietiltak som er gitt for å møte deira behov	Kvalitativ metode. Kombinasjon av individuelle intervju og fokusgruppeintervju.	13 barnekreftsjukepleiarar frå ei hematologivdeling.	Søsken ønska meir merksemd, informasjon, å få lov til å hjelpe samt oppretthalde normale rutinar
<b>John S. Murrey, 2002</b>	A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer	Finne ut kva søsken ønska frå sjukepleiar/foreldre og kva for tiltak dei sjølv opplevde som nyttige	Kvalitativ metode. Spørjeskjema med opne spørsmål.	50 skulebarn som har eit søsken med kreft	Søsken ønska å få merksemd, bli inkluderte, vere med vener, møte andre i same situasjon, få informasjon og få lov til å hjelpe.
<b>Alice Prchal og Marcus A. Landolt, 2012</b>	How siblings of Pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis	Finne ut kva erfaring søsken har første halvåret etter diagnostisering	Kvalitativ studie. Halvstrukturerte intervju	Sju barn som har eit søsken med kreft (10-18 år).	Søsken sette pris på å bli inkluderte av helsepersonell. Utfordring på skulen pga. bekymring over den sjuke, opplevde støtte frå vener, opplevde fråvær av foreldre. Barna kjente seg hjelpelause saman med det sjuke barnet.
<b>Ashley Malone og Jayne Price, 2012</b>	The significant effects of childhood cancer on siblings	Finne ut korleis barnekreft påverkar søsken	Oversiktartikkel, litteratursøk som metode.		Søsken opplever det vanskeleg når familien vart splitta. Søsken opplever støttegrupper som betydingsfullt. Mindre kommunikasjon med foreldre, opplever å få for lite informasjon.