

# Se også meg.

*Om søskens selvopfatning, når en bror eller søster får kreft.*

**Karin Eggen**



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskaplige fakultet  
Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2006

## Sammendrag.

Oppgaven har blitt til ut i fra en interesse som ble vekket, da jeg leste en artikkel på Kreftforeningens hjemmesider om at 3000- 4000 barn årlig opplever at noen de er glad i får kreft. Barn og unges som pårørende var også hovedtema for kreftforeningen i 2005 (Kreftforeningen 2005). I tillegg har personlig interesse og nysgjerrighet vært en viktig motivasjonsfaktor i arbeidet med oppgaven.

Det som startet som en ide, har utviklet seg til et emne som i aller høyeste grad har relevans innenfor det psykososiale fagområdet. Dette er et vidt og omfattende fagområde. Jeg har valgt å fokusere teoridelen rundt tre hovedemner:

Bronfenbrenners (1979) økologiske systemteori, resiliensperspektivet og selvoppfatning, der Harters (1999) tanker er hovedfokus. I arbeidet med masteroppgaven har jeg lagt vekt på å gjøre rede for de valg jeg har tatt. Etske og validitets relaterte vurderinger har vært styrende i arbeidet med masteroppgaven. I oppgaven har jeg arbeidet ut fra et fokus som er blitt styrt av følgende problemstilling:

*Hvordan ivaretar profesjonelle aktører selvoppfatningen til søsken av barn med kreft?*

Bakgrunnen for dette fokuset har vært at jeg ikke ønsket å fokusere på innholdet i tilbud søsken får. Oppgaven kan være med på å sette fokus på en gruppe barn som på tross av store behov, har fått lite oppmerksomhet. Vinklingen på tema har overføringseffekt til andre fagområder, som for eksempel søsken til barn med ADHD. Målet er at oppgaven skal gi innsikt i søskenes situasjon, og innholdet i tilbudene de kan vente seg. I tillegg har oppgaven vært en prosess som har bidratt til egen læring og utvikling.

Problemstillingen var styrende i valget av forskningsmetode. Ut i fra en vurdering av hvilken forskningsmetode som var mest hensiktsmessig i, valgte jeg en kvalitativ forskningstilnærming. Innenfor denne tradisjonen står intervju sentralt.

Datamaterialet i denne oppgaven er innhentet ved å benytte et semistrukturert intervju

og kvalitativ observasjon. Denne tilnærmingen ga struktur til stoffet samtidig som den åpner for innspill fra informantene. Utvalget har bestått av fire informanter, som alle arbeider daglig i tilknytning til søsken og familier som opplever at barn får kreft. I tillegg er det gjennomført to observasjoner i søskengrupper ved Montebello-senteret.

Resultatene som kom fram har vist stor variasjon i det tilbudet som søsken får. Tilbudet har vist seg å variere etter variabler som utilstrekkelige rutiner for å ivareta søsken over tid, geografiske forhold og foreldrenes evne til å søke hjelp og støtte. Mye av det arbeidet som de profesjonelle gjør har i følge mitt datamateriale vist seg å være rettet mot å tilføre foreldrene informasjon. Det blir opp til foreldrene å videreføre, hente fram og benytte informasjonen når de ser søsken sliter. Forskningsresultater understreker i likhet med mine informanter, at dette ikke er den beste tilnærmingen, selv om det av og til kan framstå som den enkleste. Kontekst og søskens nettverk har også en viktig funksjon i å ivareta søsken, men nettverket kan ha ulik utholdenhet. Mine informanter la vekt på at lærere og helsesøster var viktige støttespiller, men at de profesjonelle står overfor en utfordring når det gjelder rutiner for å sikre at ressursene når ut til søsken. Det kom tydelig fram hvordan Bronfenbrenners (1979) systemtenkning kan arte seg i praksis, og hvordan resileiansperspektivet kan bidra med relevant kunnskap. De profesjonelle satte spørsmålsteget ved egen rutiner og hevdet at de av og til var utilstrekkelige. Søskengrupper ble av informantene framhevet som et egnet forum til å hjelpe søsken. De la stor vekt på at søsken treffer andre som er i samme situasjon, i ulike faser av sykdommen, og at gruppene kan fungere som hjelp til selvhjelp. Det viser seg derfor at det kan bli vanskelig å gi ett entydig svar på problemstillingen, fordi den blir påvirket av så mange variabler.

## Forord.

I arbeidet med denne oppgaven har jeg vært stilt overfor ulike utfordringer både personlig og faglig. Jeg vil derfor først rette en takk til de hjemme som har oppmuntret meg i arbeidet med oppgaven. Videre ønsker jeg å takke Vanja, Tone, Anne Gro og Inger Margrethe for konstruktiv kritikk, motivasjon og korrektur lesning. Uten dere hadde ikke oppgaven blitt det den er i dag. Anne Gro og Vanja fortjener i tillegg en spesiell takk for henholdsvis kyndig hjelp med datatekniske spørsmål, og for støtte og avbrekk når jeg har trengt det som mest. Chantal vil jeg takke for all motivasjon, hjelp og støtte gjennom hele prosessen, både faglig og sosialt.

Min veileder Heidi Mjelve, vil jeg takke for hennes engasjement og god faglig veiledning. Gjennom åpenhet, kommentarer og spørsmål har hun bidratt til å drive prosessen videre. Særlig har jeg satt pris på den respekten hun har vist for meg og mine tanker. Resultatet er derfor en oppgave, som jeg står hundre prosent bak. Jeg vil også takke Anne Sagbakken, for hennes engasjement, dette var avgjørende i startfasen.

Jeg vil rette en stor takk til alle mine informanter som alle har prioritert å stille opp i min oppgave. Uten deres engasjement og velvillige uttalelser hadde ikke denne oppgaven blitt en realitet. Den Norske kreftforening og ansatte ved Montebello-senteret fortjener en ekstra stor takk, for å ha lagt forholdene til rette for meg, og åpnet sin virksomhet for innsyn.

Asker 29. juni 2006.

Karin Eggen.

---

## Innholdsliste.

Sammendrag.....	2
Forord.....	4
Innholdsliste.....	5
1.0 Innledning.....	9
1.1 Oppgavens formål.....	9
1.2 Oppgavens avgrensning.....	9
1.3 Oppgavens disposisjon.....	11
1.4 Presentasjon og avgrensning av problemstilling.....	12
2.0 Teori.....	13
2.1 Bronfenbrenners økologiske modell.....	14
2.2 Økologiske overganger.....	14
2.4 Mikrosystemet.....	16
2.5 Mesosystemet.....	16
2.6 Eksosystemet.....	17
2.7 Makrosystemet.....	18
2.8 Relasjon.....	18
2.8.1 Tilknytning.....	19
2.9 Roller.....	21
2.10 Aktiviteter.....	22

---

3.0 Resiliens og selvoppfatning. ....	23
3.1 Individuelle resiliens faktorer. ....	23
3.2 Resiliensfaktorer i familien. ....	24
3.3 Resiliens faktorer i nettverket. ....	25
4.0 Hva er selvoppfatning? .....	25
4.1 Noen definisjoner av selvoppfatning. ....	26
4.2 Globale og domenespesifikke evalueringer av selvet. ....	28
4.3 Barns selvoppfatning og sosial sammenligning. ....	29
4.4 Selvoppfatning, utvikling og kompetanse. ....	31
4.5 Selvoppfatning og kriser. ....	32
5.0 Metode. ....	34
5.1 Reliabilitet og validitet. ....	34
5.2 Etske betraktninger. ....	35
5.3 Kvalitativ metode. ....	36
5.3.1 Det kvalitative forskningsintervjuet. ....	37
5.3.2 Utarbeiding av intervjuguide. ....	38
5.3.3 Det semistrukturerte intervjuet. ....	39
5.3.4 Kvalitativ observasjon. ....	40
5.3.5 Undersøkelsens uvalg. ....	41
5.4 Hermeneutikk og fenomenologi i intervjusituasjonen. ....	43

---

5.5	Transkribering, validitet og reliabilitet. ....	44
5.6	Valg av analyse metode. ....	45
5.5.1	Bruk av elementer fra Grounded theory .....	46
5.5.2	Koding.....	47
5.5.3	Oppsummering av Grounded theory.....	48
6.0	Analyse og presentasjon av data. ....	49
6.1	Rutiner for å ivareta hele familien. ....	49
6.2	Foreldrene, en viktig del av de profesjonelles arbeid med søsken. ....	52
6.3	Søskens psykososiale behov. ....	55
6.4	Krav og forventninger.....	58
6.5	Forskjellsbehandling og sjalusi.....	60
6.6	Søskens tap av seg selv. ....	61
6.7	Kunnskap og informasjon. ....	63
6.8	Søsken og geografisk avstand.....	67
6.9	Søsken hjelper søsken. ....	68
6.10	Søskengrupper et geografisk avhengig tilbud til søsken?.....	71
6.11	Søskens behov.....	72
6.12	De profesjonelle og søskens nettverk.....	73
6.13	Tilrettelegging på sykehuset. ....	76
7.0	Konklusjon og avsluttende refleksjoner.....	80

---

7.1 Forslag til videre arbeid med temaet.....	85
8.0 Litteraturliste.....	86
Vedlegg 1: Informasjon og samtykke erklæring til informanter. ....	90
Vedlegg 2: Intervjuguide.....	91
Vedlegg 3: Samtykke erklæring til observasjon. ....	94
Vedlegg 4: Observasjonsskjema. ....	96



## **1.0 Innledning.**

### **1.1 Oppgavens formål**

Alle barn utsettes for noe risiko under oppveksten. Dette gjelder på ulike samfunnsarenaer, så vel som i familien. I spesialpedagogisk sammenheng, er kanskje temaet søsken til kreftsyke barn litt originalt, men i lys av samfunnsutviklingen ser man at det har relevans. Resiliensperspektivet står sterkt i denne sammenhengen. Resiliens og beslektede emner, har vært gjenstand for mye forskning. Dette viser en økt interesse for mekanismer og prosesser, som kan forklare individuelle forskjeller når det gjelder sårbarhet, risiko og motstandsdyktighet (Waaktaar og Christie 2000). Formålet med oppgaven var to delt. Det besto av et ønske om å akkumulere mer kunnskap om hvordan de profesjonelle ivaretar søsken til en kreft syk bror eller søster. Samt å fokusere på en gruppe barn som i spesialpedagogisk sammenheng, sjelden blir omtalt. Refleksjoner og funn holdes opp mot empiri og teori, for å utdype forståelsen av de profesjonelles rolle, og den betydningen deres arbeid kan ha, for å ivareta søskens selvoppfatning. Mye forskning blir til ved forskerens personlige interesse, og engasjement. Oppgaven min er intet unntak. Drivkraften i prosessen har vært mine personlige interesser og erfaringer. Hensikten med mitt prosjekt var ikke å overprøve eller videreføre tidligere forskning, men å finne ut hva noen av de profesjonelle aktørene i Norge konkret gjør for å ivareta søskens selvoppfatning når barn får kreft.

Oppgaven har stor generaliseringseffekt, ved at kunnskapen om søsken til kreftsyke barn kan brukes til å forstå hvordan andre søsken har det. Dette kan gjelde for eksempel søsken av kronisk syke, funksjonshemmede, psykisk syke eller ADHD barn. Søsken som er berørt av denne problematikken, vil oppleve ulike former for krise og økologiske overganger. De kan trenge mye av de samme tiltakene, som søsken til en bror eller søster som har kreft.

### **1.2 Oppgavens avgrensning.**

Forskningsresultater på hvordan søsken til kreftsyke barn har det er begrenset, men de resultatene som foreligger framhever at blant annet søskens selvoppfatning kan bli skadelidende (Murray 2001b). Selvoppfatning har vært omtalt av flere, men det er

vanskelig å finne en presis definisjon av hva det er, og hva det består av. Jeg har valgt å benytte Harters (1999) forståelse av selvoppfatning som hovedfokus i oppgaven. Hun inkluderer identitet, selvets utvikling og selvbilde i sekkebetegnelsen selvoppfatning. Fokuset har vært å se hva de profesjonelle kan gjøre, for å ivareta søskens selvoppfatning i en slik situasjon. I oppgaven er det lagt vekt på å vise hvordan selvoppfatning kan bli påvirket, i større grad enn hvordan den utvikles. For å ytterligere illustrere hvordan kontekstuelle forutsetninger henger sammen med søskens opplevelse av seg selv, har jeg valgt å benytte deler av Bronfenbrenners (1979) systemteori. Med kontekst mener jeg alle implisitte og eksplisitte faktorer i miljøet, som kan påvirke søskens situasjon. Forståelsesrammen illustrerer hvordan systemets samlede belastning, kan være avgjørende for hvordan søsken opplever økologiske overganger, traumer og kriser (Bronfenbrenner 1979, Rutter og Rutter 2000).

I oppveksten er økologiske overganger en naturlig del av det å vokse opp, men utfallet av disse overgangene er et resultat av sammenfallende omstendigheter i individet og i miljøet rundt. Opplevelse av seg selv som kompetent virker motiverende, og er med på å bygge opp selvsikkerhet til egen kompetanse. Dette er viktige byggesteiner i dannelsen av et positivt syn på seg selv. Utvikling av mestringskompetanse kan betraktes som målet med økologiske overganger, men for å oppnå adekvat kompetanse, forutsetter det et system i balanse (Klefbeck og Ogden 2003). Kreft kan påvirke denne balansen. Hovedfokuset for min oppgave er å belyse hvordan innholdet i de profesjonelles arbeid kan bidra med å opprettholde balansen, og søskens selvoppfatning. Mestring og kompetanse omtales i oppgaven som byggesteiner i en positiv selvoppfatning. Teori om sosial kompetanse er liten grad omtalt i oppgaven.

Metodetilnærming er todelt, og i innhenting av informasjon er det benyttet en kvalitativmetodetilnærming, der observasjon og intervju har vært sentrale elementer. Selv om venner, antall søsken og familiekonstellasjoner kan ha betydning for søskens selvoppfatning, blir dette viet liten plass i oppgaven.

### 1.3 Oppgavens disposisjon.

Jeg har valgt å ta med et avsnitt om oppgavens oppbygning for å redegjøre for oppgavens oppbygning, samt hvorfor elementer er utelatt eller inkludert. Oppgaven er i hovedtrekk delt i fire hoveddeler innledning, teori, metode, analysen og presentasjon av funn. Disse er så delt inn i underemner igjen. Teori og metodedelen er vektet tilnærmet likt, mens delen med analyse har fått noe større plass.

I innledningen forklarer jeg bakgrunnen og formålet med oppgaven. Her presenteres også problemstillingen. I oppgaven fant jeg det mest hensiktsmessig å definere begreper etter hvert som jeg bruker dem. Definisjonene som blir omtalt i innledningen, er en utdypning av meningsinnholdet i sentrale begreper i problemstillingen.

I del to presenteres teorien jeg har valgt å benytte, her er det en tredeling. Den ene delen omhandler Bronfenbrenners (1979) systemteori. Rolle, relasjon og aktiviteter er sentrale begreper i denne teorien, og blir omtalt etter at de fire systemene er presentert. På grunn av begrenset plass presenteres bare det som er sentralt for forståelsen av min oppgave. Punkt tre omhandler en kort beskrivelse av de mest sentrale faktorene innenfor resiliens tenkningen. Resiliensperspektivet gir oppgaven en positiv vinkling, og viser til mulige prinsipper som tiltak kan tuftes på. Punkt fire omhandler selvoppfatning, der Harters (1999) forståelse av begrepet er sentralt. Ulike definisjoner av selvoppfatning omtales også, for å vise noe av spennet i forståelsen av selvoppfatning.

Under punkt fem beskrives metoden. I denne framstillingen er det lagt vekt på å redegjøre for egne valg, på bakgrunn av kvalitativ metodeteori. Dette innebærer at kapittelet, ikke vil bære preg av å være en teoretisk framstilling av kvalitativ forskningstilnærming, men mer en beskrivelse av hvordan jeg har anvendt metodekunnskapen i min oppgave. I tillegg beskriver jeg prosessen med å utarbeide intervjuguiden, gjennomføring av semistrukturert intervju, og prosessen med transkribering og analyse. I hele arbeidsprosessen har etikk, validitet, reliabilitet og et bevisst forhold til min forskerrolle vært sentralt.

I punkt seks har jeg valgt å presentere funn og analysen dem i samme kapittel. Dette for å unngå gjentakelser, og skape en helhet. I analysen har elementer fra Grounded theory vært benyttet, sammen med en hermeneutisk tilnærning. De profesjonelles arbeid kan omfatte to dimensjoner, metoden de bruker i sitt arbeid og innholdet. På grunn av plass og teoriforankring, vil innholdet i de profesjonelles arbeid bli hovedfokus i oppgaven. Masteroppgaven avsluttes med en sammenfatning av funn, punkt sju, og med noen forslag til hvordan prosjektet kan videreføres.

#### **1.4 Presentasjon og avgrensning av problemstilling.**

På bakgrunn av avgrensningene over, er problemstillingen som følger:

*Hvordan ivaretar profesjonelle aktører selvoppfatningen, til søsken av barn med kreft?*

De profesjonelle brukes om fagpersoner som til daglig arbeider eller er i kontakt med søsken i ulike sammenhenger. Det forutsettes i min oppgave at de har god kjennskap til både den syke, foreldrene og søskens situasjon.

Begrepet selvoppfatning brukes i oppgaven slik Harter (1999) beskriver det.

Selvoppfatning brukes om den måten som individet selv bevisst beskriver det gjennom språket. Punkt fire utdyper dette begrepet ytterligere.

Begrepet søsken brukes om det friske barnet, som har en bror eller søster som er syk.

Begrepet barn brukes i oppgaven om det barnet som er sykt. For å skape litt variasjon i framstillingen, omtales disse også som bror eller søster. Jeg har valgt å se på søsken i alderen 6- 12 år, fordi de er på et utviklingsnivå der deres mentale kapasitet gjør dem i stand til å kontrollere og skjule sine følelser. Undertrykte følelser kan få betydning for utviklingen av barns selvoppfatning (Rutter og Rutter 2000).

Krise begrepet vil i oppgaven bli brukt i betydningen av en hendelse som plutselig inntreffer uten tid til mental forberedelse, og som utløser stress (Dyregrov 2000).

Andre begreper defineres fortløpende i oppgaven

.

## 2.0 Teori.

For å kunne uttale seg om hvordan søskens selvoppfatning blir påvirket av å oppleve at en bror eller søster får kreft, er det viktig å se det i lys av både indirekte og direkte faktorer som kan påvirke søskens selvoppfatning. For å lage en ryddig framstilling av ulike faktorer som kan påvirke søskens selvoppfatning, velger jeg i det følgende å legge Bronfenbrenners økologiske modell til grunn for oppgavens oppbygning. Denne modellen ser på sammenhengen mellom det som skjer på ulike arenaer i individers oppvekstmiljø, og den betydningen det har for deres helhetlige utvikling (Bø 1995).

Det som skjer på områder der søsken ikke er tilstede, eller som de ikke kan påvirke, kan få betydning for deres syn på seg selv. Denne påvirkningen kan komme til syne gjennom for eksempel sosial sammenligning, eller egen vurdering av kompetanse og ferdigheter. Det er samspillet og relasjonene mellom ulike systemer og kontekster, som utgjør den totale belastningen på søskens selvoppfatning (Bronfenbrenner 1979). Krav og forventninger fra konteksten, kan da ses i forhold til den sosiale støtten søsken får fra foreldre, nettverket og profesjonelle aktører (Murray 2001a).

Begrepet familie brukes i oppgaven om kjernefamilien. I dette legger jeg den konstellasjonen av mennesker som barnet og søsken bor hos, og som har den daglige omsorgen for dem. Begrepet brukes uavhengig av om det er barnets biologiske foreldre de bor hos. Det vil ikke bli skilt i oppgaven mellom ulike familiekonstellasjoner, men begrepet brukes som en samlebetegnelse som beskrevet over.

Begrepet storfamilien brukes for å beskrive to mikrosystemer som møtes. Når jeg refererer til søskens nettverk er det besteforeldre, tanter, onkler, venner og naboer som omtales.

## 2.1 Bronfenbrenners økologiske modell.

Bronfenbrenner (1979) definerer utviklingsøkologi på følgende måte:

*"The ecology of human development involves the scientific study of the progressive, mutual accommodation between an active, growing human-being and the changing properties of the immediate settings in which the developing person lives, as this process is affected by relations between these settings, and by larger contexts in which the settings are embedded" (ibid 1979:21).*

Innenfor et økologisk perspektiv, blir barnets utvikling beskrevet som en prosess. I denne prosessen påvirkes søskens utvikling, av den gjensidige utvekslingen som finner sted mellom ulike settinger. Prosessen blir også påvirket av relasjoner mellom settingene og av konteksten som omgir barnet. Her kan man tenke seg at erfaringer med at en bror eller søster får kreft, kan komme til å få stor betydning for de miljøfaktorene søsken møter.

I tillegg blir konteksten som omgir søsken viktig for den totale påvirkningen kreft, hos en bror eller søster, får på deres selvoppfatning. Dette samspillet illustrerer Bronfenbrenner (1979) ved å beskrive miljøet mennesker lever i som en serie av sammenhengende systemer, som gjensidig påvirker hverandre gjennom relasjoner. Han billedgjør dette ved å beskrive modellens systemer som fire russiske babusjkadukker i ulike størrelser, der den ene passer inni den andre slik at de til slutt framstår som et system. Gjennom å dele modellen inn i systemer, etter graden av nærhet til barnet, beskriver han hvordan de til sammen utgjør menneskers oppvekstmiljø (Klefbeck og Ogden 2003).

Før jeg går inn på hva hvert system innebærer vil jeg kort se på begrepet økologiske overganger (Bronfenbrenners 1979)

## 2.2 Økologiske overganger.

I en situasjon der et barn får kreft vil familien bli kastet inn i det Bronfenbrenner (1979) kaller, en økologisk overgang. Han definerer økologiske overganger på følgende måte:

*"An ecological transition occurs whenever a person`s position in the ecological environment is altered as the result of a change in role, setting or both" (Bronfenbrenner 1979:26).*

Økologiske overganger kan være en mulighet til vekst, men kan også oppfattes som en sårbar periode med muligheter for feilutvikling. Faktorer som kan påvirke resultatet av en økologisk overgang, er de følelsene personer som er involvert har, forberedelsesmuligheter, sosialt nettverk og hvordan overgangen foregår. Økologiske overganger innebærer en overgang fra et mikrosystem til et annet, som til sammen danner et nytt mesosystem (Bronfenbrenner 1979).

Ut fra dette kan en forstå at en krisepreget hendelse som skjer plutselig, kan innebære større fare for feilutvikling hos søsken, enn om de var forbredt. Det at et barn får kreft er vanskelig å forbrede seg på, fordi det er for uvirkelig. Det er en situasjon som mange tror ikke kan ramme en selv. Søsken kan i en slik situasjon oppleve fraværende foreldre, redsel og bekymring for den som er syk, samtidig som familien og hverdagslivet blir snudd opp ned (Kreftforeningen 2005).

Sannsynligheten er derfor stor for at det medfører store forandringer, og setter i sving sterke følelser hos familiens medlemmer. Dette igjen kan medføre endringer i både roller i familien og settinger de deltar i, det fører til en økologisk overgang. Forskningsresultater har også vist at når en i familien får kreft, påvirker det hele familien (Rolland 1999).

Under vil jeg kort presentere det jeg oppfatter som relevant innenfor hvert system i forhold til min oppgave. Begreper som rolle, relasjon, aktiviteter er sentrale komponenter i mikrosystemet. De vil også kunne benyttes til å beskrive forhold som finner sted mellom eller i de andre systemene.

Rolle, relasjon, aktiviteter og tilknytning vil bli omtalt etter at hovedtrekkene ved Bronfenbrenners (1979) økologiske system teori er presentert.

## 2.4 Mikrosystemet.

Bronfenbrenner (1979) definerer mikrosystemet på følgende måte:

*"A micro system is a pattern of activities, roles and interpersonal relations experienced by the developing person in a given setting with particular physical and material characteristics." (ibid 1979:22).*

Denne settingen kaller Bronfenbrenner (1979) for et mikrosystem. En setting består av mennesker, gjenstander, aktiviteter og hendelser som barnet er involvert i.

Mikrosystemet representerer den innerste "dukken" i dette systemet, og viser til individet i dets umiddelbare nærmiljø, som for eksempel familien og skolen. Innenfor disse settingene foregår den direkte påvirkningen på individet. Mikrosystemet oppleves aktivt av mennesker, ansikt til ansikt med andre personer og objekter. Det er i dette miljøet mennesker gjør sine erfaringer, og skaper sin virkelighet. Et søsken som opplever at en bror eller søster får kreft, går den ene dagen fra å være en vanlig familie til neste dag å være en familie som er preget av krise og store endringer. Den bærende enheten innenfor mikrosystemet, er synet på familiemedlemmene som aktører. Dette innebærer at barn engasjerer seg innenfor en kulturell og sosial ramme, der de, i relasjon til andre, er med på å skape mening. Hver enkelts utvikling på mikronivået, foregår derfor gjennom deltakelse i meningsfulle aktiviteter, roller og relasjoner (Bronfenbrenner 1979, Klefbeck og Ogden 2003).

## 2.5 Mesosystemet.

Mennesker blir født inn i et mikrosystem, som oftest kjernefamilien. Etter hvert som vi vokser blir vi en del av flere mikrosystemer, for eksempel storfamilien, kameratgrupper og ulike fritidsaktiviteter. Flere mikrosystemer og deres relasjoner danner grunnlaget for et større miljø, som Bronfenbrenner (1979) kaller et mesosystem. I større eller mindre grad vil det eksistere relasjoner mellom disse systemene, der kvaliteten på relasjonene utgjør en utviklingsmulighet eller en risiko. Bronfenbrenner (1979) ilegger dette systemet en nøkkelfunksjon i menneskers oppvekst, fordi her knyttes flere mikrosystemer sammen til mesosystemer. Denne forbindelsen kan åpne for mange nye utviklingsmuligheter, i form av nye opplevelser og erfaringer.



Det er i forbindelse med dannelsen av nye mesosystemer Bronfenbrenner (1979) omtaler økologiske overganger. I familier der barn får kreft, kan deler av familien bli en del av et nytt mikrosystem, sykehuset. Denne kontakten danner et nytt mesosystem.

Kreft kan ofte føre med seg endringer. Endringene kan igjen føre til omprioriteringer av hvordan familien for eksempel bruker fritiden. Dersom foreldrene deltar mindre i søskens fritidsaktiviteter kan det redusere kontakt mellom søskens mesosystem og foreldrene. Har søsken begrensede muligheter til å være på sykehuset, kan deres deltakelse i dette mesosystemet bli meget begrenset. Denne avstanden kan føre til at søsken opplever motstridende forventninger, misforståelser og konflikter. I tillegg kan søsken oppleve at broren eller søsterens relasjon til mesosystemet på sykehuset, får betydning for det mikromiljøet, familien, de er en del av. Dette kan av søsken oppleves som urettferdig, utrygt og uoversiktlig.

## **2.6 Eksosystemet.**

Eksosystemet utgjør den tredje dukken i systemet, og beskrives som formelle og uformelle miljøstrukturer der barn ikke deltar direkte. Dette systemets påvirkning kan allikevel få indirekte betydning for deres liv, gjennom personer som barnet er avhengig av. På dette nivået finner man for eksempel skole, transportsystemer, forhold ved foreldrenes arbeidsplass og fritidsmiljøer som barnet er i kontakt med (Bronfenbrenner 1979). Sagt på en annen måte kan man hevde at dette systemet er med på å bestemme hvordan, og med hvem, vi bruker tiden vår (Klefbeck og Ogden 2003). Eksosystemet kan en tenke seg at blir viktig når et barn i familiene får kreft, fordi ekspertisen kan være knyttet til sykehus som ligger langt unna der de bor. Foreldrene kan da være tvunget til å dele seg, eller overlate søsken til andre. En løsning kan være at en av foreldrene er nødt til og fortsetter å jobbe, og ivareta søsken, mens den andre er på sykehuset. Muligheter til å forflytte seg mellom hjem og sykehus kan være avgjørende for søskens situasjon. Skolens mulighet til å følge opp og legge forholdene til rette for søsken er også viktig.

## 2.7 Makrosystemet

Samfunnets generelle ideologiske, økonomiske, historiske og politiske systemene som utgjør generelle samfunnsmønstre kaller Bronfenbrenner (1979) for makrosystemet. Dette systemet ligger ytterst, gir mening til virksomheten som skjer i de andre systemene og er bærer av informasjon og ideologi. På makronivå påvirkes familien av etikk, lover, økonomi, forskrifter og politiske vedtak. I dette ligger at samfunnet framhever enkelte kulturelt betingede verdier, innen for eksempel oppdragelse eller utdanningssystemet, på bekostning av andre (Klefbeck og Ogden 2003). Familier med et kreftsykt barn kan bli påvirket av politiske vedtak, forskning, behandlingstradisjoner og trygderettigheter. Samfunnets ideologiske og kulturelle verdier kan få betydning for den forskningen som blir utført. Om begge foreldrene har mulighet til å ta permisjon med lønn, påvirkes av politiske vedtak og trygderettigheter. Informasjon om rettigheter og støtteordninger fra den Norske Kreftforening kan være viktig i forebyggende arbeid. Under vil jeg kort belyse hva Bronfenbrenners (1979) legger i begrepene relasjon, rolle og aktivitet og relatere de til min oppgave.

## 2.8 Relasjon.

Bronfenbrenner (1979) bruker begrepet dyade for å beskrive et samspill mellom to. Han ser på dyaden som gjensidig utviklende for begge parter. Dyaden kan utvikle seg, til for eksempel triader, etter hvor mange som er involvert i samspillet.

Den vanligste måten å studere dyaden på har vært å betrakte en av personene, og se hvordan den enes atferd påvirker den andres. Bronfenbrenner (1979) åpnet for en ny måte å betrakte relasjon på. Han beskrev relasjon som individenes gjensidige påvirkning på hverandre, men for at en dyade skulle føre til utvikling, er den avhengig av deltakelse fra en tredje person. Denne tredje personen kan både observere og komme med innspill som fører til at dyaden utvikler seg. En tredjeperson åpner for flere læringsmuligheter, og kan ses i sammenheng med at Bronfenbrenner (1979), hevder deltakelse i mesosystemer kan ha føre til store utviklingsmuligheter.

Det samme triadeprinsippet hevder Bronfenbrenner (1979) også gjelder i relasjoner mellom ulike settinger. For at en kontekst skal virke utviklende, krever det sosial interaksjon mellom flere settinger. Denne måten å betrakte et familiesystem på kan være mer funksjonelt når vi forsøker å beskrive endringer i relasjoner i familier der et barn får kreft. Man kan tenke seg at individet inngår i et samspill med både mor, far og søsken. Individet kan da i følge Bronfenbrenner (1979) inngå i relasjoner med hvert enkelt familiemedlem, og ut fra det kan vi beskrive hvordan en relasjon mellom to personer kan bli påvirket av tilstedeværelsen av en tredje eller fjerde person. For eksempel hvordan påvirker sykehuset relasjonen mellom mor og far og deres to barn om en får kreft?

Innenfor forskning har mor - barn relasjonen (dyaden) hatt en sentral plass, og blitt betraktet som utgangspunktet for menneskers utvikling. I de senere årene har det imidlertid blitt satt fokus på at vi kan inngå flere betydningsfulle relasjoner, til for eksempel både mor, far og søsken (Rutter og Rutter 2000). Både resiliensforskning og utviklingspsykologisk forskning har vist at kvaliteten på foreldre - barn samspillet i spedbarnsalder, er av betydning for barns senere utvikling av relasjonskompetanse (Waaktaar og Christie 2000).

Argumentet for å inkludere tidlig tilknytning i min oppgave som omhandler søsken i alderen 6-12 år, er at det som gjelder for små barn, ofte også gjelder for store (Rutter og Rutter 2000). I tillegg har Winnecott, i Fahrman 2003, uttrykt at tilknytning er individets første møte med virkeligheten, og understreker betydningen av tilstrekkelig støttende omgivelser for å ivareta utvikling.

### **2.8.1 Tilknytning**

Tilknytning forbindes ofte med biologiske behov for trygghet og en mor - barn relasjon. Senere undersøkelser har vist at de fleste barn kan ha en tilknytning til flere personer, selv om noen relasjoner er mer betydningsfulle enn andre (Rutter og Rutter 2000). Tilknytningen starter i mikromiljøet, og er en biologisk medfødt mekanisme som skal sikre individet nærhet og trygghet.

Bowlby (1988) definerer tilknytning på følgende måte:

*”..means that he is strongly disposed to seek proximity to and contact with that individual and do so especially in certain specified conditions (ibid1988:28).*

Bowlbys (1988) teori forener flere ulike teoretiske retninger. Etnologi betyr læren om utvikling i et naturlig miljø, og hans oppfatning av at barn er født med en sosial orientering og en overlevelses atferd. Psykoanalysens påvirkning kommer til syne ved at han vektlegger betydningen av de første utviklingsperiodene for senere utvikling. Den systemteoretisk forankring understrekes ved at begge parter i samspillet kan gjensidig påvirke og dermed forandre hverandre (Bukholdt 2000). Bowlby (1988) la i sin teori stor vekt på informasjonsbearbeiding og den kognitive utviklingen. Han var særlig opptatt av det han kalt for det indre kartet. Dette definerte Bowlby (1988) på følgende måte:

*” ...representational models of the self and of attachment figure(s)” (ibid 1988:29)*

Kartet utvikles opptil barnet er i 3-4 års alderen, som en arbeidsmodell. Denne modellen blir til på bakgrunn av erfaringer barnet har i møte med andre mennesker i ulike miljøer og settinger. Etter denne alderen blir denne modellen toneangivende for hvordan barn inngår relasjoner senere i livet (Bowlby1988, Bukholdt 2000, Killen 2000). Rutter og Rutter (2000) understreker at skolebarn er mindre sårbare for lengre atskillelse fra familiemedlemmer, fordi de er i stand til å opprettholde relasjoner til personer som ikke er fysisk tilstede. Det kan allikevel oppleves som en belastning, fordi de er i en alder der de er bevist hva som skjer rundt dem og kan komme til å påta seg ansvar som de har vanskeligheter med å mestre.

Tilknytning forutsetter tilknytningsatferd. Tilknytningsatferden defineres av Bowlby (1988) som:

*”.. to any of the various forms of behavior that the person engages in from time to time to obtain and/or maintain a desired proximity” (ibid 1988:28).*

Bowlby forklarte her tilknytning som et atferdssystem som er designet for å beskytte

individet, for på den måten å sikre overlevelse. Denne atferden hevder Bowlby (1988) blir regulert av et kontrollsystem:

*"..the existens of an internal psychological organization with a number of highly specific features" (ibid 1988:29).*

Individet bruker sin medfødte evne til kommunikasjon, som for eksempel gråt, mimikk, språk, til å frembringe tilknytningsatferd hos foreldrene og andre nære personer rundt barnet. Individet bygger opp sine preferanser for tilknytningsperson etter et hierarkisk system. Den som barnet kjenner best står øverst, og så videre nedover (Bowlby 1988, Bukholdt 2000).

## **2.9 Roller.**

Her framhever Bronfenbrenner (1979) betydningen av både de rolleforventningene og rollemodellene individet kommer i kontakt med. Han hevder at menneskets utvikling foregår ved at vi stadig utvider, og utforsker vårt repertoar av roller. I denne utforskningen til egner vi oss et system av normer og regler, som det forventes at vi skal beherske i ulike settinger. Når et barn i familien blir sykt, utsettes familien for stress, rollene i familien endres og familien gjennomgår en omstrukturering. I tillegg endres rollene i familien i takt med sykdommens ulike faser (Rolland 1999).

En kan her tenke seg at søskens selvoppfatning blir et resultat av deres oppfatning av egne ferdigheter, og evne til å mestre de ulike rollene de får (Skaalvik og Skaalvik 2005). Når det gjelder rollemodeller som individet møter er Bronfenbrenners ideer inspirert av G. H Meads rolleteori. Ut i fra den inspirasjonen formulerte Bronfenbrenner (1979) følgende hypotese:

*"Human development is facilitated through interaction with persons who occupy a variety of roles and through participation in an ever-broadening role repertoire" (ibid 1979:104).*

Her hevder han at barn utvikler seg gjennom interaksjon med personer, som har et variert rollereportar. Barns interaksjon og deltakelse i ulike roller fører til en stadig utvidelse av eget rollerepertoaret.

Et eksempel på dette kan være små barns rollelek, der de tar ulike roller for å utforske hvilke følger ulik atferd kan få, innenfor lekens trygge rammer. Utforskningen av ulike roller, blir av Bronfenbrenner (1979), betraktet som sentralt i dannelsen av et sosialt godt fungerende individ. Det finner sted i individets primære nettverk, og har betydning for dets syn på seg selv. En kan her tenke seg at for søsken i 6-12 års alder kan kraft i familien føre til at rollemodeller og rolleforventninger blir snudd på hodet. I tillegg kan endring i familiemønstret føre til at søsken kan få mange nye oppgaver. Det livet de er vant til blir erstattet av redsel, sykehus, medisiner, fraværende eller bekymrede foreldre og usikkerhet. Dette kan søsken oppleve som uforutsigbart og ytterligere belastende. I tillegg kan de slite med å oppfatte situasjonen og ha et sterkt ønske om at alt skal bli som før (Dyregrov 2000).

Barnet som er sykt opplever å få mye oppmerksomhet og samtidig bli de del i en ny setting, sykehuset. Søsken kan på sin side oppleve at deres mikrosystem blir stykket opp. De kan oppleve å føle seg utenfor, forlatt og redd samtidig som de kan bli sporadisk del i andre slektingers mikrosystemer, uten at de egentlig føler seg som en del av det. Barna som inntil nylig var i en familie og opplevde at de hadde en trygg havn, blir utsatt for det Bronfenbrenner (1979) kaller økologiske overganger.

Resiliensforskning har vist at barns rolleutforsking sammen med følelse av å mestre og å finne mening i situasjonen er viktig for å ivareta deres utvikling. Dette synet underbygges også av traumeforskning, som har vist at en viktig del av bearbeidningen i en slik situasjon er å integrere det som har hendt i en sammenheng som gir mening og som gjenoppretter opplevelsen av kontinuitet i livet, sense of coherence (Antonovsky, Christie, Van der Kolk i Waaktaar og Christie 2000).

## **2.10 Aktiviteter.**

Bronfenbrenner (1979) framhever aktiviteter som observeres eller utføres aktivt som sentral for individets utvikling. Et kreftsykt barn kan innebære mindre tid til å delta i aktiviteter familien hadde glede av tidligere. Derfor kan søskens erfaringer bli begrenset og kan få betydning for søskens selvoppfatning. Økonomi kan også være en faktor, fordi familien ikke tåler utgifter til fotball eller andre aktiviteter.

### **3.0 Resiliens og selvoppfatning.**

Denne delen av oppgaven tar sikte på å gi en kort innføring i sentrale resiliensfaktorer som har relevans i forhold til min oppgave. I framstillingen har jeg tatt utgangspunkt i Waaktaar og Christies (2000), Borge (2003), Rutter og Rutter (2000), Rutter (1990) og Rutter (1988), har også skrevet om dette emnet. Kreft hos barn fører til at søsken blir pårørende. Dette kan oppleves som en belastning på søsken. Jeg har valgt å se på noen relevante faktorer som resiliensforskningen framhever som viktig for barn som blir utsatt for ulike stressende belastninger. Disse blir framstilt i forhold til Bronfenbrenners (1979) systemtenkning. Resiliens brukes i oppgaven i betydningen av at ingen er hundre prosent resistent mot påkjenninger. Det som er avgjørende, er samspillet mellom en rekke faktorer i personen, og i de mekanismene som trer fram før, under og etter en kritisk hendelse. Disse faktorene kan forstås som risikofaktorer og kan påvirke individet i negativ retning. Faktorene kan befinne seg både i søsken og i konteksten som omgir dem. Det er ikke risikofaktorene i seg selv som fører til negativ utvikling, men den samlede belastningen disse representerer og prosessen som de kan aktivere i personen (Waaktaar og Christie 2000, Borge 2003, Rutter og Rutter 2000, Rutter 1990, Rutter 1988).

#### **3.1 Individuelle resiliens faktorer.**

Når familier opplever at et medlem får kreft kan det første sjokket utløse en eksistensiell krise. Krisen kjennetegnes av at den er uoversiktlige og det er mye som skjer som individet ikke har direkte kontroll over. Om belastningen blir for stor i forhold til individets kompetansenivå kan det medføre forstyrrelser og varige endringer i normal fysisk og psykisk utvikling. Når det første sjokket er over står familien ofte overfor en behandling som er krevende, og som strekker seg over tid. Denne påkjenningen kan være en kilde til stress, og kan dermed påvirke søskens selvoppfatning. Forskning framhever individets iboende ressurser og mestring, som viktig for hvordan de takler situasjonen. Faktorer som flinkhet, og det å oppleve seg som sosialt kompetent kan være en resiliens faktor, fordi de bidrar positivt til selvopplevelsen og bygger opp selvsikkerheten (Waaktaar og Christie 2000, Rutter og Rutter 2000). Foreldres prioriteringer, felles oppfatning av verdier og det som er viktig

i livet, kan også fungere som en beskyttelsesfaktor. Her er det viktig at foreldrene viser at de står sammen og gir tilværelsen en struktur. Kvaliteten på det tidlige samspillet og tilknytning til foreldrene framheves av resiliensforskningen som sentralt (Waaktaar og Christie 2000, Borge 2003). Dette underbygges også av undersøkelsen "The strange situation" (Ainsworth i Tetzner 2003).

### **3.2 Resiliensfaktorer i familien.**

Familiens evne til å opprettholde fast struktur, rutiner, regler og grenser er med på å gjøre hverdagen mer forutsigbar for søsken. I en slik situasjon er det viktig at minst en av foreldrene fungerer bra. Resiliensforskning har også vist at foreldre som tar i mot hjelp fra andre når de selv sliter ivaretar barna bedre (Waaktaar og Christie 2000, Borge 2003). Rolland (1999) hevder at det er viktig å forstå familiens kultur for å kunne hjelpe dem på en adekvat måte. Familier som opplever en krisesituasjon kan trenge hjelp til å finne nye samhandlingsmåter. Forskning viser at sosial støtte (sosial support) er avgjørende for å ivareta søskens psykososiale utvikling og beskytter dem mot stress, ved å gjenopprette en følelse av mestring og dermed bedre deres selvoppfatning. Sosial støtte innebærer at søsken har en tilgjengelig person som de kan diskutere problemer og følelser med, samt få praktisk og økonomisk støtte til aktiviteter de ønsker å delta i. Forskning på familier der barn har kreft, viser at søsken får betydelig mindre sosial støtte enn andre familie medlemmer (Murray 2001a). Dette understrekes også i en studie utført av Ystegaard (1993) der det blir satt fokus på at stressymptomer hos barn og unge ikke oppfattes så lett av foreldrene. Andre studier viser at foreldres oppmerksomhet tidlig i sykdomsforløpet rettes mot det syke barnet og at søsken blir mer overlatt til seg selv. Det framheves at søskens situasjon bør drøftes med sykehuset og at skolen bør være godt informert om søskens situasjon. Informasjon, skolen og samtalegrupper framheves som viktige tiltak for å ivareta søskens situasjon (Lähteenmäki mfl. 2005, Reinfjell 1999).

Søskens behov for støtte understrekes også i NOU 1999:2 Livshjelp som peker på at helsevesenet bør påse at individet får aldersadekvat informasjon og støtte, slik at søskens behov også blir ivaretatt under hele sykdomsforløpet.



### **3.3 Resiliens faktorer i nettverket.**

Søskens nettverk befinner seg ofte på mesonivået. Her er det viktig at de har en stabil person, som de oppfatter som betydningsfull å støtte seg til. Det framheves at det er viktig at denne personen evner å opprettholde relasjoner og kommunikasjon mellom mikromiljøene. Dette er med på å skape oversikt og kontinuitet som er viktig for barns selvoppfatning. Søsknen har i tillegg behov for å føle tilhørighet til en gruppe jevnaldrende, ettersom venner får stadig mer betydning for barn i alderen 6-12 år. Samtidig understreker Rutter og Rutter (2000) at skolebarn befinner seg på et kognitivt utviklingsnivå der de har utviklet affeksjonskontroll. Dette gjør dem sårbare overfor krisepåvirkninger, fordi de kan skjule hva de føler. Søsknen har en todelt rolle overfor den som er syk de er en ressurs for den syke, samt at de har egne behov.

Samfunnsstrukturer som støtter søskens mestringsstrategier er viktige, og begrensninger kan finnes i ekso eller makrosystemet. Forskning viser at der individets mestringsstrategier blir brukt konstruktivt i en positiv ramme klarer de seg bedre enn der de blir marginalisert og sett på som et problem (Waaktaar og Christie 2000). Dette innebærer at det er viktig å legge til rette for at søsknen opplever mestring.

## **4.0 Hva er selvoppfatning?**

Dette kapittelet tar sikte på å gi en kort innføring i hvordan selvoppfatning kan forstås. På grunn av begrenset plass vil Harter (1999) bli hovedfokuset i framstillingen, supplert av Skaalvik og Skaalvik (2005). Vår selvoppfatning påvirker for eksempel det samspillet som mennesker har med familien, venner og konteksten. Tradisjonelt har selvoppfatning vært knyttet til hvert enkelt individ, og vært nært knyttet til utviklingspsykologiske fenomener. Daniel Sterns forståelse av hvordan erfaringer påvirker vår selvoppfatning, har her vært viktig (Johnsen mfl. 2000).

I spesialpedagogisk sammenheng har selvoppfatning vært forklart ut i fra samfunnets strømninger og den sosiale konteksten vi lever i. I dette arbeidet har Kenneth Gergen (2000) og Susan Harter (1999) vært sentrale personer, men også Stern, Bowlby og Skaalvik og Skaalvik har bidratt til forståelsen av selvet (Johnsen mfl. 2000).

#### 4.1 Noen definisjoner av selvoppfatning.

Selvoppfatning er et begrep som omfatter mange aspekter, og Skaalvik og Skaalvik (2005) definerer det som "...enhver oppfatning vurdering, forventning, tro eller viten som en person har om seg selv" (ibid 2005:75).

Her betraktes selvoppfatning som en fellesbetegnelse for både personens vurdering og oppfatning av seg selv. Selvoppfatning inkluderer den oppfatningen man har av seg selv på konkrete områder, som for eksempel skoleprestasjoner, samt en mer generell oppfatning av seg selv som er positiv eller negativ. Et individ vil derfor kunne sies å ha en oppfatning av seg selv på alle områder som individet har erfaringer fra (Skaalvik og Skaalvik 2005).

Begrepet har i følge Skaalvik og Skaalvik (2005) en beskrivende og en vurderende dimensjon. Dette innebærer at søsken kan beskrive seg selv slik de faktisk er, men også slik de oppfatter seg selv i forhold til andre personer. Selvet kan da ses på som personligheten til et individ, mens selvoppfatningen kan forstås som hvordan individet verdsetter seg selv. Persepsjonen av seg selv kan komme til uttrykk på ulike måter, og representerer individets selvblide.

Rosenberg i Skaalvik og Skaalvik (2005) beskriver selvoppfatning på følgende måte:

*" ... the individual's behavior is based not on wath he or she is actually like but on wath the individual thinks he or she is like"*  
(ibid 2005:72).

Denne måten å betrakte selvoppfatning på understreker at det er et individs subjektive oppfatninger om seg selv, som er avgjørende for en persons følelser, motivasjon og atferd. Denne subjektive selvoppfatningen trenger ikke å stemme overens med den oppfatningen andre kan få av personen gjennom observasjon. Oppfatningen har sitt utgangspunkt i hvordan tidligere erfaringer er forstått og tolket av individet, og viser til hvordan en person verdsetter seg selv. Bandura i Skaalvik og Skaalvik (2005).ser selvoppfatning (self- efficacy) som en persons forventning om å kunne utføre en bestemt handling

Self- efficacy defineres som individets tro på hva man selv er i stand til, eller hva man mestrer. Derfor kan man hevde at det er troen på egen suksess, som er utslagsgivende for barns motivasjon til å søke ny utfordringer. Motivasjonen vil være avhengig av de erfaringer individet har med kontekstens tilbakemeldinger på, egne ferdigheter (Bandura 1997).

Harter (1999) bygger sin forståelse av selvoppfatning rundt William James teori fra 1890. Hun går med dette tilbake til grunnleggeren av teori og forskning rundt selvoppfatning. James hadde en meget vid forståelse av selvet der han inkluderte alt en person kan kalle sitt, ikke bare kroppen og mentale evner men også hus, barn og klær. Rosenberg i Skaalvik og Skaalvik (2005) kaller dette for egoutvidelse, og hevder videre at egoutvidelse oppleves som en del av oss selv. Vurderingen av materielle ting kan betraktes som en indirekte vurdering av personen selv og kan bli redskaper til kompensasjon og selvrepresentasjon og et forsøk på å definere seg selv som en verdifull person.

Identitet kan ses på som en del av og et synonym til selvoppfatning. Identitet handler om å vite hvem vi er. For at dette begrepet skal ha noen funksjon bør det i følge Skaalvik og Skaalvik (2005), innebære en viss grad av stabilitet over tid, noe som betyr at jeg er den samme i går som i dag. Ved å betrakte identitet som noe som er kontinuerlig og stabilt over tid blir endringer i miljø, roller og klær noe som kan ses på som å endre innpakning mens innholdet forblir det samme.

Gergen (2000) ser selvoppfatning i lys av samfunnsutviklingen og hvordan samfunnsnormer påvirker individets selvoppfatning. Han forklarer endringer i individets selvoppfatning ved endringer i samfunnets normer. Selv om Gergens (2000) fokus kan tilføre et annet perspektiv på selvoppfatning velger jeg videre i oppgaven å støtte meg til Harters (1999) forståelse av selvoppfatning. Bakgrunnen for valget er oppgavens begrensninger, og at Gergens (2000) fokus er for omfattende i denne sammenhengen. Gergen (2000) ser på relasjoner og det samfunnet vi er en del av som formende for hvordan vi beskriver oss selv.

Ved å benytte et slikt fokus ville det være nødvendig å foreta en samfunnsanalyse for å se hvordan selvoppfatningene blir påvirket. En slik tilnærming ville gått ut over rammen for denne oppgaven. Harters (1999) tilnærmingen til selvoppfatning, oppfatter jeg som mer adekvat i forhold til min oppgave. Harters (1999) skiller ikke mellom selvoppfatning, selvverd eller selvfølelse, fordi hun mener at det vanskelig lar seg gjøre å komme med en objektiv beskrivelse av noe som er så tett knyttet opp mot følelser og personlighet.

#### **4.2 Globale og domenespesifikke evalueringer av selvet.**

Harter (1999) skiller mellom generell selvoppfatning og selvoppfatning på ulike områder. Hun kaller dette for globale og domenespesifikke evalueringer av selvet. Den globale selvoppfatningen er de følelsene en person har om seg selv som person. For eksempel "jeg er en grei person". Denne vurderingen viser til hva en person tenker, føler og tror om seg selv, når han retter blikket mot seg selv. Domenespesifikk evaluering viser til hvordan en person vurderer sin kompetanse innenfor ulike domener eller spesielle områder, for eksempel jeg er flink i matte. Harter (1999) skiller mellom barns opplevelse av egen kompetanse på det kognitive, sosiale og det fysiske område, og framhever at disse områdene ikke vil ha like stor betydning for individets selvoppfatning, men kan få betydning for individets generelle selvoppfatning. Den globale vurderingen som et barn gjør av seg selv er overordnet de domenespesifikke vurderingene. Et viktig poeng i denne sammenheng er at den globale vurderingen er en generell evaluering av seg selv og er ikke satt sammen av summen av domenevurderingene. På bakgrunn av dette kan man danne seg et bilde av individets selvoppfatning (Harter 1999).

I sin teori bruker Harter (1999) William James inndeling fra 1890 i "I-self" og "me-self". Det første selvet er subjektet som handler eller vet, mens det andre er det man har kunnskap om. Individet blir et objekt for seg selv, når det inkluderer andres holdninger til seg selv. Komponenter som Harter(1999) inkluderes i "i-self" er:

*”1) self awareness, an appreciation of one’s internal states, needs, thoughts and emotions. 2) self-agency, the sense of the authorship over one’s thoughts and actions. 3) self – continuity, the sense that one remains the same person over time and 4) self-coherence, a stable sense of the self as a single, coherent, bounded entity” (Ibid 1999:6).*

Komponentene som Harter (1999) inkluderer i me –self er:

*” the material me, the social me and the spiritual me”(ibid 1999:6).*

Ved å benytte seg av denne forståelsen av selvet, ser man at det inkluderer de fleste områder der barn kan danne seg et bilde av seg selv som en egen person. Begrepet får en kompleksitet der samspill mellom ”me- self” og ”i- selv” er avgjørende for barnets syn på seg selv, og den måten de bevisst beskriver seg selv på. ”Me- self” og ”i-self” kan betraktes som to motpoler som til sammen former et individs personlighet (Harter 1999).

Mennesker som har et positivt bilde av seg selv som flink innenfor et domene som det anser som viktig å mestre, for eksempel sport, vil kunne ha et høyt selvbilde. Mens et menneske som ikke klarer å leve opp til sitt ideal, vil få en konflikt mellom det de oppfater som suksess og egne ferdigheter og kan utvikle lav selvfølelse (Harter 1999).

### **4.3 Barns selvoppfatning og sosial sammenligning.**

Harter (1999) bygger her sin framstilling på Mead, Cooley og Baldwins begreper, og deres forklaringer danner en plattform for hvordan vi kan forstå barns selvoppfatning. Hun har også gjennom forskning funnet at konteksten har betydning for hvilke relasjoner individet inngår i. Samspillet mellom konteksten og relasjonene er med på å sette standarden for hvordan man bør være. Her vil jeg kort presentert de mest sentrale elementene i denne plattformen.

Mead har beskrevet at sosial sammenligning, gjennom speiling, påvirker barnets oppfatning av seg selv. Det er gjennom møte med signifikante andre at barnet ”ser seg selv i speilet”, og kan oppdage meninger og holdninger i forhold til seg selv. Kjernen i speilingen er at det som blir tilført, til for eksempel søsken, skjer i en relasjon og har sitt opphav i de signifikante andres fortolkning og respons på søskens følelser og behov. Barn som er i utvikling forsøker å tilpasse sin atferd til de signifikante andre

for å oppnå aksept, og noen signifikante andre kan ha større betydning for barns selvoppfatning, enn andre (Harter 1999).

Cooly henviste til et mer utviklingsperspektiv på dannelsen av selvet og hevdet at det er hva vi tror andre mener og tenker om oss som er mest framtreddende i utformingen av selvet. Denne oppfatningen av oss selv som en refleksjon av en sosial interaksjon blir internalisert gjennom utvikling (Harter 1999).

For Baldwin ble dannelsen av selvet betraktet som en sosial dialektisk prosess mellom selvet og andre. Søskens selvoppfatning vil derfor kunne sies til en hver tid å være en refleksjon av det som foregår rundt barnet. Til å begynne med er det familien, men etter hvert som individets aktiviteter øker vil flere relasjoner og kontekster være med på å forme søskens selvoppfatning (Harter 1999). Baldwins forståelse kan ses i forhold til Freuds begrep assimilering, der barnet tar til seg andres holdninger og meninger om selvet og gjør de til sine egne (Jerlang 1996).

Relasjonen og kontekstens betydning, sammen med individets egen kognitive utvikling og evaluering av selvet, har Harter (1999) fått bekreftet gjennom egne forskningsresultater. Kontekst brukes her i betydningen av alle implisitte eller eksplisitte forhold som individet utsettes for. På bakgrunn av disse resultatene foreslår hun begrepet relasjonell selvoppfatning, som eksisterer sammen med den globale selvoppfatningen. For mange søsken vil den relasjonelle selvoppfatningen, være utslagsgivende for den globale selvoppfatning i ulike kontekster. Dette innebærer at oppfatningen av seg selv, vil bli påvirket av både konteksten og de relasjoner som søsken inngår i. Søskens oppfatning av seg selv i enkelt relasjoner, kan igjen påvirke den globale oppfatning de har av seg selv. (Harter 1999, Gergen 2000). Dette synet støttes av Rutter og Rutter (2000) som skriver at utviklingen påvirkes både av gode og dårlige opplevelser, og av deres innbyrdes samspill. Disse kan kalles for beskyttelses og risikofaktorer (resiliens faktorer) som kan true et barns tilnærmede normale psykososiale utvikling.

Harter (1999) har også vist gjennom forskning at den relasjonelle selvoppfatningen ikke betyr mindre med økende alder, men fortsetter å øke i betydning etter hvert som

barnet blir eldre. Bronfenbrenners (1979) økologiske modell vil her kunne være illustrerende for å beskrive hva som skjer på de ulike nivåene og hvordan relasjoner og hendelser kan få betydning for søskens selvoppfatning.

#### **4.4 Selvoppfatning, utvikling og kompetanse**

Harter (1999) tar opp to hovedperspektiver som grunnlag for selvoppfatningen, det ene er knyttet til utvikling og det andre til kompetanse. Innenfor utviklingsperspektivet tar Harter (1999) utgangspunkt i den kognitive utviklingen av selvoppfatningen. Det vil si forholdet mellom modning, utvikling og miljø. Hun beskriver både den globale og domenespesifikke selvoppfatningen som en evaluering av selvet og den kompetansen man mener man har. Forskningen Harter (1999) har gjort på dette området viser at jo større samsvar det er mellom egne ferdigheter og egen oppfatninger av hva som er betydningsfullt, jo bedre selvbilde og selvoppfatning gir individet uttrykk for. Dette har Harter (1999) systematisk dokumentert gjennom flere undersøkelser med gruppedata fra blant annet studenter, barn og voksne i arbeid. Resultatet viste at jo større avstand det var fra det som hver enkelt oppfattet som viktig til den faktiske kompetansen man hadde, jo lavere ble selvoppfatningen (Harter 1999).

Det er slik Harter (1999) ser det to måter å øke selvoppfatningen hos individer. Det ene er å påvirke til å senke kravene til de domeneene der man ikke er så kompetent eller forsøke å øke barnets kompetanse på domener som er viktig for dem. Innsikt i egne muligheter og begrensninger kan være positivt, fordi det kan føre til en regulering av egne forventninger. Krav og forventninger som individer har til seg selv kan også ses i forhold til foreldrerollen og oppfatning av hva som er viktig. I en situasjon der krisen rår kan det tenkes at for eksempel søskens skoleprestasjoner som tidligere ble verdsatt høyt får mindre oppmerksomhet. Noe som igjen kan føre til at søsken blir usikre og får betydning for den måten de ser på seg selv. For selvoppfatningen ser det imidlertid ut til at støtte fra andre voksne i offentlige grupper har større betydning for selvoppfatningen enn venner (Harter i Sternberg og Kolligan 1990).

#### **4.5 Selvoppfatning og kriser.**

I en situasjon der et barn i familien får kreft vil søsken kunne oppleve en krisesituasjon, samt at kravet til kompetanse og mestring innenfor ulike domener endres. Denne endringen kan medføre at søskens globale og domenespesifikke vurdering av seg selv også endres og dermed deres syn på seg selv. I forskning refereres det til som coping (Houtzager mfl 2004 b).

En krise er en situasjon som krever mer enn det en person har i sitt vanlige handlingsregister. Det oppstår en ubalanse mellom problemets styrke og de umiddelbare indre ressursene som vi har til å løse de. Kriser kan være både positive og negative (Dyregrov 2000, Fahrman 2003). Avstanden mellom mestringsressursene vi besitter, og problemet som skal løses kan utløse stress hos søsken. Denne reaksjonen er individuell, og blir utløst av individets egen vurdering av situasjonen. Sårbarhet og stress henger nøye sammen, fordi stress kan stenge for vår evne til å mobilisere mestring (Grøholdt mfl. 1998). Hensikten med mestring er å forandre de skadelige betingelsene i konteksten, tolerere og tilpasse seg den nye situasjonen, bevare en positiv selvoppfatning og bevare en følelsesmessig balanse. Til dette bruker mennesker følelsesregulering og problemløsning. Hensikten er å dempe den indre uroen vi føler, og forsøke å finne årsaken til det som skjer. Denne atferden kan også kalles mestringsstrategier (Kreftforeningen 2000).

En traumatisk hendelse er en krisesituasjon, der personen i tillegg har opplevd trusler om fare for eget eller andres liv. Traume betyr sår og er definert som en plutselig, overveldende, ukontrollerbar hendelse som går ut over de vanlige erfaringene, og som innebærer en ekstraordinær psykisk påkjenning for barnet. Det at barn får kreft kan for søsken oppleves som en trussel mot egen fysisk eller psykisk integritet (Waaktaar og Christie 2000). Det å oppleve at man er vitne til at en nær person utsettes for kreft kan innebære en stor psykisk påkjenning på søsken. Sigh (i Dyregrov 2000) har også vist at barn kan bli traumatisert, ved at de hører om en alvorlig trussel som rammer barnets nære familie eller venner. Dette er aktuelt når søsken opplever at en bror eller søster får kreft. Det vil ha betydning for deres selvoppfatning.



Når det gjelder å diagnostisere traume har DSM-4 (1995) med ytterligere ett kriterium i diagnosemanualen som beskriver symptomer i forhold til traume. Kriteriet legger vekt på at hendelsen medfører en opplevelse av avmakt og dyp hjelpeløshet hos den som opplever traumet.

Hos søsken som har vært vitne til kreft hos en bror eller søster, kan man se etter reaksjonene som speile deres mentale kapasitet til å bearbeide hendelsen og gjenopprette mening. De mest kjente etterreaksjonene på traumer er blant annet gjennopplevelse, unngåelsesatferd, konsentrasjonsproblemer, søvnproblemer og likegyldighet. Forenklet kan man si at når en kombinasjon av disse symptomene forekommer hos et individ som en reaksjon på et traume kalles det post- traumatisk stress disorder, PTSD (Waaktaar og Christie 2000, Dyregrov 2000). Dette er et omfattende diagnose system, og kommer ikke til å bli tatt opp ytterligere i denne sammenheng.

## 5.0 Metode.

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for forskningsprosessen jeg har hatt. Jeg har i utformingen av kapittelet lagt vekt på å gjøre rede for min arbeidsprosess og mine valg, for på den måte å styrke undersøkelsens reliabilitet og validitet. Jeg har lagt vekt på å relatere metodeteori til temaet i oppgaven. I arbeidet med oppgaven har estetikk, faglig troverdighet og språklig tilgjengelighet vært viktige elementer for å skape variasjon (Befring 2002). Begrepet metode vil videre i oppgaven bli brukt synonymt med framgangsmåte, og inkluderer innsamling, tolkning og analyse av data. Sentral teori som er knyttet til kvalitativ metodetilnærming, vil bli presentert sammen med mine refleksjoner rundt valg og utfordringer jeg har møtt underveis. I analysen har jeg benyttet elementer fra Grounded theory. Begreper som validitet, reliabilitet og koding som omtales i metode delen gjelder både for intervju og observasjons data. Reliabilitet, validitet og etikk er begreper som er nært knyttet til hele forskningsprosessen innenfor kvalitativ forskning. Før jeg går videre vil jeg kort se på hva dette innebærer.

### 5.1 Reliabilitet og validitet.

Begge disse begrepene er sentrale i hele forskerprosessen innenfor kvalitativ metode. Validitet er opprinnelig et uttrykk fra en kvantitativforsknings tradisjon, der generaliserbarhet, intern- ekstern- og begrepsvaliditet er nødvendige i vurderingen av valid forskning (Lund 2005). Ut i fra dette perspektivet er kvalitative metoder kritisert for mangelen av standardiserte måleenheter og for å vektlegge få og subjektive meningsfortolkninger som ikke eksplisitt sikrer validiteten. (Kvale 2005, Befring 2002, Dalen 2004, Maxwell 1992). Validitet er i forskningssammenheng forbundet med spørsmål om viten og sannhet. I min undersøkelse har jeg vurdert hvert steg i arbeidsprosessen opp mot spørsmålet om i hvilken grad jeg har undersøkt det jeg har sakt at jeg skal, eller om andre faktorer har påvirket resultatet og dermed validiteten. Ordet validitet refererer derfor til utsagnets grad av tillit, sannhet eller korrekthet, det vil si hvor gyldig mine funn er. Gyldige slutninger kan trekkes med utgangspunkt i utsagnet. For at kvalitative undersøkelser i prinsippet skal føre fram til valide resultater må validitet defineres vidt (Patton 1990, Kvale 2005, Befring 2002).

*”Hvorvidt en metode undersøger det, den har til formål at undersøge, og i hvilket omfang vore observationer faktisk afvspejler de fænomenier eller variable vi interesserer os for” (Pervin i Kvale 2005:233).*

Reliabilitet reiser spørsmålet om i hvilken grad jeg har klart å designe et forskningsopplegg som reduserer målefeilene i forskningen til et minimum. Innenfor kvantitativ forskning vil dette si at resultatene skal kunne etterprøves, og vise tilnærmet samme resultat her gang. Det vil si at reliabilitets drøfting er ment som en kontroll på om vi faktisk har målt det vi har sakt at vi skulle (Befring 2002). Innenfor den metoden jeg har valgt er det vanskelig å etterprøve resultatene ettersom måleinstrumentet er for eksempel intervjuguiden og forskeren selv. To forskere med utgangspunkt i samme informanter, tema og guid ville antagelig ikke komme fram til samme resultat fordi relasjonen mellom dem ville være ulik. Forskere kan også tolke funnene ulikt ut fra egne erfaringer og kunnskaper (Kvale 2005). I min undersøkelse har jeg forsøkt å legge til rette for at intervjuene blir så like som mulig, ved å stille spørsmålene på samme måte til alle. I tillegg har informantene fått samme informasjon, i alle intervjuene har jeg brukt det samme utstyr og forsøkt å opptre likt overfor alle informantene.

## **5.2 Etiske betraktninger.**

Jeg har brukt intervju og observasjon til innsamling av informasjon. Alle informantene har fått skriftlig informasjon om prosjektet og at de når som helst kan trekke seg. De har også skrevet under en samtykkeerklæring, der det framgår hvordan opplysningene skal brukes og at opplysningene er anonymisert.

I intervjusituasjonen har det vært viktig å ikke trå over intervjuobjektets grenser. Dette innebærer at jeg har forsøkt å holde meg tilbake og respektere informanten slik at de har fått kommet med sine refleksjoner. I intervjuet og observasjonen har jeg lagt vekt på at det ikke skal oppleves belastende for informantene. For å beskytte informanten mot gjenkjennelse har jeg ikke brukt eller lagret personopplysninger om informantene. Alle lydbånd og notater fra intervjuene har jeg oppbevart atskilt fra personidentifiserende opplysninger nedlåst hos meg privat (Fog 1999). Opptak og notater vil bli slettet eller makulert når oppgaven er ferdig. I intervjuer der navn på

institusjoner eller sykehus blir nevnt, er identifiserende informasjon fjernet. I enkelte intervjuer har jeg også valgt å endre uttrykk som kunne vært forbundet med fare for identifisering av informanten. Bakgrunnen for denne endringen er at informantene utgjør en liten gruppe, slik at de kunne kjenne igjen hverandres uttalelser via dialekt, eller andre uttrykk.

Jeg tok et bevisst valg ved å unngå å intervju informanter som er direkte berørt av problematikken. De jeg har intervjuet har hatt et profesjonelt bearbeidet forhold til dette temaet. I observasjon måtte jeg i tillegg vurdere hvordan min deltakelse i gruppen kunne påvirke barna. I prosessen ble all kontakt med foreldre og barn foretatt av Montebello –senteret. Jeg hadde ikke på noe trinn i prosessen tilgang på personopplysninger om barna som deltok på gruppen. Dato og andre identifiserende opplysninger ikke identifiserbare. I søsken gruppen presenterte jeg meg, informerte gruppen om hvem jeg var og hensikten med prosjektet. Jeg kunne ikke oppfatte at min tilstedeværelse var noen belastning for dem, og eller påvirket deres engasjement.

### **5.3 Kvalitativ metode.**

Jeg valgte en kvalitativ forskningsmetode på bakgrunn av refleksjoner rundt hvilken metode som var mest hensiktsmessig, for å finne svar på problemformulering. Ut i fra problemstillingen ser man at jeg ønsker å undersøke hvordan de profesjonelle aktørene ivaretar selvoppfatningen til søsken av kreftsyke barn. For å kunne svare på dette trengte jeg et innblikk i de profesjonelles erfaringer og livsverden. Kvalitativ metode i form av intervju, egner seg godt til dette formålet (Kvale 2005, Dalen 2004). I tillegg har jeg benyttet kvalitativ observasjon i en søskengruppe for å undersøke hva de profesjonelle gjør i gruppen for å ivareta søsken i forbindelse med at bror eller søster har fått kreft. Ettersom jeg har foretatt fire intervjuer og to observasjoner i en søsken gruppe ved Montebello- senteret, kan observasjon som kilde til informasjon, betraktes som et viktig supplement til informantenes uttalelser. Dette innebærer at disse kildene til informasjon betraktes som likeverdige, selv om den ene ga større mengde med informasjon enn den andre.

---

I følge Dalen (2004) er det i en kvalitativ metodetilnærming viktig at forskerrollen er tydelig avklart. Dette innebærer å gjøre rede for teori, og den tilknytningen jeg har til tema. Denne avklaringen vil gjøre leseren i stand til å vurdere kritisk om disse faktorene kan ha påvirket arbeidet og validiteten til undersøkelsen. Dette er noe jeg har forsøkt å ivareta i hele prosessen.

### 5.3.1 Det kvalitative forskningsintervjuet.

Et kjennetegn ved et kvalitativt forskningsintervju er at en samtale blir transkribert fra et lydbånd, om til skrevet tekst og at teksten så blir analysert. Forskningsintervjuet har jeg i likhet med Kvale (2005) forstått som en samtale, der informanten presenterer sin forståelse av tema for intervjueren. Denne måten å betrakte intervju på gir meg en mulighet til å stille utdypende spørsmål underveis, noe som kan føre til at jeg får en mer inngående innsikt i emnet. Kvale beskriver intervjuet som metode i forbindelse med forskning som:

*”I en interviewsamtale lytter forskeren til, hva folk selv fortæller om deres livsverden, hører dem uttrykke deres oppfatninger og meninger med deres egne ord, får noget at vide om deres syn på deres arbeidssituation og familieliv, deres drømme og håp. Det kvalitative forskningsinterview forsøger at forstå verden fra interviewpersonernes synspunkt, utfolde meningen i folks oplevelser, afdække deres livsverden, førend der gives vitenskabelige forklaringer. Det kvalitative forskningsinterview er et produktionssted for viden” (ibid 2005:15).*

Dalen (2004) ser også intervjuet som en samtale mellom to personer, men legger til at intervjuet er om et emne som er satt inn i et tidsperspektiv, og som forsvinner når samtalen er over. Hun stiller samtidig spørsmål ved hvordan forskeren kan få innblikk i informantenes livsverden.

I intervjuene var interaksjonen mellom min og informantens bakgrunn og forforståelse faktorer som var viktige for å opprette en fellesforståelse. I analysen er det forskerens oppgave å bruke denne forståelsen sammen med teori og empiri for å generere kunnskap ut fra innblikket i informantenes livsverden. Både Dalen (2004) og Kvale (2005) understreker at livsverden er et sentralt begrep i intervju, og at begrepet fokuserer på opplevelser, og ikke bare på beskrivelser av de forhold vi lever under.

Den kvalitative tilnærmingen anerkjenner derfor informantenes subjektive opplevelser, og ivaretar den humanistiske forståelsen av verden. Hvert fenomen oppfattes å ha sin unike indre struktur og logikk (Kvale 2005). Oppsummert kan man si at livsverden er informantens subjektive forståelse av virkeligheten. Erfaringer og fenomener som informanten formidler, er derfor knyttet til personer og situasjoner i informantens sosiale virkelighet.

En kvalitativ metodetilnærming har også sine begrensninger, og er blitt kritisert for å uttrykke forskerens forståelse og dermed mangel på validitet, samt å basere slutninger på et begrenset utvalg og begrensede muligheter til å generalisere resultatet til en populasjon for å nevne noe (Lund 2005). Dette er noe som jeg i mitt prosjekt har forsøkt å ta hensyn til ved å analysere datamaterialet med henblikk på å se etter tendenser, likheter eller motsetninger i informantenes subjektive uttalelser. Disse funnene har jeg så sett i forhold til teori og internasjonale forskningsresultater, for på den måten å sette de i et større perspektiv, uten å generalisere til en populasjon.

### **5.3.2 Utarbeiding av intervjuguide.**

Det å utarbeide en guide var en tidkrevende prosess. Guiden har som hensikt å sikre at jeg får tak i den informasjonen jeg trenger, for å kunne svare på problemformuleringen. Den skal med andre ord måle det den er designet til å måle, og ikke alt annet. Intervjuguiden var derfor et viktig redskap for å sikre reliabilitet og validitet i oppgaven. Bonusen er at den i tillegg strukturerer intervjuet, og fungerer som en rettesnor underveis i intervjuet. Den utarbeidet jeg etter traktepriippet før intervjuene, noe som innebar at jeg startet med et generelt spørsmål og lot de personlige eller utfordrende spørsmålene komme mot slutten av intervjuet (Dalen 2004).

Underveis i dette arbeidet innså jeg at jeg hadde behov for å endre problemstillingen og gjøre den enklere og smalere før jeg kunne finne fram til et godt fokus for en intervjuguide. Etter en justering utarbeidet jeg et godt arbeidsverktøy til bruk under intervjuene. Intervjuguiden bygde jeg opp etter temaer som ble ledet ut fra problemformuleringen. Utfordringen var å lage spørsmål som ikke var for vide, men

---

som samtidig var klare nok, uten å være lukkede spørsmål. Hensikten var å få fram refleksjoner fra informantene om deres rutiner i arbeid med søsken og hvordan de ivaretar deres selvoppfatning. Under hovedemnene valgte jeg å skrive stikkord, eller underspørsmål, der jeg klargjorde for meg selv hvilke emner jeg ville at informanten skulle snakke om. Tilbakemeldinger fra prøveintervjuet viste også at dette var en god måte å administrere intervjuene på, og at guiden målte det den skulle. Prøveintervjuet var også med på å styrke undersøkelsens troverdighet fordi det viste at måleinstrumentet mitt målte det det skulle (Befring 2002). Jeg fikk noen tilbakemeldinger om temaer som krysset hverandre og forslag til endringer i rekkefølgen som kunne være hensiktsmessig. På bakgrunn av dette ble guiden endelig utformet. Observasjonsskjemaet ble også utformet etter de samme prinsippene. I ettertid kan jeg se jeg kunne ha begrenset informasjonen ytterligere ved å ikke ha så mange underspørsmål. På den andre siden viste det seg at i noen intervjuer var underpunktene avgjørende for å få tak i fyldig informasjon fra informantene.

### **5.3.3 Det semistrukturerte intervjuet.**

Det finnes ulike grader av struktur i et forskningsintervju. Jeg fant det mest hensiktsmessig å benytte et semistrukturert intervju for å sikre at jeg fikk tak i den informasjonen jeg var ute etter. Det var et poeng å begrense informasjonsstrømmen til det jeg var interessert i, samt at intervjuet hadde en struktur som var gjennomtenkt på forhånd. Selv om jeg hadde utarbeidet en guide der spørsmålene var skrevet i en bestemt rekkefølge, kunne jeg variere rekkefølgen og være åpen for innspill fra informanten underveis. I tillegg åpner semistrukturert intervju for at jeg kan benytte meg av oppfølgingsspørsmål som utdyper uttalelser fra informanten (Kvale 2005). Utfordringen med dette intervjuet kan være at det kan bli langt og ta en annen retning enn det som opprinnelig var tenkt. Det er derfor viktig å forsøke å holde seg til intervjuguiden og se på den som et minimum av det jeg skal ha svar på (Dalen 2004, Kvale 2005).

Selv om intervjuene handlet om samme tema, ble hvert intervju unikt ut fra informantens erfaringer og tanker der og da. Det er interessant å se hvordan de samme spørsmålene kunne føre til ulike refleksjoner hos informantene, og hver på sin måte

bidro de til å vise noe av kompleksiteten i deres arbeid og i søskens situasjon. I etterkant har semistrukturert intervju vist seg å være en gunstig metodetilnærming fordi jeg står friere til å følge interessante utsagn fra informantene. Dette er også med på å styrke validiteten og reliabiliteten i undersøkelsen, fordi alle informantene fikk de samme spørsmålene samtidig som variasjonen i svarene bidro til mer kunnskap. Jeg ser også at denne måten å arbeide på var hensiktsmessig i forhold til analysen, fordi informantenes uttalelser ble lettere å finne igjen og de var organisert i henhold til tema. Dette gjorde at systematiseringen av materialet gjennom koding ble enklere (Dalen 2004). I prosessen har det også vært interessant å observere hvordan mine spørsmål satte i gang tankene hos informantene. Dette førte til spennende tilbakemeldinger og utdypende kommentarer, som jeg i tråd med metodevalget og informantene, har benyttet i oppgaven.

#### **5.3.4 Kvalitativ observasjon.**

I tillegg valgte jeg å bruke kvalitativ observasjon i en søskengruppe ved Montebello – senteret for og skaffet jeg meg nyttig førstehåndsinformasjon om de profesjonelles arbeid, med søsken til kreftsyke barn. Observasjon blir i oppgaven forstått som ”... en systematisk innsamling av informasjon om den fysiske og sosiale verden slik den viser seg for oss direkte via våre sanser, i stede for indirekte gjennom beretning fra andre” (Vedeler 2000:9).

I min observasjon i søskengruppen var jeg en deltakende observatør. Dette innebar at jeg i hovedsak var observatør, men at jeg samtidig deltok i gruppen. I starten av søskengruppen informerte jeg deltakerne om hvem jeg var og hvorfor jeg var tilstede. På den måten ble alle var klar over min rolle i gruppen.

I tråd med en kvalitativ metode tilnærming valgte jeg å observere de profesjonelles arbeid i søskengruppe med temaet ”å være søsken til barn med kreft”. Observasjonene resulterte i en detaljert beskrivelse av hva de profesjonelle gjør for å ivareta søskens selvoppfatning i denne gruppen. For å kunne strukturere observasjonen og sammenligne informasjonen fra observasjon og intervju i analysen, brukte jeg noen av emnene fra intervjuguiden som en rettesnor i observasjonen. Jeg hadde på forhånd



laget et kvalitativt observasjonsskjema som gjorde det lett å rette fokus mot det jeg skulle se etter. Dette begrenset mengden med informasjon og gjorde analysearbeidet enklere (Damsgaard 2003).

### **5.3.5 Undersøkelsens utvalg.**

Innenfor en kvalitativ metode tilnærming er det ofte små, men hensiktsmessige utvalg som blir benyttet. For å beskrive utvalget innenfor kvalitativ forskning snakker man om et bredt utvalg, som er sammensatt på en slik måte at det fanger opp variasjoner. I slike utvalg er det vanskelig å snakke om generaliserbare resultater til en hel populasjon og for eksempel ytre validitet (Dalen 2004). Ut i fra informantenes utsagn kan man danne seg et bilde av søskens situasjon, men utvalget er for begrenset til at resultatet kan generaliseres til å gjelde alle søsken til barn med kreft. Hadde det vært det jeg var interessert i hadde en kvantitativ tilnærming til prosjektet vært mer hensiktsmessig.

Et valid utvalg i en kvalitativ forskningsmetode er tilpasset problemstilling, teori forankring og hensikten med undersøkelsen. Validiteten i en kvalitativ undersøkelse sikres gjennom hele prosessen fra utarbeiding av intervjuguide, til transkribering av intervju og analyse av det innsamlede data materialet. Redegjørelse om arbeidsprosessen fra start til slutt er dermed avgjørende for validiteten. Kvale (2005) kaller dette for håndtverksvaliditet, mens Maxwell (1992) betegner det som beskrivende validitet. Et av utvalgskriteriene var å intervju personer som hadde mye kunnskap om situasjonen som familien, søsken og den syke er i. Jeg benyttet meg av det Dalen (2004) kaller for et egnet utvalg for å sikre meg et datamateriale som var av en slik kvalitet at det dannet et godt utgangspunkt for analyse og tolkning.

I prosessen med å orientere seg i feltet og finne fram til informanter som fylte kriteriene, har Den Norske Kreftforeningen og Montebello- senteret, vært verdifulle samarbeidspartnere. Montebello- Senteret er et landsdekkende informasjons- og kurssenter spesielt for kreftrammede og deres pårørende. Samt et kompetansesenter for personell innen helse og sosialtjenestene. Senteret har bidratt med fornyet kunnskap om kreftbehandling, omsorg, pårørende og om de kreftrammedes situasjon. I

2005 ble det arrangert 44 kurs. Til sammen har 1738 personer benyttet seg av seg av MBS's tilbud i 2005. Av disse var 30 søsken av kreftrammede barn. De profesjonelles arbeid bidrar til å gi deltagerne livsmot og mulighet for nye perspektiver. Dette bidrar til økt kontroll over eget hverdagsliv på en mest mulig god og meningsfylt måte, når kreft har rammet familien. Aktivitet fysisk og sosialt samt kontakt og erfaringsutveksling mellom personer i sammenlignbare situasjoner er en viktig del av kurskonseptet.

Mitt utvalg besto av fire informanter, og i tillegg to observasjoner i en søskengruppe ved Montebello – senteret. Alle mine informanter har høyere utdanning. Noen er engasjert av den Norske Kreftforeningen, mens andre er ansatt innenfor sykehussystemet. Dette egnede utvalget er også noe som kan ha påvirket undersøkelsens validitet, fordi man kan hevde at utvalget ikke er representativt for alle de profesjonelle og ikke alle de profesjonelle hadde lik sjanse til å bli med i utvalget. Undersøkelsens reliabilitet og validitet kan allikevel sies å være ivaretatt ved at informantene uttaler seg i henhold til egen praksis, uavhengig av geografisk tilhørighet og bakgrunn.

Informantene har fått skriftlig informasjon om hvordan informasjonen skal brukes og at de er sikret full anonymitet, etter Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste retningslinjer for personvern. Alle deltok frivillig og kunne når som helst trekke seg fra intervjuet. Anonymiteten ivaretas i oppgaven ved at de omtales kjønnsnøytralt og uten henvisning til andre personidentifiserende opplysninger. På den måten kan uttalelsene bli mer valide ettersom informantene ikke er redde for gjenkjennelse, men uttaler seg fritt om tema. Et dilemma som jeg sto overfor var avstanden mellom ønsket om å finne ut så mye som mulig om problemstillingen og rammevilkår som tid, økonomi og ressurser jeg hadde til rådighet. Disse rammevilkårene medførte at jeg måtte begrense utvalget til fire informanter, men til gjengjeld har de mye erfaringer fra arbeid med søsken til barn med kreft.

#### **5.4 Hermeneutikk og fenomenologi i intervjusituasjonen.**

Under intervjuet forsøkte jeg så langt det var mulig å la informanten snakke og ga dem god tid til å tenke underveis. Når informanten var ferdig med sine uttalelser kom jeg med oppfølgingsspørsmål ved å vise til det de nettopp hadde sagt. Her kunne jeg bruke noen av underspørsmålene hvis informanten hadde gitt et svar som var på siden av spørsmålet eller jeg hadde notert et oppfølgingsspørsmål underveis. På grunn av min forforståelse, har jeg forsøkt bevisst å benytte elementer fra en fenomenologisk tilnærming under intervjuene for å ivareta validitet og reliabilitet. Jeg forsøkte å fokusere på informantens beskrivelse av hendelser og hva som gjør at de opplever dem slik. Dette forsøkte jeg å få til ved å holde meg til guiden, slik at intervjuene ble så lik som mulig, noe som er viktig for validiteten. I tillegg ble oppfølgingsspørsmål stilt underveis for å unngå eventuelle missforståelser (Kvale 2005).

Ærlighet rundt forforståelsens påvirkning, refleksjon rundt forsker rollen, kommunikasjon og kjennskap til egne reaksjoner er viktige elementer å være klar over for å ivareta prosjektets validitet. Hver informant har respondert på spørsmålene ut fra egne erfaringer og refleksjoner. I analysen har en hermenautisk tilnærming vært benyttet. Analysen er derfor basert på mine tolkninger av informantens forståelse. Hermeneutisk tilnærming anerkjenner at jeg går inn i en situasjon med min egen forforståelse, samt at forståelse og tolkning er sentrale komponenter i en samtale. Dette innebærer at sannhet blir et relativt begrep innenfor hermenautikken, fordi resultatene blir til gjennom en dialog med materialet og forskeren. Hermeneutikk setter et fenomen inn i en kontekst, men tar man bort konteksten kan ikke meningsinnholdet eksistere i sin helhet. Målet er å komme fram til et dypere meningsinnhold i uttalelsene enn det de umiddelbart kunne oppfattes som (Kvale 2005). Min forforståelse kan derfor ha virket inn på min forståelse av delene, og delforståelsen kan ha påvirket min forståelse av helheten, prosessen blir derfor sirkulær og kan forandre seg over tid (Kvale 2005). Befring (2002) kaller denne prosessen for den hermenautiskspiral.

Gjennom hele prosessen har jeg forsøkt å være mest mulig objektiv og bevisst på hvordan min forforståelse kan ha vært førende. På tross av dette, kan jeg eller

informantene ha feiltolket utsagn, noe som også påvirker validiteten (Kvale 2005, Dalen 2004). Det er også en mulighet for at de foregående intervjuene har påvirket de neste slik at min kunnskap eller forforståelse har økt eller endret retning etter hvert som prosessen har gått. Intervjuenes ”klima” kan også ha blitt påvirket av de ulike personene som møtes.

### **5.5 Transkribering, validitet og reliabilitet.**

Under intervjuene brukte jeg lydbånd, og transkriberte dem kort tid etter gjennomføring. Jeg skrev ned det informantene hadde sagt objektivt og ordrett. Underveis i intervjuet skrev jeg notater om observasjoner jeg fanget opp som kunne være viktig å ha med i en analyse. I denne prosessen oversatte jeg tale til skrift, samtidig som jeg ble mer kjent med mine data. I analysen har jeg valgt å gjengi alle sitater i bokmål. Dette innebærer at jeg har tatt vekk særuttrykk fra dialekter og andre språklige uttrykk som kan være med på å identifisere informanten. I følge Kvale (2005) er det i transkriberingen viktig å tenke over at visuelle og kontekstuelle persepsjoner fra intervjuet om stemning, mimikk og kroppsspråk kan ha påvirke gjengivelsen og dermed også validiteten (Kvale 2005).

I transkriberingen vil validitetsdrøfting være viktig. Vi må være bevisst på at språket brukes ulikt fra situasjon til situasjon og fra person til person. Dette kan ha betydning for en persons konstruksjon av virkeligheten og meningen det uttrykker. Språket er ikke entydig, men har med persepsjon og sansing og gjøre. Derfor kan begrepsvalg ha betydning for hvordan budskapet oppfattes og tolkes (Kvale 2005). Dette aspektet er særlig viktig i intervjuundersøkelser, ettersom det er informantens muntlige ord og fortolkninger, omsatt til tekst, og som utgjør datamaterialet til analysen. Det er allikevel vanskelig å bedømme hva som er en gyldig transkripsjon, fordi muntlig og skriftlig språk er forskjellig. Derfor betraktes lydbåndet som primær kilden, mens det transkriberte intervjuet allerede er tolket i den forstand at det er omsatt til skrift (Kvale 2005, Dalen 2004). I min transkribering har jeg skrevet ned for eksempel endring i tonefall og pauser. Ved å sette fokus på dem kan jeg ha kommet til å over eller undertolke for eksempel pausene. I tilfeller der jeg har vært i tvil har jeg forsøkt å se de i sammenheng med observasjoner, refleksjoner og notater fra intervjuene. Jeg

mener derfor at jeg har klart å ivareta validiteten på en tilstrekkelig måte i transkriberingen.

Formålet med den transkriberte teksten er avgjørende for hvor mange detaljer som hummm og nei nei nei som skal tas med. For på best mulig måte å sikre validiteten i transkribering av eget materiale og tolkning har jeg skrevet ned informantenes utsagn fra lydbåndet og tatt med alle eee, hummm, og lignende der de forekom i teksten for å sikre validiteten (Kvale 2005).

Når det gjelder notater fra observasjon i søskengruppe ved Montebello- senteret så er observasjonene skrevet ned med de samme krav til validitet og reliabilitet som nevnt over. I denne transkriberingsprosessen har jeg også lagt til rette for å ivareta datamaterialets reliabilitet, og slutningene jeg trekker ut fra materialet er valide og adekvate.

## **5.6 Valg av analyse metode.**

I forbindelse med en analyse av kvalitative data, vil resultatet bli konstruert underveis. Dette skjer ved at vi bearbeider data fra muntlig til skriftlig form, slik at de blir de mer tilgjengelig for analyse. Gjennom denne bearbeidingen foretar forskeren en strukturering av materialet i bolker, og dette er starten på analysen (Kvale 2005).

I følge Kvale (2005) finnes det mange metoder for å analysere kvalitative data, det som er felles ved dem alle er at det ikke finnes noen magisk vei fram til intervjuenes betydning. Disse metodene er å betrakte som analyseredskaper, men intervjuanalysen er forskerens oppgave. ”Formålet med det kvalitative forskningsinterview omfatter beskrivelse og fortolkning af temaer i interviewpersonernes livsverden. Der er et kontinuum mellom beskrivelse og fortolkning” (Kvale 2005:186).

I analysen er det den felles forståelsen som eksisterer mellom informantens fortelling om sin egen livsverden, og forskerens forståelse av den som danner grunnlaget for fortolkningen. Denne felles forståelsen kan komme fra egne erfaringer og evne til empati eller teoretisk kunnskap. I analysen har det vært viktig å ha et bevisst forhold til at egne erfaringer kan virke forstyrrende inn på tolkningen. Jeg har i analysen valgt

å bruke elementer fra Grounded theory. Dette vil bli omtalt i kapittelet under.

### **5.5.1 Bruk av elementer fra Grounded theory**

Barney Glaser og Anselm Strauss er grunnleggerne av Grounded theory metoden på 1960 tallet, men den er videreutviklet av Strauss og Corbin. Gjennom arbeid med teori, intervjuguide og datamateriale har jeg valgt å bruke elementer fra Grounded theory i min analyse. Dette er en omfattende modell for analyse av datamateriale og vil bare bli presentert kort videre i oppgaven. Bare de delene fra teorien jeg har brukt i min analyse vil bli presentert og knyttet til min studie. Bakgrunnen for valg av analysemetode er at jeg ser at en slik tilnærming til datamaterialet kan være hensiktsmessig og spennende, fordi jeg som forsker har kunnet gå i dialog med materialet. Gjennom systematisk dialog med teksten og ved å se på utsagn i forhold til forskning og teori, har jeg kommet fram til en forståelse av hvordan de profesjonelle arbeider med søsken. Denne dialogen med materialet dannet også utgangspunktet for kategoriene i analysen. Grounded theory tilnærmingen blir også av Dalen (2004) beskrevet som spesielt nyttig i forbindelse med analyse av kvalitative data.

Grounded theory tilnærmingen krever også at forskeren er sensitiv for teori. I dette arbeidet har min teoriforankring vært et viktig utgangspunkt både som kilde til kunnskap, men også som utgangspunkt til å stille spørsmål til materialet.

Forhåndskunnskap om et emne er viktig for å vite hva man skal spørre om (Kvale 2005). Ved å bruke teoretiske spørsmål sammenlignes ulike kategorier for å beskrive mulige egenskaper og dimensjoner som forskeren ikke var klar over (Strauss og Corbin 1998). Dette innebar at jeg så innsamlete dataen i lys av teori, for å forsøke å forstå de uttalelsene informantene har kommet med. I dette arbeidet har det vært nyttig å ha en tydelig teori å forholde seg til, slik at jeg jevnlig kunne trekke paralleller til hvordan de profesjonelles arbeid kan påvirke søskens selvoppfatning. I denne typen analyse forutsettes det at forskeren er i stand til å kunne gi mening til dataene, har innsikt og er i stand til å skille det vesentlige fra det uvesentlige. I tillegg åpner metoden for at jeg kan benytte nedskrevne refleksjoner, som en del av analysen (Strauss og Corbin 1998).

### 5.5.2 Koding

Gjennom å benytte en Grounded theory tilnærming danner informantenes uttalelser utgangspunktet for analysen, og koding og datainnsamling foregår parallelt. En kan her trekke paralleller til en hermeneutisk forståelse som beskrevet tidligere i metodekapittelet. I tillegg åpner denne tilnærmingen for at jeg kan benytte observasjoner og notater fra intervjuet som et supplement i tolkning av intervjuutsagn. Disse ble lagt inn i memos i NUDIST. NUDIST er et dataprogram som man kan si benytter en hermeneutisk tankegang. Jeg har i analysen brukt N6versjonen av dette programmet. Dataprogrammet gjør det mulig å forbinde delene, kodene, med helheten. Kvale (2005) er i den forbindelse opptatt av at forskeren bør ha et bevist forhold til at dataprogrammer kan skape avstand og tingliggjøring av data. Datamaskinen tar dataene ut av den sosiale livsverden, som informantene har presentert. Et sentralt trekk ved Grounded theory er at utviklingen av analytiske og teoretiske begreper skal komme fram via materialet. I denne prosessen står koding av materialet sentralt, og her setter forskeren merkelapper på sin funn for å finne ut hva det handler om (Dalen 2004). Koding defineres av Strauss og Corbin, i Dalen som

*”Coding represents the operation by which data are broken down, conceptualized, and put back together in new ways. It is the central process by which theories are build from data” ( ibid 2004:69).*

Det er tre måter for koding åpen koding, aksial koding og selektiv koding. Disse kan også ses på som ulike fortolkningsnivåer. Åpen koding blir brukt når forskeren skal åpne opp teksten og finne fram til egnede begreper, likheter eller forskjeller (Dalen 2004, Strauss og Corbin 1998). Det var her jeg startet analysen i mitt prosjekt. Jeg gikk systematisk gjennom datamaterialet og lette etter fenomener som var like i uttalelser eller betydning. Disse grupperte jeg sammen under samme kategori. Materialet gikk jeg gjennom flere ganger for å slå sammen kategorier eller lage underkategorier. Denne måten å kode på kalles å lage subkategorier og er med på å spesifisere hovedkategoriene. På dette punktet i analysen kan man begynne å se etter et system eller et mønster i materialet (Strauss og Corbin 1998). Dette er noe av bakgrunnen for at Grounded theory kalles for konstant sammenlignende metode (Dalen2004).

For å kunne se kategoriene i forhold til hverandre har jeg brukt aksial koding som egner seg til å belyse en hendelse eller et handlingsforløp. I situasjoner der jeg skulle beskrive situasjoner eller konteksten, som for eksempel i søskengrupper, brukte jeg denne typen koding. Etter hvert som jeg arbeidet med materialet ble det naturlig å bruke alle tre måtene å kode på mer eller mindre parallelt. Dette medførte kaos i begynnelsen, men etter hvert så jeg at det var en god måte å jobbe på. Det å vente med å se sammenhenger mellom kategoriene ble en unaturlig tilnærming til datamaterialet. I arbeid med analysen har jeg brukt både empiriske og teoretiske kategorier. Dette har vært klargjørende, og utsagn fra informantene har fått en dypere mening. Jeg har ikke hatt som hensikt å formulere ny teori derfor har jeg ikke brukt selektiv koding.

### **5.5.3 Oppsummering av Grounded theory.**

Oppsummert kan man si at Grounded theory innebærer to analyseoppperasjoner der den ene er å stille spørsmål til materialet og den andre er å foreta en teoretisk sammenligning. I følge Kvale (2005) kan man ved å stille ulike spørsmål til det innhentede datamaterialet, få ulikt fokus på materialet. I forbindelse med en analyse kan det være hensiktsmessig å stille seg kritisk til egne forutinntatte perspektiver. Det er med på å øke validiteten i undersøkelsen.

For ytterligere å styrke oppgavens validitet har jeg i analysen sammenlignet mine resultater med forskning som foreligger på hvordan søsken til kreftsyke barn har det. Forskningen jeg refererer til er hovedsakelig fra USA, men jeg antar at disse funnene også gjelder for norske søsken, ettersom levevilkår og samfunnsstruktur er tilnærmet like.



---

## 6.0 Analyse og presentasjon av data.

I dette kapittelet presenterer jeg funn, samtidig som jeg drøfter disse ved å komme med refleksjoner og relatere uttalelsene til teori og forskningsresultater. Jeg har forsøkt å sette informantenes uttalelser inn i en større kontekst, ettersom det ikke bare er kreftsykdommen direkte, men også det som foregår på andre samfunnsarenaer kan påvirke søskens situasjon. Dette gjenspeilet seg også i uttalelser fra informantene om hvordan systemet er med på å forme deres arbeid med søsken. I arbeidet med analysen har Bronfenbrenners (1979) økologiske system teori vært et nyttig utgangspunkt for å strukturere materialet, selv om denne modellen ble for komplisert til å benytte i sin helhet i presentasjonen av data. I henhold til en kvalitativ metodetilnærming har jeg valgt å presentere funn ved å la informantenes stemme komme fram, via sitater. I analysen kan det forekomme gjentakelser, dette understreker at feltet er komplekst, og forbundet med hverandre. Dette viser at selvoppfatning bygges opp av et samspill av mange faktorer. Perspektivet i analysen kan variere, men fokuset for analysen er å belyse innholdet i de profesjonelles arbeid med søsken.

### 6.1 Rutiner for å ivareta hele familien.

Et sentralt element i det å finne ut hvordan søskens selvoppfatning ivaretas av de profesjonelle aktørene, er å se på hvilke rutiner de har for å ivareta hele familien. Informantene, som selv er de profesjonelle, ga uttrykk for at deres rolle i denne sammenhengen er å bidra med støtte og informasjon til pårørende. Utgangspunktet for de profesjonelles rutiner er tanker om at hendelser som påvirker en i familien også påvirker de andre familiemedlemmene. I litteraturen er det enighet om at å oppleve at barn får kreft påvirker hele familien (Rolland 1999, Sidhu 2005). Slike endringer beskrives av Brofenbrenner (1979) som en økologisk overgang. Familie perspektivet ble av en informant beskrevet som det optimale utgangspunktet for å ivareta søskens selvoppfatning.

*”Ja jeg hadde absolutt tatt utgangspunkt i familie perspektivet, søsken hører til en familie. Eee. Så å ha et familie perspektiv og å jobbe med hele familien kan ofte være en god tilnærming. Det er en veldig viktig del av det å ta vare på et søsken, at hele familien fungerer på en ok måte, og takler den krisen de er i”.*

I sitt arbeid med familien vektlegger de profesjonelle å ivareta søskens ”signifikante andre”. De profesjonelle bevisstgjør foreldrene om at søsken ser etter bekreftelse og aksept av egen atferd hos andre som de opplever de kan identifisere seg med. Denne prosessen, som bidrar til søskens selvoppfatning, beskriver Mead som speiling (Harter 1999). Ved å ivareta hele familiens mentale helse, styrkes også søskens selvoppfatning, ved at det fremmer en følelse av at dette er vi sammen om.

Felleskapsfølelsen ble av noen informanter ilagt stor vekt. De understreket at når søsken opplever at dette er vi sammen om, opplever de at de ikke er isolert. Det å oppleve at dette er vi sammen om, kan også føre til mer åpenhet og trygghet. Samtidig ivaretas kommunikasjonen mellom familiemedlemmene. Familien lærer av hverandre og får innsikt i hverandres behov, mestringsstrategier og ressurser. Søsken selvoppfatning kan profitere på dette, ved at familien signaliserer til dem at de er opptatt av hvem de er, og hvordan de har det. Familier som får dette til, viser at de ser søsken som en deltaker ikke bare som en observatør. Noe som igjen er positivt for søsken, fordi de får noe av den oppmerksomheten de trenger, og føler seg mindre utelatt. I tillegg kan det være med på å gi dem troen tilbake på egne ferdigheter (Waaktaar og Christie 2000).

En familie rettet arbeidsmetode er med på å øke foreldrenes bevissthet rundt hele familiens behov. Denne bevisstheten kan være med på å bygge opp søskens globale selvoppfatning dersom foreldrene makter å anerkjenne deres følelser, og dermed bidrar til mestring av krisen (Harter 1999). En familie rettet tilnærming kan også være med på å skape et realistisk bilde av det som skjer, fordi de profesjonelle kan bidra med nyttig informasjon og alderstilpassede forklaringer. I tillegg kommer de i kontakt med hele familien og kan danne seg et bilde av hvilken kontekst, nettverk og krisehåndteringsredskaper familien har eller trenger. I følge informantene har de, ut i fra egne vurderinger, muligheter til å ha samtaler med søsken, som de oppfatter trenger noen å prate med. I følge mitt datamateriale blir dette gjennomført i ulik grad, avhengig av ulike ressurser som tid og geografisk tilknytning. Informantene understreket at det syke barnet blir ofte spurt av helsepersonell om hvordan det har det. De får dermed satt ord på sine følelser. Søsken har ikke denne muligheten, men via et familieperspektiv kan søsken øve seg på å uttrykke følelser, samtidig som de blir

---

sett. Harter (1999) viser her til blant annet Coolys tanker om at selvoppfatningen blir påvirket av hva vi tror andre tenker om oss. En informant uttrykte følgende om hvordan søsken kan oppleve dette:

*”Det at søsken føler seg ivaretatt. Jeg tenker at det slår tilbake på deres selvoppfatning. Det å føle at de betyr noe. For det er et nøkkelord på søsken det er å føle seg tilside satt av familien. Det var en i gruppen som sa at hun følte seg ikke som en i familien, mer som en fetter eller kusine. Det kan en jo tenke i forhold til selvoppfatning. Veldig ofte så sier søsken det i gruppen at de tror foreldrene er mer glade i den som er syk enn i de. Så jeg prøver jo, der å påvirke de til å skille mellom det å være glad for og glad i ”.*

Sitatene over understreker hvor viktig det er for ivaretakelsen av søskens selvoppfatning, at de profesjonelles rutiner er tilstrekkelig tilrettelagt for å ivareta hele familien. Noe av utfordringen i dette arbeidet ligger i at vi mennesker reagerer ulikt på situasjoner ut i fra alder, personlighet og tidligere erfaringer. I de profesjonelles arbeid med søsken i alderen 6-12 år er det viktig å finne ut hvilke behov de har, og hvilken referanseramme de forstår situasjonen på bakgrunn av. Denne aldersgruppen tåler atskillelse fra en omsorgsperson, men kan samtidig skjule sine følelser. Denne kombinasjonen kan være skadelig. Gjennom samtaler kan de profesjonelle oppdage eventuelle feiloppfatninger som søsken har dannet seg, på bakgrunn av tidligere erfaringer. Relasjonen som dannes mellom familien og de profesjonelle fører to mikrosystemer sammen, danner et mesosystem og gir større utviklingsmuligheter (Bronfenbrenner 1979).

For å ivareta søskens selvoppfatning, er det viktig at forventningene deres blir møtt på en slik måte at de bringer med seg håp. Slik blir det mulig å unngå at tanker om framtiden preges av redsel og skuffelse. Om søsken opplever at forventningen deres ikke blir møtt kan utilfredstilte psykososiale behov føre til at de ser på seg selv som mindre verdt enn andre. De profesjonelle har et annet utgangspunkt enn foreldrene, og søsken kan tro mer på uttalelser fra en de ikke kjenner, enn foreldrene som må si det.

## 6.2 Foreldrene, en viktig del av de profesjonelles arbeid med søsken.

Det de fleste informantene ga uttrykk for var at ivaretagelsen av søsken stort sett foregikk ved at informasjon om kreftdiagnosen og krise reaksjoner blir gitt til foreldrene. Det forventes da at foreldrene formidler dette videre til søsken. Noen av informantene sa at de i tillegg snakket med søsken, men at dette ikke var en rutine. Søsken får derfor et indirekte tilbud, der søsken er prisgitt foreldrenes persepsjon og vurdering av deres behov. Ystegaard (1993) viste også til at foreldre kan ha vansker med å oppdage stress hos søsken, noe som innebærer at situasjonen kan utvikle seg over tid og hjelpen komme sent. Informantene var klar over denne utfordringen, og for å ivareta søsken sa en informant at de forsøkte å informere foreldrene tidlig om hjelpen som søsken kan få, og få til en dialog rundt det å håndtere en krise.

Informanten la til følgende

*” eee vi går gjennom foreldrene også for det er viktig å øke forståelsen slik at de forhåpentligvis ser det selv. Om det er så alvorlig at de virkelig bør tas tak i så kan vi legge noen føringer, men det er klart at det er hele tiden opp til foreldrene”.*

Sitatet over viser at de profesjonelle ser på foreldrene som viktige samarbeidspartnere i arbeidet med søsken. Kreft reiser en del eksistensielle spørsmål, som det forventes at foreldrene kan forklare for søsken. Foreldrene kan også oppleve å komme under press, fordi det er de som kjenner søsken best, men de har ikke kapasitet til å ivareta dem tilstrekkelig. En informant framhevet at det krever mye av foreldrene som selv er i krise, og at de profesjonelle burde være flinkere til å fange opp familier tidlig i sykdomsfasen der søsken kan bli underprioritert. En informant understreker at det er viktig å respektere at familier takler situasjoner ulikt, og stole på at foreldrene vet hva som er best for sine barn. Dette perspektivet understrekes også av forskning på søskens situasjon. Forskningen har i stor grad basert sin datainnsamling på rapporter fra foreldre om endring i søskens atferd, behov og evne til å takle situasjonen. Denne tilnærmingen kan være en utilstrekkelig tilnærming av flere grunner. Resultater viser at foreldre kan underrapportere fordi de er fraværende i perioder, søsken beskytter foreldrene eller foreldrene har ikke kapasitet til å oppdage hvordan søsken har det (Ballard 2004). Forskning har også identifisert at søsken til barn med kreft har

---

problemer med å tilpasse seg den nye situasjonen og kan slite med angst, ensomhet, dårlig selvoppfatning (poor self- concept) og depresjoner (Murray 2001b). En informant sa følgende om sitt arbeid med å ivareta søskens selvoppfatning

*”Vi er jo veldig obs på å prøve å si disse tingene til foreldrene, fordi jeg tenker at det er vel så krevende psykisk for de(søsken) og det er veldig mange som synes det høres veldig rart ut, men vist man tenker på at de er jo i en krise, og får ikke den samme oppfølgingen så... Så kan det veldig fort bli problemer ut av det vist ikke det er folk som tar vare på dem”.*

Ut i fra mitt datamateriale la informantene stor vekt på å informere foreldrene om søsken. Noen av informantene sa at dette var den enkleste veien å gå for å ivareta søsken, fordi søsken ofte var redde for at foreldrene skulle knekke sammen.

*”Det som også hjelper både søsken og den som er syk, det er jo det å se at det er noen som ivaretar foreldrene. For de er veldig ofte redd for at de skal knekke sammen.... men store deler av det å dekke det psykososiale behovet hos søsken går gjennom foreldre, og ivaretagelse av foreldre”.*

Ut i fra forskningsresultatene over kan man stille seg spørrende til om informasjon til foreldrene er en god nok måte å ivareta søskens selvoppfatning på? Her er noen sitater som viser hva de profesjonelle legger vekt på, når de informerer foreldre. Sitatene viser at det er ulik praksis fra sted til sted.

*”Her på sykehuset så får vi henvisning rutinemessig når barn kommer inn med en kreftdiagnose... Foreldrene innkalles og får da snakke med sosionom, og blir informert om sosiale rettigheter osv.. ”*

*”Ja vi prøver å møte i hvert fall foreldre først.... men det varierer veldig så det kan ikke kalles en god rutine. I førsteomgang sier jeg litt om hva vi vet om det søsken opplever og jeg informerer foreldre slik at de har en del informasjon som de kan bruke videre i forhold til søsken”.*

Ivaretagelsen av søskens selvoppfatning blir da i følge sitatene over, mer eller mindre prisgitt foreldrenes evne til å takle krisen og formidle informasjonen videre. Dette kan være en utfordring ettersom foreldrene kan være ute av stand til å ta inn og forstå så mye informasjon på en gang. I tillegg skal de være i stand til å ta fram informasjonen, og benytte den når situasjonen oppstår.

Denne tilnærmingen kan være en utfordring for de profesjonelles arbeid, og fungere som en sove pute. Foreldrene har fått redskapene, og i følge en informant blir ingen andre tiltak iverksatt uten en bekymringsmelding fra foreldrene eller avdelingen. Mitt datamateriale viste noe variasjon i tilnærmingen til søsken, og enkelte informanter sa at det var vanlig at søsken deltok i søsken grupper eller ble tatt inn til samtale kort tid etter at bror eller søster hadde fått diagnosen.

En informant beskriver i søskens situasjon som en ”omsorgssviktende situasjon”. Beskrivelsen understreker mye av alvoret i utfordringen som søsken står overfor. Uttalelsen kan ses i sammenheng med at tidlig i sykdomsfasen kan søsken bli mest påvirket. De opplever en traumatisk situasjon der de ikke kan gjøre annet enn å observere (Waaktaar og Christie 2000, Sigh i Dyregrov 2000). Forskning understreker også at søsken som opplever at de får emosjonell og sosial støtte viser færre sosiale og emosjonelle problemer (Barrera mfl. 2004). Søsken som mangler denne støtten kan føle seg forlatt og overlatt til tilfeldigheter, noe som kan ha likhetstrekk med omsorgssvikt. De sliter med ulike følelser, men har ingen de kan snakke med. Situasjonen kan se håpløs ut. I en undersøkelse rapporterte søsken om vansker som knyttet seg til emosjonelle og sosiale problemer, samt om generelt dårligere livskvalitet enn andre jevnaldrende. Undersøkelsen understreket behovet for ytterligere undersøkelser der søskens livskvalitet blir brukt som målestokk (Houtzager mfl. 2004a).

Mennesker prioriterer ofte det som er viktigst først og forsøker å orde opp i det som best vi kan. I en stresset situasjon kan kjennskap til søskens utfordringer oppleves som en belastning på foreldrene, og føre til at de stadig har dårlig samvittighet overfor dem. Samtidig er informasjon makt, og kan bidra til at foreldrene blir mer observante, slik at de av og til kan være tilstede i situasjoner der de vet at søsken ofte kan gi uttrykk for hva de føler. En informant nevnte bilturer eller det å være tilstede når søsken kommer fra skolen som viktige arenaer der søsken ofte snakker. Informantene understrekte at foreldre gjør så godt de kan, og at søskens opplevelse av situasjonen ikke er foreldrenes skyld, men et resultat av den krisen de alle er i.

---

Noen informanter sa også at i løpet av sykdomsperioden kunne de fleste foreldre, uansett hvor ressurssterke de var, møte veggen. Informanten understreket viktigheten av å innrømme dette og sørge for å få hjelp fra nettverket. Det understrekes også av resiliensforskningen, at det er viktig å strebe etter å aktivere resiliensfaktorer i både individet og i miljøet rundt (Waaktaar og Christie 2000, Borge 2003). En informant sa også følgende om foreldrenes bekymring for søsken:

*”Jeg tror den ville vært signifikant, om du spurte dem(foreldrene) om det fordi de bekymrer seg og tenker masse på søsken. På foreldremøte er søsken det temaet som er blitt gjentatt flest ganger”.*

Et mål for de profesjonelles arbeid bør være at de i større grad må forsøke å komme i direkte kontakt med søsken. Dette innebærer at det stilles store krav til de profesjonelles rutiner for å inkludere søsken i sitt arbeid. I arbeidet med søskens selvoppfatning, viser resiliensperspektivet at det er den totale belastningen som et søsken blir utsatt for, som er utslagsgivende for hvordan de mestrer at et barn får kreft (Rutter og Rutter 2000, Rutter 1990, kreftforeningen 2000). Kontekstuelle forutsetninger og søskens nettverk bør her være styrende for hvilke tiltak de profesjonelle setter i gang. Dette er noe som igjen fordrer kunnskap om det miljøet som søsken ferdes i, og stiller krav til de profesjonelles rutiner. Forskning understreker betydningen av tidlig intervensjon og at lærere på søskens skole, kan være viktige støttespillere i dette arbeidet (Lähteenmäki mfl. 2004). Informantene understreket også viktigheten av å opprettholde det normale i søskens liv, som skole og fritidsaktiviteter.

### **6.3 Søskenes psykososiale behov.**

Til tross for at alle informantene er klar over hvor viktig familieperspektivet er, har undersøkelser i de senere årene vist at søskens psykososiale behov blir dårligere ivaretatt enn resten av familiens behov. I tillegg er søsken mer mottagelige for en rekke atferdsrelaterte tilpasningsvansker. Noen forskere hevder at det kan ha sammenheng med tap, eller separasjon fra en omsorgsfigur. Mor er ofte primæromsorgsfiguren for mange søsken og det er ofte hun som er opptatt med å ta vare på den som er syk (Murray 2000). For søsken er ikke mor mindre viktig enn for den som er syk. Søsken kan oppleve at de plutselig får mindre oppmerksomhet, de blir

---

mindre viktige og alt dreier seg om den som er syk. I tillegg er kanskje mor på sykehuset, noe som en informant hevdet at fra søskens synspunkt, kan relateres til at hun er mer glad i den som er syk. Bronfenbrenners (1979) begrep rolle, relasjon og dyade, kan være med på å belyse hvorfor det blir slik. I en slik situasjon kan endringer i rolle og relasjon føre til at samspeilet (dyaden), mellom for eksempel mor og søsken blir endret. Dette kan føre til endringer som søsken oppfatter at de ikke er i stand til å mestre. De kan da få et syn på seg selv som mindre viktig. I følge forskning er søsken mest sårbar og påvirket av sykdommen i de første månedene da foreldre ofte er minst til stede (Houtzager mfl. 2004 b). Dette understreker betydningen av at de profesjonelle kommer i kontakt med søsken tidlig. Når søsken opplever at bror eller søster får kreft kan de bli redde, fordi deres indre fortolkningsmodell (Bowlby 1988) ikke stemmer med den virkeligheten de presenteres for. I tillegg kan søsken oppleve at foreldrene i liten grad er psykisk tilstede, selv når de fysisk er hjemme. En informant trykte dette slik:

*Også trenger de ... også når foreldrene er hjemme så merker de gjerne på de at de er veldig fjern i kontakten og egentlig ikke tilstede da heller. Så du kan si at behovet deres er på en måte å få en forklaring på det som skjer og bli fulgt opp på samme måten som den som er syk, og det glemmer man ofte i forhold til søsken”.*

Ut i fra teori om selvoppfatning kan man se dette som en ekstra belastning på søsken som har sett fram til at foreldrene skal ha tid til dem, og interessere seg for det som opptar dem. Særlig sår kan dette oppleves hvis avtaler blir brutt på grunn av tilfeldigheter, forhold ved sykdommen eller fordi foreldrene rett og slett ikke orker. En informant la vekt på å informere foreldre om å unngå å skape falske forhåpninger hos søsken, og å sette ting på vent. I forhold til søskens syn på seg selv kan det oppleves som et nederlag at alt hele tiden blir endret, uforutsigbart eller ikke skjer, særlig når man tar i betraktning at dette kan foregå over flere år (Skaalvik og Skaalvik 2005). Når søsken ser at den syke alltid får det som de vil kan dette føre til at søsken får en global oppfatning av seg selv som mindre viktig enn den syke. At søsken opplever at foreldrene svikter, kan få ekstra stor betydning for deres selvoppfatning. Ettersom foreldrene ofte er de mest betydningsfulle signifikante andre (Harter 1999) og deres handlinger har stor påvirkningskraft.



---

Montebello- senteret gir i den forbindelse et landsdekkende tilbud til hele familien. Ved dette sentret har familier mulighet til kommer i kontakt med andre mikrosystemer som har lignende erfaringer. Relasjonen mellom dem, danne grunnlaget for nye mesokontakter (Bronfenbrenner 1979, Klefbeck og Ogden 2003). Formålet er å gi hjelp til å leve videre på en mest mulig meningsfylt måte når kreft har rammet familien, det handler om kontroll over eget hverdagsliv. Her kan man igjen trekke paralleller til Harters (1999) forståelse av selvoppfatning og hvor viktig det er for søsken at de kan beskrive seg som kompetente. Selv om det ikke er intensjonen kan noen søsken føle seg ekskludert fra familien, de betyr ikke noe slik de selv ser det. Dette viser seg i det de gjør, men i en stresset situasjon kan man komme til å tolke søskens uttrykk feil og reagere på en slik måte at man ubevisst bekrefter søskens negative oppfatning av seg selv. Jo mer søsken prøver å få oppmerksomhet fra foreldrene, jo verre kan det bli.

En informant framhevet i den forbindelse leirer for søsken eller sydenturer for hele familien der det å gjøre noe sammen som andre ”normale” familier ble framhevet som viktig for søskens selvoppfatning. I slike settinger treffer søsken andre som er i samme situasjon, samtidig som de profesjonelle kan komme med råd og tips. Søsken kommer da i kontakt med et nytt mikrosystem, som igjen åpner nye utviklingsmuligheter (Bronfenbrenner 1979). I og med at språket kan ha ulik betydning i ulike situasjoner (Kvale 2005) kan det å treffe jevnaldrende, som forstår ”kodene”, være en positiv faktor i arbeidet med å ivareta søskens selvoppfatning. Utfordringen for de profesjonelles arbeid, ligger i å legge til rette for at dette kan finne sted. Samtidig som de profesjonelle er fleksible i sin tilnærming. Arbeid med søsken stiller med andre ord store krav til de profesjonelles personlige egenskaper. Forskning viser at slike møter kan ha en positiv virkning på søskens selvoppfatning. Dette kom fram etter søskens egen vurdering av sin situasjon før og etter en leir for søsken som har bror eller søster har som har kreft. Resultatene kan også tyde på at en slik form for sosial støtte til søsken, kan ha en viktig funksjon i det å klare å takle at barn har kreft (Murray 2001a, Powell 2003, Sidhu mfl 2005). Dette viser hvor viktig det er for de profesjonelle å legge til rette for at søsken i samme situasjon møtes. Dette kommer jeg tilbake til i omtalen om søskengrupper.

## 6.4 Krav og forventninger.

Søskenrelasjonen er en relasjon som bygges opp over tid. Denne relasjonen er spesiell og kan oppfattes som veldig stabil. Når et barn i familien får kreft, kan søsken oppleve at de får en ny relasjon til dem. Relasjonen kan stå overfor en utfordring, fordi søsken kan savne et gjensidig gi og ta forhold med den syke, samtidig ønsker de å både gi omsorg og å slippe alt stresset. En informant sa følgende:

*”Jeg tenker bare på en ting om søsken og det er søsken relasjon og den må jo og eee ha betydning for selvoppfatningen. Det som vi forsøker å formidle til søsken, er på en måte at det er den relasjonen som varer lengst i et menneskets liv, søsken relasjonen. Eee Og den som er søsken til et kreftsykt barn får liksom styrket sin selvoppfatning når han vet at han er en veldig viktig person og ikke bare en byrde for familien. Ikke bare en som foreldrene skal plassere rundt omkring, men at de er en veldig viktig person”.*

I følge Bronfenbrenner (1979) foregår utviklingen innen for mikrosystemet blant annet gjennom ulike roller og relasjoner vi har til mennesker. Når et søsken blir utsatt for en endring i relasjonene i familien, kan krav som stilles føre til at søsken får en følelse av å være utilstrekkelig. Dette er en ubehagelig opplevelse, og kan vise seg i evnen til å opprettholde relasjoner, og gjennom ulike former for sosial sammenligning (Harter 1999). Her er det de profesjonelle kan komme inn og kartlegge søskens opplevelse av seg selv, og forsøke å justere eventuelle feiloppfatninger. De må forsøke å endre søskens indre monolog, slik at de sier til seg selv at jeg betyr noe! Dette er ikke noen enkel oppgave, men en informant ga uttrykk for undring over hvor fort det lar seg gjøre.

*”Det som overrasker meg er at det tar ikke så veldig mange timer for å hjelpe barn og vi får flere og ganske ofte tilbakemelding på at dette har virkelig hjulpet selv om det kanskje bare var 3-4 timer. Så det viser seg at med en ok metode kan man nå inn og hjelpe”.*

Sosial sammenligningen blir foretatt ut fra søskens perspektiv, og baserer seg på den oppfatningen de har av seg selv, eller på slik de tror andre oppfatter dem. Resultatet kan derfor ha lite med den reelle situasjonen å gjøre, men vær et produkt av egen vurderinger av mestring og kompetanse. Dersom disse vurderingene av egen person er basert på mangelfull kunnskap om egne ressurser, kan de få en kumulativ effekt som

fører til en negativ selvoppfatning. Det er søskens forståelse av spriket mellom krav til kompetanse og egen opplevd kompetanse i en slik situasjon, som får betydning for deres globale vurdering av seg selv (Harter 1999). Baldwin i Harter (1999) hevder at barns selvoppfatning er et avtrykk av den konteksten og de relasjonene søsken til en hver tid er del av. Søsken baserer sin selvoppfatning på kontekstens reaksjoner, og dette påvirker selvoppfatningen dere i den ene eller andre retningen. Freud i Jerlang (1996) beskriver denne prosessen som assimilering.

Alle informantene la vekt på at særlig tid til samvær, oppfatninger om skyld i sykdommen og spørsmål om hvorfor akkurat han ble syk, og ikke meg, var nøkkelemner for å opprettholde en god søskenrelasjon. I de profesjonelles arbeid er det viktig at de evaluerer og tenker gjennom hvordan de kan formidle dette til søsken. En informant sa

*”Det tenker jeg at ee når jeg snakker med deg nå så tenker jeg at det kanskje er ekstra viktig å få det fram for søsken for å styrke selvoppfatningen deres”.*

Gjennom å sette ord på hva de gjør, blir de bevist sin tause kunnskap og bevisstgjøringen kan føre til ny kunnskap, som igjen kan komme søsken til gode gjennom deres arbeid. Om vi ser denne uttalelsen i lys av Harter (1999) og Skaalvik og Skaalviks (2005) forståelse av selvoppfatning, ser vi at gjentakelser og kunnskap om formidlingsteknikker, er viktig for å gjøre momentene klarere. I alt arbeid, som de profesjonelle gjør, er det ulike mennesker som møtes. Variasjon i metoden for å uttrykke et poeng, øker sjansen for at søsken oppfatter budskapet. Dette stiller store krav til de profesjonelles evne til å sette seg inn i søskens livsverden (Dalen 2004, Kvale 2005) og forsøke å nyansere deres syn på seg selv. Informasjon og forklaring kan være nøkkelbegreper som kan påvirke søskens syn på seg selv innenfor domenet søsken relasjon, men også deres globale vurdering av seg selv som person.

I mitt materiale understreket flere av informantene hvor viktig det er å opprettholde det normale i den sykes liv. Dette er søsken flinke til og ved å formidle dette til søsken kan de føle seg nyttig. En informant sa følgende:

---

*”Og og jeg sier også til søsken at det er veldig bra at de som er syk har søsken for at søsken er mye flinkere enn foreldrene til å opprettholde dette med normaliteten overfor den som er syk. Fordi de begynner veldig fort å stille de samme kravene og krangler og gjør det som er.. og det sier jeg til søsken at det er det de trenger de som er syk”.*

Når en føler at en bidrar med noe, får en ofte et bedre syn på seg selv og kan bidra med mer overfor andre. Det blir en form for sosialt samspill der fellesopplevelser er med på å styrke relasjonen og oppfatning av seg selv. Opplevelsene minsker avstanden i familien og opprettholder struktur og bidrar til normalitet der relasjonene er mer eller mindre intakt. Dette gjør igjen at ting får mening.

### **6.5 Forskjellsbehandling og sjalusi.**

På spørsmål om søskens følelser hevdet alle informantene at redsel, sinne og angst var vanlige følelser for søsken. Videre sa de at sjalusi kan være den følelsen det er vanskeligst å snakke om fordi, den er tabubelagt. Informantene brukte gaver til den som var syk for å illustrere dette, og viste til at søsken ofte følte at den syke fikk alt mens de ingen ting. Dette stiller søsken i en vanskelig posisjon, fordi de blir dratt mellom det å være sjalu, det å være redd for den syke og egne ønsker om oppmerksomhet. Dette er tidligere i oppgaven beskrevet som egoutvidelse, der materielle ting blir sett på som en direkte forlengelse av personen selv og speiler deres syn på seg selv ved å vise til hva de eier (Rosenberg i Skaalvik og Skaalvik 2005). Utsagnene under viser noe av dette.

*”Og når de skal lage råd til andre søsken eller foreldre, da kommer det litt det at de også kan få litt gaver ikke bli så mye forskjellsbehandlet”.*

Harter (1999) understreker i den forbindelse behovet for å oppleve seg selv som en ressurs for å ivareta selvoppfatningen. Her er forutsigbarhet, en opplevelse av mening og foreldrenes bevissthet rundt dette, viktige komponenter for å ivareta søskens syn på seg selv (Waaktaar og Christie 2000). Om søsken føler at de blir forskjellsbehandlet kan det forsterke sjalusien og føre til en spiral der selvoppfatningen blir mer og mer skadelidende. Søsken forsøker å hevde sin rett, men i en stresset situasjon kan foreldrene oppfatte forsøket som trass, sinne eller en ekstra belastning som de ikke trenger nå! Søskenes forsøk kan da forsterkes ytterligere, men bli møtt med ny negativ

oppmerksomhet fra foreldrene. Forskning understreker at søsken sliter med tap av oppmerksomhet, status og vennskap til det syke barnet. Resultatene viser også at søsken ønsker informasjon fra foreldrene om sykdommen (Barrera 2000, Chung 2000 i Wilkins og Woodgate 2005). Dette står i kontrast til det informantene uttrykte om at søsken forsøker å skjule hva de føler for å beskytte foreldrene. Atferden kan da vise seg på andre arenaer for eksempel skolen. En informant beskrev sitt arbeid i forhold til sjalusi på følgende måte:

*”Det jeg har sett noen ganger når jeg har snakket med søsken alene der de har slitt i forhold til sjalusi og det å komme til kort. Når jeg påpeker det der med at de er så mye flinkere til å sette grenser og til å oppføre seg som normalt. Og om de på leketerapien har passet den som er syk, så kan de se at når søsken kommer fra den samtalen, at de nesten eee begynner å sloss med den som er syk fordi endelig så får de lov til å ta igjen. Fordi det er mange foreldre som kanskje uheldig får til i starten at nå må du være forsiktig, og du må ikke krangle med og du må ikke .... Så jeg tror at det er veldig bra for de at de gjør mye av det samme som før. Og da får de liksom en aksept da på at det har de lov til å gjøre”.*

De profesjonelle vektlegger å informere for eksempel skolen om hva søsken sliter med, slik at de kan få litt ekstra oppmerksomhet eller litt mer spillerom. I tillegg vektla informanten å formidle til søsken at de er viktig for den som er syk, og at de ikke alltid trenger å ta hensyn til dem. Dette kan gi mestring for søsken, som ofte kan påta seg skyld for at barnet ble sykt, eller at tilstanden har forverret seg. De profesjonelle forsøker også å formidle til foreldrene at sjalusien kan bli mindre, dersom søsken blir inkludert. Forskning viser at om søsken føler seg inkludert hjelper det dem til å mestre situasjonen (Kreftforeningen 2000). Ekstra gunstig er det om de samtidig får støtte til å fortsette med aktiviteter de liker (Wilkins og Woodgate 2005).

## **6.6 Søskenes tap av seg selv.**

En informant uttrykte også bekymring for søskenes tap av seg selv, noe som vil si å oppleve at jeg forsvinner, og det jeg føler blir avhengig av hvordan andre rundt meg har det. Informanten hevdet at uansett hvor mye foreldrene ga, krevde søsken mer. Dette relaterte informanten til at søsken søker å finne seg selv igjen. Men hvordan kan man snakke om selvoppfatning når man ikke lenger vet hvem man er, eller hva man

---

skal ha en oppfatning i forhold til?

*” ... det om hvor tydelig det med tapet av seg selv eller tapet av deler av seg selv ofte blir hos søsken. Eee søsken som jeg har sett individuelt som ber om mye påfyll fra foreldrene og som får det hvor foreldrene føler at de gir og gir men barna blir aldri fornøyde av det fordi de trenger noe annet”.*

Et annet eksempel som flere av informantene var inne på var vurderinger av skoleprestasjoner. Det søsken oppfattet som et område de var kompetente på tidligere, har mindre betydning, eller blir vurdert etter andre kriterier etter at bror eller søster får kreft. Dette viser at de verdiene som samfunnet framhever som viktig, også får betydning for søskens selvoppfatning (Klefbeck og Ogden 2003). Søsken kan se på slike vurderinger av prestasjoner som at foreldrene ikke er så glad i meg, eller bli sinte fordi de følte seg urettferdig behandlet. De kan vurdere prestasjonene opp mot hverandre og finne ut at jeg gjorde det bedre, men han får mer oppmerksomhet. De blir dermed fratatt et domene som de opplever at de mestrer (Harter 1999). Her er en uttalelse som viser dette.

*”Men det kan virke som at det er veldig mye at de merker at foreldre skryter veldig når det kreftsyke barnet gjør det godt i forhold til noen skoleprestasjoner, mens de kanskje ikke er like flink med den som er søsken.... på en måte det blir gjort mer nummer av den som er syk. For eksempel og at det er veldig viktig å få mat i de som er syk så ofte får de is om de ber om det. Mens om en av søsknene ber om å få is, så får de det ikke.. Og det også kan de ta på sann være glad i og så det er lurt.. og så er det sanne ting vi må gjenta i søskengruppen at dette handler om helt andre ting enn hvor glad de er i de”.*

Undersøkelser viser at søskens reaksjoner er veldig individuelle. Reaksjonene varierer fra positiv utvikling i atferd og evne til å sette seg inn i hvordan andre har det, til en økning av emosjonelle og atferdsmessige problemer som følge av diagnosen. Dette kan variere med alder og kjønn. Resultatene er kommet fram ved at søsken ble sammenlignet med en kontrollgruppe, der det ble foretatt en evaluering av de samme søsknenes situasjon før sykdommen. De fleste av foreldrene rapporterte om endringer i søskens humørsvingninger, tilbaketrekning, oppmerksomhetssøkende atferd og atferds- og konsentrasjonsproblemer på skolen (Ballard 2004).

Dette var også faktorer som mine informanter var inne på. De la vekt på viktigheten av å vise forståelse for søsken situasjon, og bidra med informasjon til foreldre og skole om at atferden som søsken viser kan være en reaksjon på situasjonen de er i.

En informant hevdet at hvis foreldrene kommuniserer åpent med skolen, kan de føle seg tryggere på at de vil få beskjed om noe er galt med søsken. Samtidig vil det da være flere som ser dem. Her kan foreldrene møte på utfordringer innenfor skolesystemet, som medfører at lærerne ikke er i stand til å gjennomføre dette. Samfunnets normer og verdier vil her være styrene for i hvilken grad skolene er i stand til å ivareta søsken (Klefbeck og Ogden 2003). Informantene understreket at skolene prioriterte å komme på møter, men det som er avgjørende er om de i hverdagen har muligheter til å gi søsken den oppfølgingen de trenger. De profesjonelle kan bidra med informasjon og arbeide ut i fra et resiliensperspektiv. Det sentrale i denne tilnærmingen er å forsøke å legge til rette for miljøpåvirkninger. Resiliensforskning har vist at dette er relevant når barn klarer seg på tross av ulike kriser. Barn som er i risikozonen hevder enkelte forskere at kan bli identifisert ut i fra alder, kjønn, familiens evne til å mestre situasjonen og barnets iboende ressurser (siblings coping abilities) (Houtzager mfl. 2004 b). Aldersgruppen 6-12 år er i en utviklingsfase som gjør de i stand til å skjule følelser. Dette kan være en risikofaktor, som kan påvirke deres selvoppfatning ved at de blir gående å tenke negativt og som igjen kan påvirke deres selvoppfatning (Rutter og Rutter 2000).

### **6.7 Kunnskap og informasjon.**

Bronfenbremer (1979) hevder at roller og rolleutforskning er viktig for individers utvikling innenfor mikrosystemet. I dette begrepet ligger det at vi innenfor en familie har ulike roller, og når en rolle endres kan det få betydning for de andre også. Ettersom en familie er en dynamisk enhet, vil den endre seg i takt med familiemedlemmenes alder, erfaring samt samfunnets syn på familier. Det som skiller naturlige endringer, fra for eksempel kritiske endringer som det å oppleve at et barn får kreft, er at endringene skjer over tid, de er ikke krise preget og endringene oppleves som en prosess. En informant sa at det tidlig i sykdomsfasen ble lagt vekt på å informere foreldre om hvilke rolleendringer søsken kan stå overfor. En informant

uttrykte det slik:

*”Søsken skal holde fortet, de kan risikere å komme på legd det er også noe som jeg snakke med foreldrene om at de skal være orakel, være informanten til den som er syk”.*

Nesten alle informantene var enige om at det var viktig å hjelpe søsken med aldersadekvat informasjon slik at de kunne svare på spørsmål fra nærmiljøet om hvordan det går med den syke. Praksisen på dette feltet varierte. De fleste av informantene så at søsken var familiens representant utad, og informantene understreket at det er veldig viktig for søskens selvoppfatning å kunne svare eller henvise spørsmål videre til andre slektninger, lærer eller helsesøster. Informantene vektla at dette er et emne som søsken ønsker å være flink i, og som de kan hjelpe de å bli flinke i. Harter (1999) understreker betydningen av å være kompetent og mestre situasjonen for selvoppfatningen. Det er ofte spørsmål om sykdommen de må svare mest på, og ved å tilføre informasjon slik at de vet hva de kan svare, kan det bygge opp selvfølelsen deres. Emnet kan også være vanskelig å uttale seg om på grunn av følelser, så forberedte svar kan være en fordel. Det kan også være en måte de kan oppleve mestring og at andre ser dem (Kreftforeningen 2000). I forhold til den sosiale sammenligningen kan en tenke seg at søsken som kan svare, i motsetning til søsken som er unnvikende, mumler eller blir helt stum, får en bedre tilbakemelding på egne ferdigheter, og dermed synet på seg selv som kompetent. ( jf punkt 4.3 i teorien).

Uttalelsen fra informantene under viser til hvordan det burde være, for å minske belastningen på søsken.

*”Så skulle jeg vel ønske at der i starten så er det ofte veldig tøft for søsken utad. Altså det er de som på en måte representerer familien i det lokale nettverk og får masse spørsmål og.... Så det ideelle der ville være å være enda tidligere på banen og komme ut med informasjon. Slik at søsken slapp å stå i skolegården eller i nabolaget og bli bombardert med spørsmål. Veldig ofte så rekker vi å få tatt en telefon til læreren og at læreren kan si noe til klassen men men naboer og det.. og da er det jeg tenker at søsken er spesielt utsatt fordi foreldrene er jo skjernet på sykehuset den første tiden”.*

Endringer i familiemønstret kan medføre ny rollefordeling, med nye oppgaver. Ofte er



---

det oppgaver som søsken har begrenset kunnskap om, men som de ut i fra seg selv og et sosialt trykk føler de bør mestre, de er jo tross alt heldige som er friske! I tillegg kan rolleendringer medføre at søsken opplever at det blir mindre tid og muligheter til å prøve ut hvem er de i forhold til andre. Det kan bli mindre tid til å utforske egen identitet og selvbilde gjennom å ta ulike roller for å se hvilke tilbakemeldinger det gir (Harter 1999). En informant uttrykte dette på denne måten.

*”..Så søsken blir da ofte på en måte glemt da i hvert fall deler av dem. Og mye av atferden som de ut viser blir tolket på andre måter enn det man kunne ønske seg.. fordi ofte er sinne en typisk uttrykksmåte for både redsel, sinne og tristhet. Og.. men blir da mistolket som trass og blir på en måte en ekstra belastning”*

I sitt arbeid blir de profesjonelles rolle å korrigere noen av disse feiloppfatningene, og tilføre informasjon og kunnskap til familien om rolleendringer og hvordan de kan komme til å påvirke søskens selvoppfatning. I sitatet under viser en av informantene til hvordan søsken kan oppfatte seg selv i forhold til de andre i familien, når barn får kreft.

*”...i søsken grupper bruker jeg ofte et skala, om hvordan forholdet i familien var før, om da foreldrene var på topp og barna der nede. Så tegner de forholdet etter behandlingen, og da er det ofte at det kreftsyke barnet kommer veldig tett opp til foreldrene og søsken føler seg lenger ute. Det er klart at det er veldig mye rolleforskyvninger og vi forsøker jo hele tiden å tenke forebyggende men, det skjer ting under veis slik at familien aldri blir den samme etterpå”.*

Rollefordelingen blir dermed styrt av noe utenifra som søsken ikke kan påvirke, men som direkte får betydning for deres situasjon. I mange tilfeller kan søsken slite med å finne seg til rette i den nye rollen, fordi de har opplev at alt kan bli snudd opp ned igjen på kort tid, det blir uforutsigbart. Uforutsigbarheten kan få følger for selvoppfatningen. I følge Skaalvik og Skaalvik (2005) er identitet noe av kjernen i en positiv selvoppfatning. For at den skal ha optimale utviklingsmuligheter forutsettes det imidlertid en vurdering av seg selv som stabil over tid. I tillegg ønsker mange at ting skal bli som det var, noe som kan føre til frustrasjon. Sitatet viser at de profesjonelle har en viktig oppgave i å forsøke justere og forebygge rolleforskyvninger, samt å formidle håp om framtiden.

---

*”Og det å kunne si til søsken at selv om det går dårlig så hjelper det å si at de vil klare det, selv om det bli tøft. De vil ikke bli helt knust. Det er sann som foreldrene ikke tenker på å si, men det kan vi som fagfolk si da. Det blir forskjellige innfallsvinkler til det”.*

Det er derfor viktig å tenke at søsken ikke hele tiden skal fylle ulike roller i familien, men få mulighet til å være den de var før barnet fikk kreft. Dette fremmer stabilitet ved at rollefordelingen er forutsigbart selv om et av barna er syk og hjelper søsken til et positivt syn på seg selv. Utsagnet under illustrerer hvor viktig det er at de profesjonelle klarer å formidle sin kunnskap om rolle endring til foreldrene. De profesjonelle bruker mye samtaler i sitt arbeid med både foreldre og søsken. Denne samtalen stiller store krav til deres kunnskap om familier i krise, og hvordan man takler individuelle reaksjoner. Den stor utfordringen ligger imidlertid i hvordan foreldrene formidler kunnskapen videre til søsken, og om de oppfatter den.

*”Men det jeg også tenker i forhold til det du sier om selvoppfatning at der er veldig forvirrende for søsken at de... altså når den som er syk er veldig syk så blir ofte rollene omgjort. Om man har et eldre søsken som blir syk, så plutselig så kanskje de er mye i sengen og de kan ikke gå og så blir liksom den som er to år yngre da gjerne litt storesøster en periode. Men så når den syke begynner å kvikne til så skal den være stor igjen. Og vi ser at de sliter særlig etter behandling med å finne sin rolle igjen, og det er ofte mye krangling da om hvem de er i forhold til hverandre”.*

Det er ikke bare rolleendringene som kan få betydning for hvordan søskens selvoppfatning blir ivaretatt. Det som er avgjørende er den samlede belastningen som søsken opplever, og familiens evne til å ivareta hvert enkelt medlems behov. Søsken vil i likhet med de andre familiemedlemmer finne sin plass og sin strategi for å takle krisen. Noen av informantene vektla her å formidle til foreldrene at de skulle være åpne og søke hjelp om de føler at det blir for mye. De profesjonelles arbeid i denne forbindelse er å bidra med kunnskap, som gjør familien i stand til å gjenkjenne situasjoner og vite hvor de kan henvende seg for å få hjelp. En informant beskrev utfordringen for søsken slik:

*”Og det som er faren er jo det at søsken utvikler en nummer to personlighet som man sier. At det ikke er så farlig med meg, bare at andre har det bra og og det er noe jeg forsøker å problematisere både overfor foreldre selvfølgelig og.... Og noen ganger så må jeg gå litt hard på foreldrene for å få de til å se søsken, at de må på en måte lage noen avtaler, om ikke det er så ofte, men aleine med søsken. Slik at søsken i noen grad prioriteres.”*

## **6.8 Søsken og geografisk avstand.**

Ettersom sykehusene i Norge er delt inn i regioner, og disse regionene kan være store kan søsken befinne seg i stor geografisk avstand fra det kreftsyke barnet behandles. Det som kom fram fra alle informantene er at det tilbudet som foreligger fra de profesjonelle i stor grad eksisterer i tilknytning til sykehuset der det syke barnet er innlagt for behandling. Bare i enkelte tilfeller ble det gitt et tilbud på søskens hjemsted av sykepleiere som var tilknyttet lokale sykehus eller et av kreftforeningens kontorer. Noen av informantene sa følgende om deres mulighet til å ivareta geografisk spredte søsknene:

*”Det er en veldig stor utfordring og det er rett og slett ikke godt nok og jeg kjenner til familier hvor det er søsken som sliter de har det veldig vanskelig. Og samtidig vet vi at ellers i hjelpeapparatet er det ikke veldig god respons til søsken til et barn med en alvorlig sykdom. Og jeg tror at på BUP blir de ikke prioritert slik at de faller i mellom og får veldig lite”.*

En informant hadde en annen oppfatning av BUP systemet og sa følgende om den hjelpen som søsken kan få når de på grunn av avstand ikke er så ofte på sykehuset.

*”Det vi gjør av og til også om det er tydelige problemer som rapporteres via foreldrene for eksempel kan være å å sende en henvisning til en lokal institusjon, Barne og ungdomspsykiatrisk, men men da har vi innkaldt de først i forhold til å kunne gjøre en vurdering her også da.*

Informanten viste til at det er avdelingen eller foreldrene som må melde et behov for at søsken skal få oppfølging. En utfordring ved dette systemet er at når søsken sjelden er på sykehuset kan ikke avdelingen observere om det er behov for hjelp. Vil vi ha det slik i Norge at bare de som bor på rett sted skal få adekvat hjelp? Dette ble også understreket av informantene som en utfordring de var klar over, men som det på

grunn av knappe ressurser og stort arbeidspress var vanskelig å gjøre så mye med. Dette medfører at geografisk avstand til sykehuset kan være en utfordring for søskens muligheter til å få den hjelpen de profesjonelle tilbyr. De kan lett bli en kasteball mellom ulike personer, uten at det fører til noe konkret. Det er samfunnets verdisyn som legger føringer for om søsken blir prioritert eller ikke (Klefbeck og Ogden 2003) Dette kan kanskje vise til at søsken ikke er en prioritert oppgave, og at i økonomiske drakamper taper de terrenget. Dette ble også understreket av en informant:

*”Skjer det ting underveis ved sykdommen, tilbakefall eller at det skjer uventede ting så kan jeg ta de liksom inn til en time da. Det har litt med avstanden de har til sykehuset og om det er veldig mange ting å gjøre.”*

### **6.9 Søsken hjelper søsken.**

Alle mine informanter snakket om søskengrupper både når de skulle beskrive et optimalt opplegg for å ivareta søskens selvoppfatning, men også som en standard tilbud til alle søsken. En uttalelse fra en informant viser hvordan søskengrupper kan brukes som hjelp til selvhjelp.

*” ..ja det er å danne en felles plattform for hva skjer oss søsken og at man kan lære fra andre og om at det er andre som har opplevd noe lignende det er andre som har vært trist, redd men også høre litt om hva andre har funnet på som en hjelp. Jeg har også sett at når barn blir litt trygge på hverandre så er det veldig flott hvordan de hjelper hverandre.*

Ut i fra egne observasjoner ved Montebello - senteret i søskengrupper, observerte jeg at de profesjonelle la vekt på aksept, tilhørighet, fellesskap og det å dele sine opplevelser med andre. De la vekt på å la søsken sette ord på følelser samtidig som de profesjonelle kom med spørsmål og innspill om ulike sider ved sykdommen og situasjonen rundt. Særlig følelser som redsel, frykt, sjalusi og glede ble vektlagt. Disse følelsene ble bearbeidet gjennom oppgaver, der hver enkelt ble sett og fikk fortelle det de var opptatt av om sin situasjon, samtidig som fokuset ble på tegningen eller oppgaven. Gjennom disse oppgavene fikk de profesjonelle innblikk i hvert søskens livsverden, eller i deres i og me selv (Harter 1999). De anerkjente søsken og la vekt på at det var deres personlige opplevelse av situasjonen som var fokus. Samtidig bidro de med forklaringer og ulike strategier som var løsningsorientert. En informant uttrykte det

slik:

*”Å få tak i søskens ... hva de sliter med ...den sentrale delen av det er hvordan barn opplever ting som skjer og de ulike følelser de har. Og hele tiden å henvise tilbake til mestrings, og hva betyr det for deg? Hva gjør du med tristheten, sjalusien, redsel? Det er mye de driver med som er veldig bra og som de liker å gjøre, det er i den sammenhengen jeg liker å møte barn. Ikke bare tristhet og elendighet....Det er rørende å jobbe med disse barna og det er et stort privilegium. Du får tak i noe som virkelig er nyttig og du kan hjelpe de litt på veg”.*

Denne måten å tilby sosial støtte på, beskrives også i forskning som nyttig.

Forskningen framhever at sosial støtte kan virke forebyggende på søskens emosjonelle tilpasning, ved at de får satt ord på følelsene og møter andre i samme situasjon (Barrera mfl. 2004, Murray 2001a, Murray 2002). Søskengruppene kan derfor ses som et tiltak for søsken som er i tråd med internasjonal forskning og det er ofte i dette forumet at de profesjonelle treffer flest søsken og har mulighet for å hjelpe dem med å bygge opp selvoppfatningen deres. Dette synet gir de profesjonelle uttrykk for i situatene under:

*”Og det å svare de på spørsmål som de lurte på det er veldig mye av det som blir ivare tatt med å ha de i gruppe eee og en veldig effektiv måte å jobbe på og de får treffe andre søsken”.*

*”Vi ser fra forskningslitteratur, og når jeg snakker med kollegaer at vi eee har samlet nok erfaring som tilsier at søsken er veldig utsatt og at man må prioritere dem. Ved å signalisere veldig klart til søsken i gruppen at nå er det ditt behov, dine opplevelse som er i fokus, det er ikke det syke barnet vi snakker om nå”.*

Under observasjonene så jeg at var at mange søsken forklarte sine egne følelser ut i fra hvordan den syke, mor, eller far hadde det. Informantene la vekt på at et godt utgangspunkt for deres arbeid i søskengrupper var å få søsken til å sette ord på hva de føler. Selv om de er i en vanskelig situasjon har de rett til å ha egne følelser og gi uttrykk for dem. Dette er også gunstig for deres selvoppfatning, men en overdreven utadvendt eller innadvendt atferd kan føre til et mindre positivt syn på seg selv. Årsaken er at utadvendt atferd kan oppfattes av konteksten som en belastning og føre til negativ tilbakemeldinger fra miljøet rundt. Innadvendt atferd kan oppfattes som at de har det bra, og at de blir overlatt enda mer til seg selv, uten noen å dele tanker og

---

bekymringer med, kan de trekke seg enda mer inn i seg selv og bli isolert og ensom. Harter (1999) understreker i sin teori at det er særlig viktig for søskens selvoppfatning at de føler at de har kompetanse innen områder de selv mener er viktige. Når de profesjonelle skal ivareta søskens selvoppfatning, er det viktig å ta i betraktning den store forskjellen det er på den situasjonen søsken og den syke opplever. De er nærmest motpoler, en av informantene uttrykte forskjellen slik.

*” ..det jeg hadde lyst til å si er forskjellen på den syke og søsken eee så syns jeg at det er ganske tydelig at i pasientgrupper så er de blitt godt trente i å kunne snakke om hvordan de har det. ...Mens søsknene skal mye mer til de trenger mye mer ledetråder for å henge seg på det for å kunne gjenkjenne det og for å forsiktig kunne begynne å fortelle om det som har vært vanskelig for dem. Slik at deres følelser i forhold til seg selv kanskje generelt blir litt mindre validerte og anerkjent og det tenker jeg at.. ja det er jo også relatert til det jeg sa om at følelsene blir hengt på en annen person”.*

Sitatet over viser noe av ulikhetene som finnes i de økologiske systemet rundt familiemedlemmene. Den syke er gjenstand for massive medisins behandling og det er viktig for behandlingen at de beskriver hvordan de har det. Mye av oppmerksomheten de får er knyttet til det, for vurdere videre behandlings metode. Søsken blir mer tilskuere i slike situasjoner. Om man ser dette i forhold til søskens selvoppfatning ser man at de i noen tilfeller ikke har tiltro til egne følelser men henger seg på en karusell der andres tilstand bestemmer hva de skal føle. Ut i fra teori om selvoppfatning ser vi at dette kan by på problemer, fordi de baserer sitt syn på seg selv, på hvordan den syke har det, noe som begrenser søskens mulighet til å øke sin kompetanse og oppleve mestring (Harter 1999). I søskengrupper forsøker de profesjonelle å få søsken til å ta kontroll over egen følelser, ved at søsken oppfordres til og setter ord på hva de føler. Det som så ut til å fungere veldig bra i disse gruppene var at de profesjonelle la vekt på å formidle håp og glede. En informant understreket i den forbindelse betydningen av å treffe søsken som har opplevd ulike faser av sykdommen.

*”Søskengrupper har ofte søsken som har opplevd et kreftsykt barn i forskjellig faser i behandlingen, eee og det er veldig fint vist de kan si det til de andre. Det har mye mer betydning enn om jeg som fagperson sier det. Så det er selvhjelp med den faglige støtten, slik vil jeg oppsummere søsken gruppene”.*

## 6.10 Søskengrupper et geografisk avhengig tilbud til søsken?

Ut i fra mitt materiale kom fram at tilbudet til å delta på søskengrupper varierer med helseregionens størrelse. Det vil si at tilbudet den enkelte får, styres av hvilken del av landet pasienten er så heldig, eller uheldig å komme fra. Igjen er det samfunnsstrukturer som avgjør hva som prioriteres (Klefbeck og Ogden 2003). Dette er alvorlig og gjenspeiler noe av problematikken rundt geografisk avstand. Gruppe sammensetningene var også ulik, og varierte fra åpne grupper der alle som ønsket kunne delta, til å ikke tilby søskengrupper i det hele tatt. Noen informanter uttalte at de hadde noen samtaler med søsken på egenhånd, mest sporadisk, mens andre treffer søsken bare etter henvisning. De to sitatene under viser noe av variasjonen som kom fram i tilbudet om å delta i søskengrupper.

*”Dette er også et tilbud som varierer med geografisk avstand, sykehus region og mulighet til å delta”.*

*”Det vi alltid gir de et tilbud om det er det å delta i søsken grupper som vi har gående her... Det forteller jeg til søsken direkte om det er mulig, om den gruppen, eller via foreldrene da. Også har jeg så sant det er mulig en prat med søsken alene før de kommer i gruppen. For da vurderer jeg jo litt på en måte om dette er et søsken som har egne behov, men stort sett så er det nok for de fleste å være i den gruppen”.*

Et landsdekkende tilbud for søsken finnes ved Montebello – senteret. Ved dette senteret arrangeres det også søskengrupper som blir ledet av de profesjonelle aktørene. En av mine innformanter omtalte dette senterets tilbud på følgende måte:

*”Montebello- senter er her et tilbud som de profesjonelle gir til hele familien. Ved dette senteret er det søsken grupper, foreldre grupper og grupper for barn med kreft. Eee En grunn til at foreldre drar til Montebello eller drar på sommer leir som Støtteforeningen til kreftsyke barn arrangerer, er at de sier at det er for søskens skyld”.*

I tillegg til søskengrupper får familien muligheter til å treffe andre familier i samme situasjon. Familien blir tatt ut av sin vante setting. Fokuset er ikke alle praktiske gjøremål, men de har muligheter til å prioritere å være sammen. Alle har mulighet til å snakke om sin situasjon uavhengig av de andre familiemedlemmene i egne grupper, ledet av profesjonelle. Dette betyr at alle kommer tilbake til familiesettingen med ny kunnskap, en følelse av at de er viktige og at det er flere som opplever de samme

følelsene. Informantene ga uttrykk for at søsken veldig gjerne ville delta i søskengruppe og at det av og til kunne være nok å få en innbydelse i posten som viste at noen tenkte på dem også. Sitatet under sier litt om hvor viktig det er at de profesjonelle er klar over hvor hvilken betydning de små tingene i søskens hverdag er.

*”... jeg tenker i forhold til selvoppfatning så bare det å få en invitasjon i posten, nå er det søskengrupper! Og at det er satt av tid til de og at de får enkelservering og og føler at de vokser på det. Og det er mange som sier at selv om de ikke kan komme den gangen, så vil de gjerne ha brevet i postkassen, for det er ett eller annet med det å bli sett. For det er mange ting som går på det”.*

### **6.11 Søsken behov.**

Informantene hevdet at søskens behov varierer med alder, personlighet, sykdommens ulike faser og modenhetsnivå for å nevne noen variabler. Behovene kan forsterke seg ved kritiske kontroller eller ulike tvetydige beskjeder om et mulig tilbakefall. En informant uttrykte det slik:

*”2-5 år som behandlingen tar, er en kjempelang periode av et barns liv, i tillegg til at det er mer eller mindre intensive behandlingsperioder når det nærmer seg kontroll og frykten for tilbakefall så det er klart at det her påvirker dagliglivet til søsken”.*

I følge informantene var de som hadde minst behov for hjelp søsken der det gikk bra med barnet og der familien klarte å opprettholde en form for struktur. Selv om behandlingen går over lang tid, er det mangelfulle rutiner for å følge opp og ivareta søsken over tid. Noen av informantene sa følgende

*”Jeg håper, men altså det vet jeg ikke, men eee jeg håper jo at det er noen som bryr seg fordi disse barna er jo i en annen situasjon i 2 år, disse søsknene. Leukemi behandling varer i hvert fall så lenge”.*

*”ja, det er ingen rutiner på det. Det er veldig individuelt hvordan vi gjør det og det er klart at det viktigste er nok å forbrede både foreldre og skole,.. det miljøet som er rundt barnet på at det tar tid, før ting er normalt igjen ...Så så nei det viktigste er faktisk å hjelpe de til å hjelpe seg selv og ruste familien og systemet rundt”.*



---

For noen søsken kan påkjenning over tid kan i følge forskning føre til PTDS liknende symptomer. Forskning viser at foreldre og søsken kan være mer utsatt for etter virkninger og PTDS liknende symptomer enn pasienten selv, og beskrives som en alvorlig ettervirkning av å ha opplevd en livstruende situasjon (Kazak mfl. 2004). Andre resultater understreker også at det trengs mer forskning for å vurdere om dette kan være en meningsfull forståelsesramme for søskens påvirkning over tid (Alderfer mfl. 2003). I denne sammenheng er det viktig å understreke at dette ikke gjelder alle søsken, men en del av dem. En informant sa følgende om dette temaet

*”Det er 32% av søsken som har problemer når det er gått 5 år etter behandlingen”.*

De profesjonelle har få rutiner for å følge opp søsken over tid og familien får lite tilbud ut over medisinske kontroller når barnet er ferdig behandlet. Derfor er det viktig at de profesjonelle utarbeider rutiner som gjør dem i stand til å fange opp søsken som av ulike grunner trenger hjelp også etter endt behandling.

### **6.12 De profesjonelle og søskens nettverk.**

På spørsmål om hvordan de profesjonelle inkluderte søskens nettverk i sitt arbeid begynte alle informantene raskt å fortelle om hvordan de informerte lærere, etter samtykke fra foreldrene.

Alle informantene framhevet skole, barnehage og helsesøster i kommunen som en viktig samarbeids parter i arbeidet med å ivareta søsken.

*”Fordi samtidig som det går an å vite mer om det generelle, så er det veldig viktig at folk vet om at dette er veldig individuelt også for å kunne anerkjenner akkurat den personen. Og at det tar tid og overføringen av informasjon fra sykehus til skole eller barnehage blir kjempeviktig. Så det er en annen del det å kunne lære opp systemet rundt.”*

Rutinene rundt det å informere lærere gikk ofte via foreldrene, eller i noen tilfeller tok de kontakt direkte med læreren for å informere eller lærerne ble innkalt til møte ved sykehuset. Noen informanter sa at de ønsket at foreldrene skulle være de som informerte skolen og at de profesjonelles kontakt helst skulle komme etterpå. Rutinene

i dette arbeidet varierte fra sted til sted, som sitatene under illustrerer:

*”Man kaller inn til nettverksmøte og der er familien med på å bestemme hvem som skal komme. Alle som er viktig for den som er syk og for søsken kommer inn da og får informasjon av lege og psykolog om på en måte,.. behandlingen da. Og psykisk og fysisk sider og hva som er viktig å tenke på i forhold til søsken. Også har vi også lærer møte som er helt spesielt for lærere og førskolelærere. Vi har.. eller vi underviser de da på en måte om søskens reaksjoner. Så det går hvert semester”.*

*”Nei, altså vi har kontakt med nettverket via skolen og helsesøster og så har sosionomene.. de kan ha familie samtaler, de kontakter jo innimellom flere altså andre fagpersoner i nærmiljøet”.*

Det som skjer i disse miljøene er det som informantene karakterisert som normalt for søsken, og informantene sa at skolene prioriterte det å komme på informasjonsmøter.

Lærerne kan derfor være viktige samarbeidspersoner for de profesjonelles arbeid. Når det gjaldt det å reise rundt for å hjelpe søsken med å informere klassen om deres nye situasjon, ble det av noen av informantene vektlagt at dette ble vurdert opp mot tid og ressurser. En informant vektla også alder som en viktig faktor for praksis på dette feltet.

*”Ja det er enten en sykepleier på sykehuset eller kreftforeningens sykepleier konsulent som reiser ut. Der jeg er basert er det vanskelig for sykepleieren å få fri. Det går på tid og avstand...når de får det til da kommer de inn i både klasser til barn med kreft og søsken. Men det er en god del telefon kontakt”.*

*”de yngste de vil.. egentlig så er det nesten så de kan virke litt kry over at broren har fått kreft, de er litt rare... Noen av dem kan profetere positivt på det selvfølgelig fordi de blir sett. Mens eldre søsken så er det noe med at da begynner de å bli litt mer sjenerte og ønsker seg litt mer for seg selv”*

Informanten viser her at alder har betydning for hvordan søsken opplever at en bror eller søster får kreft. Søsken som er i alderen 6-12 år er mer avhengig av familien enn barn som er eldre, da venner betyr stadig mer. De kan også forstå og oppfatte mer av det som skjer, enn barn som er yngre. Noen av informantene pekte også på at for å bli kjent med egne følelser og evner, foretar søsken sosial sammenligning med andre.

---

Noen sammenlignet seg med de som hadde det bedre enn dem, for på den måten å skaffe seg informasjon eller bruke det som en strategi til å takle situasjonen. Andre kunne sammenligne seg med de som hadde det verre enn dem selv. I følge Harter (1999) vil denne sammenligningen kunne komme til å få avgjørende betydning for søskens selvoppfatning. Om søsken finner at de stadig ikke når opp til det de ser på som viktig får de et udekket behov som kan føre til en negativt syn på seg selv. Det er viktig at søsken i denne fasen har noe som kan hjelpe og støtte de slik at de opprettholder en positiv selvoppfatning. Det er ikke alltid nærmiljøet tenker på hva de spør om eller hvorfor søsken reagerer som de gjør, i denne kommunikasjonen kan det ligge mange spire til ulike oppfatninger av seg selv. Alle informantene la vekt på at informasjon, åpenhet og kunnskap må stemme overens med det søsken observerer. Hvor mye søsken ønsker å snakke om sin situasjon i klassen bør være opp til hver enkelts behov, men minstekravet er at læreren er informert.

De fleste av informantene så på nettverket som en viktig ressurs i familien og søskens liv, men det var ulike rutiner i arbeidet med nettverket. Her er økonomi og ressurser faktorer som er styrende for hvor stor del av nettverket de profesjonelle når ut til. Et annet element i arbeidet med nettverket er at det kan være ustabil, men veldig effektivt i begynnelsen. En informant beskrev det slik

*"En viktig bit av det er jo å få nettverket på banen og få de til å forstå at dette er et langt løp. Fordi det som ofte skjer er at når nyhetens interesse har gått over så faller de i fra. Så derfor på en måte så forsøker vi å få det veldig tidlig inn at nettverket på en måte ikke bare må komme veldig sterkt inn i starten og så bli borte. Eee Men at det er veldig viktig at når man forplikter seg overfor mennesker i krise at man blir der og da heller på en måte tilbyr lite over lang tid enn å bare komme inn og bli borte igjen. eee Ofte så skjer det allikevel at folk føler at de trekker seg litt etter hvert".*

Dette kan være bekymringsfullt for søskens selvoppfatning ettersom min undersøkelse viser at de profesjonelle har dårlige rutiner for å ivareta søsken over tid. Søsken kan oppleve å bli veldig alene, fordi når de trenger noen å snakke med er det ingen å ta av. Søsken får en forsterket følelse av at ingen bryr seg om meg, noe som ikke er gunstig for den måten de ser seg selv på. De profesjonelle anerkjenner nettverkets ressurser,

---

men har vanskeligheter med å utvikle rutiner som sikrer søsken en stabil situasjon over tid. Forskning har vist at søsken profiterer på å ha noen som hjelper dem i hverdagen. Dette fremmer en positiv selvoppfatning og det bygger opp en rolleidentitet utenfor familien (Murray 2002). Deltakelse i en støttegruppe har også vist seg å øke søskens forståelse for sykdommen, og ført til en åpen diskusjon om kreft og påkjenninger det medfører (Wilkins og Woodgate 2005).

Skole, barnehage, sosionom og helsesøster kan være støttespillere som sammen kan ivareta søsken over tid, men det krever gode rutiner. I Årsmeldingen for sykehuskolen i Oslo (2004), står det at søsken som er med barnet på sykehuset får et tilbud om undervisning. Søsken beskrives her som et positivt innslag i skolens hverdag. Utfordringen ligger i det å sette disse ressursene i system, slik at de øker sjansen for at søsken får den støtten de trenger for å bevare en god selvoppfatning. Skal dette skje må faste rutiner som sikrer stabile meoskontakter mellom flere miljøer bli en realitet. Søskenes behov er ofte underprioritert, og forskning har uttrykt at det er behov for en holistisk (helhetlig) tilnærming i arbeidet med søsken (Wilkins og Woodgate 2005).

### **6.13 Tilrettelegging på sykehuset.**

Innenfor dette området vil jeg i hovedsak konsentrere meg om hvordan sykehuset tilrettelegger for de profesjonelles arbeid med søsken. En informant viste i denne sammenhengen til at innenfor hver helseregion lønner Den Norske Kreftforening et antall personer som arbeider med barn med kreft og deres familier. Informanten svarte følgende om opplevelsen av at rutinen er tilrettelagt for din jobb med søsken.

*”Ja det er både og... Det er et meget komplisert medisinsk opplegg, og det er lege styrt. Jeg skjønner det... Jeg opplever at jeg hele tiden må kjempe for å få plass og for å få på dagsorden psykososiale behov som jeg er opptatt av. Jeg tror at der jeg jobber så er det forståelse for behovet, men søsken er ikke en prioritert oppgave innenfor det offentlige. Til og med søskengruppene blir kjørt av oss som jobber for en frivillig organisasjon. Sykehuset har ingenting med dem å gjøre. Så jeg kunne ønske meg litt bedre fast rutiner. Rom og tid er også en utfordring”.*

Søsken ser ikke ut til å være en prioritert oppgave for det offentlige.

---

De overlates til for eksempel Kreftforeningen å organisere. Vil det si at uten deres engasjement ville søsken stå helt uten tilbud? Hvordan ville det da gå med søsken? En informant framhevet også at søsken kan bli underprioritert fordi de profesjonelle blir pålagt oppgaver som går ut over den tiden de trenger til søsken.

*”Humm det er viktig å ha tid som ikke blir tatt opp av andre ting. Det er også en utfordring. ....De drar meg inn i andre oppgave, så kampen om tid er stadig framme”.*

Noen av informantene viste til at sykepleiernes arbeid i avdelingen er en viktig ressurs for søsken og at de forsøkte å hjelpe søsken enten gjennom den daglige kontakten på avdelingen eller gjennom foreldrene.

*”... det går parallelt på en måte sykepleierne bryr seg om det som er hjemme, det er kanskje det som er litt spesielt i barneverden da at man bryr seg mer om hele familien og er opptatt av de. Men det er alltid en øvelse for de som skal redde liv og at de glemmer seg bort, men de har i hvert fall punkter i papirene der søsken skal komme med der de skriver de ned”.*

Andre hevdet at det ikke var rutiner for å ha samtaler med søsken på avdelingen, men at søskens situasjon kunne bli drøftet på tverrfaglige møter der de profesjonelle ved sykehuset deltar. For at søsken skulle bli tema i møter måtte det foreligge observasjoner fra avdelingen, bekymringsmelding fra foreldrene eller observasjoner fra andre for eksempel sykehusskolens ansatte. Dette er en start, men slik det framstår er rutinepreget av for mye tilfeldigheter. Man kan jo undre seg over hvor mye som når søsken på en slik måte at fungerer positivt for deres selvoppfatning? Det som er positivt er at det i følge noen av informantene er en begynnende trend hos sykehusene å innse at søsken også har behov som må ivaretas. En informant vektla at det nå er vanlig å registrere navn på søsken, og poengterte at det var viktig at disse opplysningene ble registrert på en slik måte at sykepleierne var klar over søsknene i sitt daglige arbeid. Dette kan føre til at søsken får mer oppmerksomhet.

Allikevel hevder informantene at når sykehuspersonell blir satt under arbeidspress taper søsken. Søsken kan oppfatte endringene som uforutsigbare og sporadiske, særlig hvis de har blitt vant til at sykepleiere har tid til dem også. Dette kan oppleves som en

---

belastning på det Harter (1999) beskriver som "I-self", der ting blir lite forutsigbart fra gang til gang. Dette er særlig viktig ettersom vi vet at søsken kan ha behov for å prate om ting der og da.

*"Sykehuset er samarbeidsvillig for eksempel om jeg trenger å snakke med søsken, som har langreise veg, så kan de få komme inn og være på sykehuset. Legene de er på en måte opptatt av og de spør etter søsken og hvordan de har det. Jeg føler at de de har fokus på, og legger til rette for at søsken skal ha det så bra som mulig. Men det som jeg kan merke er at i tider der det er veldig stort belegg, masse nye pasienter så kommer søsken mer i bakgrunn også blant sykepleierne. Da må vi være enda mer beviste for at de ikke skal komme helt i bakgrunnen".*

Flere av informantene sa at de ønsket at søsken skulle komme på sykehuset så fort som mulig etter at diagnosen var stilt, men det er ulike rutiner for hva slags tilbud søsken får fra de profesjonelle. Det er for søskens del ofte kun snakk om besøk, det gis normalt ikke tilbud til søsken om å være på sykehuset sammen med den syke i lengre perioder av gangen. Det at søsken opplever at det ikke er plass for dem, har betydning for hvordan de oppfatter seg selv i forhold til den som er syk. Her er det samfunnets syn på at sykehuset skal ivareta den syke, som blir en hindring. Informantene beskrevet de fysiske forholdene som trange avdelinger, med få overnattingsplasser, men de understreker at sykehuset legger til rette for at søsken skal komme på besøk. Her kommer ekso og makrosystemets rammebetingelser til syne (Bronfenbrenner 1979). For å ivareta søskens selvoppfatning, legger en informant vekt på at de trenger en normal hverdag. En informant beskrev det slik:

*"På barneavdelingen er det trangt og fullt men når søsken kommer på besøk så prøver de å tilrettelegge for.....At de skal komme inn, at de skal bli kjent ja, men så har vi en måte å si det på til foreldre at det de trenger er en normal hverdag. Overnattingsplasser er det lite av men det gjelder også for foreldrene, men nå kommer ..... da så blir det spennende å se hvordan det hjelper til for søsken".*

En informant peker her også på at søskens situasjon er berørt av økonomi og viser til kutt i en støtteordning som direkte angår søsken:

*”Dessverre så er det et fond som er slutt i Støtteforeningen for kreftsyke barn som dekker reise. Da kunne mange søsken komme på besøk også venner og besteforeldre. Når det gjelder det med nettverket skoler og det å komme på møter da er det aldri spørsmål om penger”.*

Familiens muligheter begrenses også av trygderettigheter, forhold ved arbeidsplassen og den økonomien familien har. Dette er forhold som ligger utenfor familiens direkte kontroll, men likevel har stor betydning for dem (Bronfenbrenner 1979).

*”... Det er viktig at økonomi ikke blir en tileggsbelastning i en slik situasjon”.*

Ved Montebello- senteret gis det refusjon av opphold og reiseutgifter fra trygdekontoret, men egenandel for pasienten er 150 kroner, mens pårørende betaler 100 kroner per døgn. Rettigheter som pasient og pårørende ble det ikke spurt om i intervjuene, men disse vil også påvirke familiens situasjon.

---

## 7.0 Konklusjon og avsluttende refleksjoner.

Fokuset for denne oppgaven har vært å undersøke innholdet i de profesjonelles arbeid med å ivareta søskens selvoppfatning. Dette kapittelet vil sammenfatte funn, og bidra til å øke forståelsen for hva som er viktig for søsken. Et av de generelle inntrykkene jeg sitter igjen med, er at alle funnene i min oppgave er forbundet med og påvirker hverandre. Kreft er et skummelt ord, og forbindes med død, krise og redsel. Det er i denne konteksten de profesjonelle har sitt arbeid. Det stilles krav til deres kommunikasjonsferdigheter, og deres evne til å sette seg inn i hvordan familien takler krisen, og vurdere hva de trenger. I min undersøkelse understreker informantene at det også stiller store krav til familiens mestring og fleksibilitet. Formidling av informasjon og samtaler med foreldrene ble vektlagt i arbeidet med familien og søsken selvoppfatning, men tilbudet kan variere, og utgjør ingen fast rutine.

Når det gjaldt søskens situasjon forsterket denne variasjonen seg, og det kan se ut til at tilbudet søsken mottar er avhengig av foreldrenes innsats, geografisk avstand til sykehuset og sykehusregionens ressurser. Foreldrene har en sentral plass i å ivareta søsken, men foreldrene har ikke alltid overskudd til å ivareta dem i så stor grad som de av og til har behov for. I tillegg er søsken ofte bekymret for foreldrene, seg selv og den syke. De lever i en konstant spenning, noe som ikke er gunstig for deres selvoppfatning. De profesjonelle framhever at informasjon, og et normalt liv er viktig for søskens selvoppfatning. Samtidig uttrykker de profesjonelle, et ønske om å komme mer i kontakt med søsken over lengre tid. Søsken har like store psykososiale behov som resten av familien. De opplever krise og er utsatt for farer ved økologiske overganger i like stor grad som de på sykehuset. Søsken i alderen 6-12 år kan forstå at en omsorgsperson som ikke er fysisk tilstede, allikevel er der, men de er også i stand til å oppfatte og forstå mer enn barn som er yngre. De kan påta seg ansvar og roller som kan være vanskelig å fylle (Rutter og Rutter 2000). De er også i stand til å skjule hva de føler. Det er derfor viktig å komme i kontakt med søsken for å finne ut om de trenger hjelp. Det er særlig viktig å finne ut om de av ulike grunner skjuler hva de føler, slik at feiloppfatninger kan bli oppdaget, og selvoppfatningen ivaretatt. Rutinene her, kan i følge mitt datamateriale, bli bedre.



Informantene uttrykte forståelse for at kreft krever en komplisert medisinsk behandling, og at søskens psykososiale behov av den grunn ofte kommer i bakgrunnen på sykehuset. Det framheves at sykehuset som system, har liten tradisjon for å ivareta søsken, og at forholdene heller ikke er tilrettelagt for å ivareta denne gruppens psykososiale behov. Tid, rom og overnattingsplasser framheves som en utfordring. Sykehuset kan være fleksibel i perioder, men de ser helst at søsken bare er på besøk. Utfordringen ligger i å lage ett familievennlig sykehus, men slik det framstår i min undersøkelse kan det se ut som om det er langt fram dit. Dette fordrer også store omveltninger på samfunnsnivå.

Informantene framhevet at det å ivareta søsken ikke blir prioritert av det offentlige. Dette står i kontrast til uttalelser fra sentrale samfunns kilder om at familier som rammes har behov for mye hjelp og støtte fra den offentlige helse- og sosial tjenesten (Ramholdt 1999, Barneombudet 2004, St.meld 25). Noen informanter framhever at det nå blir lagt vekt på å skrive søskens navn inn i journaler, slik at leger og sykepleier er klar over at det finnes søsken. Det er imidlertid lang avstand fra et navn i en journal, til å ivareta søskens psykososiale behov. Informantene ga også uttrykk for at dette ikke er nok, ettersom søsken taper terreng når arbeidsbyrden øker. Slik jeg tolker disse uttalelsene ser det ikke ut til at sykehusansatte har mye å gå på, fordi de allerede er overarbeidet. Da hjelper det lite med kompetanseheving, om ikke forholdene ligger til rette for at dette kan bli satt ut i praksis.

Stortingsmelding nr.25 (1996-97) peker på viktigheten av at barn får den hjelpen de trenger. Dette understrekes også ved satsningen på barns psykiske helse fra 1999-2008, samt i NOU 1999:2 Livshjelp. Det står allikevel lite spesifikt om søsken i Regjeringens strategiplan for barn og unges psykiske helse, Sammen om psykisk helse (2003). Det er min erfaring at det lett blir fine ord på papiret, men at det i praksis reduseres til et minimum. Om man tar uttalelser fra det politiske systemet i betraktning ser man at til tross for rikelig med tid, legger økonomiske føringer en demper på aktiviteten. Man kan stille spørsmål ved om planene bør oppfattes som ideologier og politiske dokumenter, heller enn en handlingsplan for å bedre barns psykisk helse. Ser man på forskningsresultater om søskens behov, viser de til at

---

søsken rapporter om redusert livskvalitet (Houtzager mfl. 2005). Dette er også elementer som informantene var opptatt av. Situasjonen slik den framstår i mitt materiale reflekterer dette behovet, men knapp tilgang på ressurser stanser framgangen i arbeidet. Dette leder meg til å tenke at det kan stilles spørsmålsteget ved om mangelen på automatikk, rutiner og konkrete tiltak, viser en trend til at denne gruppen ikke blir tatt på alvor. Dette understrekes også av mine informanter, i den forstand at de ikke har inntrykk av at søsken prioriteres innenfor Pedagogisk psykologisk-tjenesten, eller Barne og ungdomspsykiatrien. De faller ofte mellom to stoler. Uttalelser fra informantene viser at ansvaret for å ivareta søsken overlates til frivillige organisasjoner som den Norske Kreftforeningen. Søsken er prisgitt disse organisasjonenes økonomiske situasjon og satsningsområde. Organisasjonene er viktig pådriver i systemet med å sette søskens behov på dagsorden. Andre organisasjoner arbeider også med temaet søsken som pårørende, som for eksempel Voksne for barn. I 2005 kom Landsforeningen for pårørende innen psykiatrien med en tiltaksplan. Mye av deres arbeid har også en overføringseffekt til søsken av kreftsyke barn, og bidrar til å sette fokus på denne litt glemte gruppen med barn og unge. Dette viser at det er interesse for denne gruppens behov i samfunnet, men det gjenstår mye før et fullgodt tilbud er på plass.

Mye av de profesjonelles arbeid består derfor i å motvirke nedprioriteringen av søsken og forsøke å bevisstgjøre foreldre og sykehuspersonalet på søskens behov. Utfordringen blir å lage et sykehus der tverrfaglig arbeid prioriteres mer enn i dag. Her bør også kommunene bidra for å skape et helhetlig tilbud, slik at ytre forhold som geografisk avstand og sykehusregionenes størrelse får mindre betydning for søskens selvoppfatning.

Gjennom å fokusere på familien heller enn individet søker de profesjonelle å ivareta hele familiens livskvalitet. I arbeidet med å ivareta søskens selvoppfatning ble informasjon til foreldre ilagt mye vekt. Denne informasjonen skulle forbrede foreldrene på hvilke utfordringer søsken står overfor. I tillegg tilfører informasjonen kunnskap til foreldrene om hvordan de kan takle situasjoner som de profesjonelle, ut fra erfaring, vet at søsken kan stå overfor. I en stresset situasjon der det står om liv og død kan en spørre seg om en slik tilnærming er tilstrekkelig for å ivareta søskens

selvoppfatning. Det er ikke sikkert at foreldrene orker eller evner å ta inn så mye ny informasjon på en gang. Dette kan medføre en siling der det som er viktigst blir tatt tak i først, slik at søsken blir satt på vent. Dette viser også forskning som er sitert i oppgaven.

Barneombudet (2004) peker i den sammenheng på at det trengs omfattende tiltak til barnefamilier, samt avlastningstiltak til friske barn mens søsken er innlagt og foreldre er mer eller mindre tilgjengelig. Det konkluderes med at behovene til søsken som pårørende når barn er alvorlig syke bør settes i fokus og kartlegges rutinemessig. Det er i følge min undersøkelse ikke blitt en realitet enda. Det arbeides imidlertid med temaet søsken som pårørende fra flere hold, for eksempel i Landsforeningen for psykisk syke og Voksne for barn.

Ut i fra mitt materiale kom det også fram at de profesjonelle forsøker å inkludere søskens nettverk, og da særlig skole, barnehage og helsesøster, i deres arbeid med å ivareta søskens selvoppfatning. Dette gjøres via noe oppsøkende virksomhet, telefon kontakt eller innkalling til møter, der hensikten er å overføre kunnskap og informasjon. Dette kan vise seg å være en gunstig vei å gå ettersom de profesjonelle sitter med en oppfatning av at de er oppriktig interessert, og at de ofte er i nærheten av søsken i lengre tid. Skolen er imidlertid bundet av samfunnets lover og ideologier, så det kan stilles spørsmålsteget ved hvor mye de kan bidra i tillegg til det arbeidet de allerede gjør. Det øvrige nettverkets interesse har vist seg å minke med tiden. I tillegg mangler de profesjonelle rutiner for å ivareta søsken over tid. Søsken risikerer derfor å bli stående igjen mer eller mindre alene, eller oppleve at alle sier de vil hjelpe men alle forventer at noen andre gjør det. Det blir igjen tilfeldighetene som råder.

Tidsaspektet er særlig viktig, ettersom det å oppleve at barn får kreft kan påvirke søsken på ulike måter etter hvordan det går med den syke. I følge mine informanter kan ulike atferdsproblemer som sinne, sjalusi og konsentrasjonsproblemer, være noen av reaksjonene som søsken får på det å oppleve denne typen krise. Reaksjonene kommer ofte fram på skolen, fordi søsken forsøker å ikke ta frustrasjonen ut over foreldrene.

Noen kan også slite med posttraumatisk stress syndrom liknende symptomer som vedvarer lang tid etter at behandlingen er over. Hos andre kan en slik situasjon utløse mestringsstrategier som fører til en positiv utvikling (Kreftforeningen 2000). I min oppgave har disse egenskapene ved individet og konteksten blitt beskrevet som resiliente egenskaper. Disse egenskapene er ikke ensartet, men virker i et komplekst samspill mellom arv, miljø, risiko og beskyttelses faktorer (Rutter 1990, Rutter og Rutter 2000).

Det som tydelig framkommer av mitt materiale er at de profesjonelle forsøker å hjelpe så mange de kan, men mye av kontakten går via foreldrene, fordi de er lettere tilgjengelig. De profesjonelle framhever at søskengrupper er det forumet som er mest effektivt til å hjelpe søsken, fordi de treffer andre i samme situasjon og kan hjelpe hverandre. Her er Montebello- senteret en sentral støttespiller for søsken. Det er ofte lite som skal til for å hjelpe søsken, og enkle metoder har i følge informanten ført fram til en bedring i søskens selvoppfatning. Utfordringen ligger i å samordne ressurser slik at de når ut til alle søsken. Samt å få alle sykehusregioner til å tilby søskengrupper, og opprette et tilbud eksternt for de som har lang reisevei. Sterke utsagn som refererer til at søsken opplever en omsorgssviktende situasjon viser at det er et stort behov for tiltak. I dette arbeidet tenker jeg at spesialpedagoger med sin kompetanse om barns psykososiale behov kan være en hittil uutnyttet ressurs i arbeidet med å ivareta søskens selvoppfatning. Dette stiller store krav til rutiner og koordinering for å sikre at søsken får den hjelpen de trenger. Spesialpedagogene vil også befinne seg nærmere søskens nærmiljø, og yrkesgruppen har mye kunnskap om barn i krise.

Flere av de profesjonelle understreker at det er viktig for søskens selvoppfatning at de opprettholder relasjoner og roller som stemmer overens med den personen de oppfatter seg som. Videre understreker både de og forskning at dette kan by på utfordringer ettersom rollene i familien ofte byttes om når barn blir syke. Fokuset for de profesjonelles arbeid her er å bidra til at søsken, på tross av en vanskelig situasjon ikke påtar seg roller eller relasjoner de ikke kan eller evner å fylle. Informasjon og bevissthet rundt egne ressurser og begrensninger er viktig i dette arbeidet. For å ivareta søskens selvoppfatning understreker informantene betydningen av at søsken inngår i relasjoner og roller de er i stand til å mestre, som de trives i og som speiler

den personen de opplever at de er. Dette gjør det også enklere for nærmiljøet å oppfatte hvem de er og gi de tilbakemeldinger som gir dem kontroll krisen og bygger opp mestring og kompetanse (Kreftforeningen 2000).

Selv om det er mange ulike teoretiske vinklinger jeg kunne valgt har Bronfenbrenners (1979) økologiske systemteori og selvoppfatnings vært en ramme som har bidratt med å gi materialet et dypere meningsinnhold. Kvalitativ metodetilnærming har også vært en god tilnærming, som har gitt utfyllende informasjon. Mine resultater kan derfor oppsummeres ved at de profesjonelle viser at det er et behov og at de med de rammevilkårene de har, gjør så godt de kan. Søsken situasjon påvirker og blir påvirket av et komplekst sammensatt system. Resultatene viser også til et diffust bilde, der det kan se ut som om det er tilfeldigheter, mer enn rutiner som er avgjørende for hvordan søsken opplever å bli ivaretatt av de profesjonelle. Det blir derfor vanskelig å gi et generelt svar på problemstillingen, fordi søsken situasjon er avhengig av mange variabler. For mange søsken er familien og deres nettverk i stand til å ivareta søsken, men samtidig kan søsken oppleve å stå uten tilbud fra de profesjonelle. Montebello- senteret og Den Norske Kreftforeningens arbeid for søsken, vil trolig bidra til å skape oppmerksomhet rundt søsken situasjon. Det som gjenstår å se er om søsken blir mer prioritert av det offentlige.

### **7.1 Forslag til videre arbeid med temaet.**

Forslag til videre arbeid med tema ville være å henvende seg til søsken for å finne ut hva de tenker om det tilbudet de får og hva de savner. Andre videreføringer ville være å arbeide med å utvikle rutiner for å ivareta søsken over tid, samt å forsøke å opprette en eksternt tilbud i nærheten av søsken hjemsted. Dette vil kunne være et utadrettet arbeid med vekt på kursing og informasjon. Foreldre burde også bli spurt om hva de savner, eller hva de tenker om de profesjonelles arbeid. På bakgrunn av disse resultatene kan nye arbeidsmetoder komme fram. I tillegg vil jeg legge til at det i løpet av 2006 vil settes i gang et prosjekt som tar sikte på å kartlegge hvordan søsken har det 5-10 år etter at behandlingen av det syke barnet er ferdig. Dette prosjektet er i regi av Den Norske Kreftforeningen.

---

## 8.0 Litteraturliste.

- Alderfer, M. A. Labay L. E. Kazak, A.E. (2003 ): Brief Report: Does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors?. *Journal of Pediatric psychology*, vol 28, no 4, s. 281-286
- Ballard, K.L. (2004): Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric nursing*, September – Oktober. Hefte nr. 5 s. 394-401.
- Bandura, A. (1997): *Self-efficacy: The Exercise of Control*. New York: Freeman.
- Barneombudet (2004): Nasjonal strategi for arbeid innefor kreftomsorgen- kvalitet, kompetanse og kapasitet. Helsedepartementet, Oslo URL: <http://www.barneombudet.no/cgi-bin/barneombudet/imaker?id=8829>. (Lesedato 22.02.2006).
- Barrera, M. Fleming, C.F. Kahn, F.S. (2004): The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. Url: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2214.2003.00396.x>. (Lesedato 02.03.2006).
- Befring, E. (2002): *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Borge, A.I.H. (2003): *Resiliens, risiko og sunn utvikling*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Bowlby, J. (1988): *A secure base: Parent- child attachment and healthy human development*. New York: Basic Books.
- Bronfenbrenner, U. (1979): *The ecology of human development*. Harvard university press. Printed in the United States of America
- Bukholdt, V (2000): *Utviklingspsykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bø, I. (1995): *Barnet og de andre*. Otta: Tano.
- Dalen, M. (2004): *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Damsgaard, H.L. (2003): *Med åpne øyne*. Oslo: Capellen akademiske forlag.
- DSM-IV (1995): *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: international version with ICD-10 codes*. Warsington DC: American Psychiatric Association.
- Dyregrov, A. (2000): *Barn og traumer*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Fahrman, M. (Oversatt og omarbeidet av Moen, S) (2003): *Barn i krise*. Oslo: Pensumtjenesten.
- Fog, J. (1999): *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. København : Akademisk Forlag.

- 
- Gergen, K. J. (2000): *The saturated self. Dilemmas of identity in contemporary life*. New York: Basic Books.
- Grøholdt, B. Sommerschild, H. Gjørum, B. (1998): *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Harter, S. (1990): Causes, correlates, and the functional role of global self-worth: A life span perspective. I Sternberg R,J og Kolligan Jr. *Competence considered*. New haven and London: Yale University press.
- Harter, S. (1999): *The construction of the self. A developmental perspective*. New York: The Guilford press.
- Houtzager, B.A. Groothuis, M.A. Caron, H.N. Last, B.F. (2004a): Quality of life and psychological adaptation in siblings of pediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho- Oncology* 13, side 499-511.
- Houtzager, B. A. Frans, J. O. Hoekstra- Weebers, J. E.H.M. Huib, N.C. Grootenhuys, M. A. Last, B. F (2004b): Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of pediatric Psychology* vol. 29 no 8. Society of pediatric psychology. Url: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/cgi/content/full/29/8/591>. (Lesedato 27.09.2005)
- Jerlang, E (Red)(1996): *Utviklings psykologiske teorier- en innføring*. Oslo: Ad Notam Gyldendal Norske forlag.
- Johnsen, A. Sundet, R. Thorsteinsson, V.W. (red)(2000): *Samspill og selvopplevelse- nye veier i relasjonsorienterte terapier*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Kazak, A.E. Alderfer, M.A. Barakat, L.P. Streisand, R. Simms, S.Rourke, M.T. Gallager, P. Cnaan, A. (2004) : Treatment of Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescent survivors of Childhood Cancer and Their Families: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Family Psychology*, vol 18, no. 3, 493-504
- Killen, K. (2000): *Barndommen varer i generasjoner, forebygging er alles ansvar*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Klefbeck, J. Ogden, T. (2003): *Nettverk og økologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kreftforeningen (2000): *Hva vil det si å mestre de situasjonene man kommer opp i i livet- hvordan mestrer man krisene*. URL: [http://kreftforeningen.no/dt\\_printarticle.asp?amid=650408](http://kreftforeningen.no/dt_printarticle.asp?amid=650408). (Lesedato 03.12.2004)
- Kreftforeningen (2005): Barn og ungdom som pårørende - hovedtema i 2005. URL: <http://www.kreftforeningen.no/dtfirstist.asp?gid=2962> (Lesedato 09.09.2005).
- Kvale, S. (2005): *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Landsforeningen for pårørende innen psykiatrien (2005): *Tiltaksplan for pårørende innen psykiatrien*. Oslo. Oppdragsgiver: Sosial - og helse departementet. URL: [http://www.lpp.no/filer/tiltaksplan\\_paarorende\\_web.pdf](http://www.lpp.no/filer/tiltaksplan_paarorende_web.pdf). (Lesedato 21.06.2006).

- 
- Lähteenmäki, P.M. Sjøblom, J. Korhonen, T. Salmi, T.T. (2005): The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. URL: <http://www.adc.bmjournals.com> (Lesedato 08.12. 2005).
- Lund, T. (red.) (2005): *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipubforlag.
- Maxwell, J. A. (1992): Understanding and Validity in Qualitative Research. *I Havard Educational Review* 32 (3) s. 279-300. Harvard Graduate School of Education.
- Murray, J. S. (2001 a): Social support for school-aged siblings of children with cancer: A comparison between parent and sibling perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18, 90-104.
- Murray, J.S. (2001 b): Self- concept of siblings of children with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 24, s. 85- 94. Copyright Taylor & Francis.
- Murray, J.S. (2002): A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, s. 327-337.
- Murray, J.S.(2000): Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues in Mental Health Nursing* 21, s.149- 169. Copyright Taylor & Francis.
- NOU 1999:2. Livshjelp. Statens forvaltningstjeneste. Oslo. URL: [http://odin.dep.no/hod/norsk/dok/andre\\_dok/nou/030005-020025/hov010-bn.html](http://odin.dep.no/hod/norsk/dok/andre_dok/nou/030005-020025/hov010-bn.html) (Lesedato 11.11.05).
- Patton, M. Q. (1990): *Qualitative Evaluation and Research Methods 2.ed.* New Bury Park, California: Sage Publications.
- Powell, G.M. (2003): Wath happens to campers at camp? - sosial, health, psychological impact on children of attending camp. URL: [http://www.findarticles.com/p/articles7mi\\_m1249/is\\_5\\_76/ai\\_107760558/print](http://www.findarticles.com/p/articles7mi_m1249/is_5_76/ai_107760558/print) . (Lesedato 31.01 2006).
- Ramholdt, B. (1999): *Barn med kreft og skolen nr.1*. Den norske kreftforening, Oslo.
- Regjeringens strategiplan for barn og unges psykiske helse (2003): *Sammen om psykisk helse*. Helsedepartementet, Barne- og familie departementet, Justisdepartementet, Kommunal - og regionaldepartementet, Kultur- og Kirke departementet, Sosialdepartementet og Utdannings og Forskningsdepartementet. URL: <http://odin.dep.no/filarkiv/187063/s.pdf>. (Lesedato 27.05.2006).
- Reinfjell, T. (1999): Søskens reaksjoner og behov når søster eller bror får kreft. I Fottland, H. Midjo, T. og Olsen, B, J. *Når skolebarn får kreft*. Stavanger: Hertvig forlag. Stiftelsen psykiatriske opplysning.
- Rolland, J. S. (1999): Parental illness and disability: a family system framework. *Journal of family therapy*, 21 S. 242- 266.



- 
- Rutter, M (1990) Psychosocial resilience and protective mechanisms. I Rolf, J. mfl. *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. New York: Cambridge University Press
- Rutter, M.(1988): *Studies of psychosocial risk: the power of longitudinal data*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rutter, M. Rutter, M. (2000): *Den livslange utvikling- forandring og kontinuitet*. København: Hans Reitzels forlag.
- Sidhu, R. Passmore, A. Baker, D. (2005): The effectiveness of a peer support camp for siblings of Children with cancer. URL: [http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/112162941/main.html,ftx\\_abs](http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/112162941/main.html,ftx_abs). (Lesedato 02.03.2006).
- Skaalvik, M, E. Skaalvik, S.(2005): *Skolen som læringsarena, selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- St.meld. nr. 25 (1996-97). *Åpenhet og helhet: om psykiske lidelser og tjenestetilbudene*. Sosial- og Helsedepartementet. URL: <http://odin.dep.no/hod/norsk/pub/stmeld/030005-040008/dok-bn.html>. (Lesedato 15.03.2006).
- Strauss, A. Corvin. J. (1998): *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures of Developing Grounded Theory*. Thousand Oakes: Sage publications.
- Tetzner von, T. (2003): *Utviklingspsykologi, barne og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal norske forlag.
- Vedeler, L. (2000): *Observasjonsforskning i pedagogiske fag*. Oslo: Gyldendal Akademiske forlag.
- Waaktaar, T. Christie, J. H. (2000): *Styrk sterke sider, Håndbok i resilience grupper for barn men psykososiale belastninger*. Oslo: Kommuneforlaget..
- Wilkins, L. K. Woodgate, L. R. (2005): A review of qualitative research on the Childhood Cancer Experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Vol 22, no 6 (November- desember). S. 305-319
- Ystegaard, M. (1993): *Sårbar ungdom og sosial støtte*. Oslo: Senter for sosialt nettverk og helse.
- Årsmelding (2004): Årsmelding 2004- sykehuskolene i Oslo. URL: <http://www.sykehuskolen.gs.oslo.no/index.php?valg=16>. (Lesedato 31.01.2006).

---

**Vedlegg 1: Informasjon og samtykke erklæring til informanter.**

Jeg heter Karin Eggen og er for tiden student ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. I min oppvekst så opplevde jeg kreft i den nærmeste familien. Når jeg nå skulle velge tema til masteroppgaven var det naturlig for meg, personlig og faglig, å velge å skrive om hvordan barn opplever sin situasjon når søken har fått kreft. Faglig er jeg interessert i å skaffe meg mer kunnskap om søskens situasjon, og hva vi kan gjøre for å hjelpe dem.

Jeg ønsker derfor å få muligheten til å intervju deg om hvordan du oppfatter at søskens selvoppfatning blir påvirket i familier der et barn har kreft. Denne avtalen beskriver hvordan informasjonen blir innhentet og hvordan den skal brukes.

Hensikten med mitt prosjekt er å få mer kunnskap om barns situasjon når søsken får kreft. Informasjonen jeg innhenter fra intervjuene kommer ikke til å inneholde opplysninger som kan identifisere personer. Måten jeg vil innhente informasjonen fra informantene på er gjennom intervju. Under intervjuet ønsker jeg å bruke båndopptager for å ivareta informantenes uttalelser. All informasjon jeg får i dette intervjuet vil bli behandlet konfidensielt i henhold til Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD) sine retningslinjer for innhenting av informasjon. I oppgaven vil informasjonen bli brukt til å beskrive hvordan søsken kan oppleve denne situasjonen uten henvisninger som kan identifisere informanten.

Jeg gir herved mitt samtykke til at student Karin Eggen fra Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo kan bruke anonymiserte opplysninger fra intervjuet i sin oppgave. Det vil si at jeg ikke siteres med navn eller andre opplysninger som kan føres tilbake til min person. Studenten kan også senere i prosessen ta kontakt med meg for eventuell utdypende kommentar om det er nødvendig.

Dato:

-----

Prosjektleders underskrift

-----

Informantens underskrift

**Vedlegg 2: Intervjuguide.**

1) Rutiner for å møte familier når et barn får kreft.

1.1 Hvilke rutiner har dere når et barn får kreft diagnosen, med tanke på å ivareta hele familien? (informasjon av hvem, til hvem og hvordan)

- Hvilke tilbud får søsken?

- Hvem samarbeider dere med? (viser til en økologisk tankegang)

2) Søskenes behov og rutiner for å ivareta disse.

- Hvilke behov har søsken av barn med kreft?

- Hvordan er rutinene tilrettelagt for å møte disse behovene?

- Hvordan tilrettelegges/ tilpasses de til søskenes ulike behov og alder?

- Når iverksettes disse tiltakene og hva er ditt inntrykk av hva de betyr for søsken?

- Tid, rom og mulighet til å prate med søsken, hvordan er dette tilrettelagt?

- Hva med oppfølging over tid?

- Hvordan inkluderer dere familiens nettverk i deres arbeid med søsken? Hvorfor?

2.1 Hvordan kommer dere i kontakt med søsken?

- er rutinene tilstrekkelig til å fange opp alle søsken?

- Samarbeider dere med skolen og lærere som søsken møter daglig? I så fall hvordan?

- Andre arenaer dere er inne på?

- Kunne du tenke deg å forandre på noe for å bedre arbeidet med søsken?

2.2 Hvordan føler du at dere kan ivareta søsken som på grunn av store geografiske avstander sjelden er på sykehuset?

- Muligheter til å komme i kontakt med dem/ lokalisere dem
- Informasjon til søsken
- Informasjon på søskens skole, hvem?
- Oppfølging

2.3 Har dere noen rutiner for å hjelpe søsken med å bearbeide ulike følelser som dere oppdager at de sliter med når dere treffer dem?

- Hvilke følelser er det ut fra din erfaring søsken sliter med?
- Hvordan hjelper dere søsken til å bearbeide følelser?

2.4 Hvordan tilrettelegger sykehusets rutiner for å ivareta søsken?

- Er det noe ved sykehusets rutiner som du kunne ønske at de skulle endre for å bedre ivareta søsken, og gjøre ditt arbeid enklere?
- Hvordan er samarbeidet ditt med leger og annet helsepersonell, med tanke på å tilby et helhetlig tilbud til hele familien

2.5 Er dere aktiv på andre arenaer der søsken ferdes?

- Er dere tilstede i søskens fritids aktiviteter?

### **Søsken og selvoppfatning:**

3.0 Hvordan tenker du at ditt arbeid og rutiner er tilrettelagt for å ivareta søskens selvoppfatning?

- Hvordan tenker du at søskens selvoppfatning kan bli påvirket av å oppleve at barn får kreft?
- Hva er ditt inntrykk av hva søsken sliter med, hva er vanlige reaksjoner/etterreaksjoner?

- Hvilke faktorer mener du er viktig i arbeidet med søsken som pårørende for å ivareta deres selvopfatning?

- Legger dere til rette for å opprettholde søsken relasjonen mellom den syke og den friske?

3.1 Hvordan vil du beskrive et optimalt opplegg for søsken med tanke på å ivareta søskens selvopfatning og bearbeide ulike følelser?

- hva skal til for å komme dit? Hvilke endringer er nødvendige og hvordan ser du for deg at disse kan foregå?

### ***Vedlegg 3: Samtykke erklæring til observasjon.***

**Hei alle foresatte og søsken som skal delta i samtalegrupper ved Montebello - senteret.**

Jeg heter Karin Eggen og er for tiden student ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. I min oppvekst så opplevde jeg at et av mine nærmeste fikk kreft. Når jeg nå skulle velge tema til masteroppgaven var det naturlig for meg å velge å skrive om hvordan barn opplever sin situasjon når søken har fått kreft. Oppgaven innebærer at jeg må gjennomføre noen undersøkelser.

Jeg ønsker derfor å få muligheten til å observere i en samtalegruppe for søsken ved Montebello- senteret. Min rolle blir som en passiv observatør. Jeg kommer ikke til å gripe inn gruppen på noen måte eller på annen måte delta aktivt. Jeg vil være en observatør som er tilbaketrukket og ikke påvirke gruppeprosessen med noe annet enn min tilstedeværelse. Gruppeleder bestemmer når det passer at jeg deltar og hvor lenge.

Hensikten med mitt prosjekt er å få mer kunnskap om barns situasjon når søsken får kreft. Informasjonen jeg innhenter fra observasjonen kommer **ikke** til å inneholde opplysninger som kan identifisere personer. Måten jeg vil innhente informasjonen fra gruppen på er å delta som observatør og skrive ned mitt inntrykk av hvordan barn opplever sin situasjon når søsken får kreft. All informasjon jeg får i denne observasjonen vil bli behandlet konfidensielt, og i oppgaven vil den bli brukt til å beskrive hvordan søsken kan oppleve denne situasjonen uten henvisninger som kan identifisere gruppen eller deltakerne.

Jeg kommer ikke på noe tidspunkt i prosessen til å ha innsyn eller tilgang til gruppedeltagernes navn, fødselsnummer, bosted eller foreldres navn. Derfor kommer Montebello- senteret v/ Torill Eneby til å administrere innhentingene av samtykke erklæringene.

Jeg håper at du og dine foreldre kunne tenke dere å gi meg tillatelse til å delta i en samtale gruppe for søsken. For at jeg skal kunne delta trenger jeg tillatelse fra både foreldre og barn.

Vi, barn og foresatte, gir herved samtykke til at student Karin Eggen fra institutt for spesialpedagogikk kan delta i min samtalegruppe som en passiv observatør.

Dato:

-----

Foresattes underskrift

-----

Gruppetdeltagers underskrift

**Vedlegg 4: Observasjonsskjema.****1) Fakta om gruppen, inkludert en beskrivelse av aktivitetene**

1.1 Søsken (alder, antall)

1.2 De profesjonelle (hva gjør han, hvor mange er de pr gruppe, bakgrunn og utdannelse?)

1.3 Hvilke aktiviteter har de i gruppen, hvordan blir det organisert?

- Hvilke temaer tas opp?

- Hvem tar de opp?

- Hvordan blir de behandlet?

**2) Hvordan behandler de temaet ”søsken av barn med kreft” (- hva vektlegges)?**

2.1 Den enkeltes opplevelse av sin situasjon

- Søsken sine ulike behov?

- søskens behov for informasjon og forklaring, blir de ivaretatt?

2.2 Søsken sine møter med de profesjonelle

- Blir søskens møter med de profesjonelle/sykehuset tatt opp som tema?

- Hva uttrykker søsken om dette temaet?

- Hva uttrykker søsken om møter med skole, venner, nettverk/nærmiljø etter at barn har fått kreft?

- Hva uttrykker søsken om lærer/helsesøsters rolle i denne situasjonen? (er de støttespillere eller ikke)



### 3 Selvoppfatning

#### 3.1 Hvordan blir individets selvoppfatning ivaretatt i gruppen?

- hvilke aktiviteter ivaretar dette området (eller eventuelt ikke ivaretar dette området?)

#### 3.2 Er gruppe aktivitetene preget av programstyring fra lederen eller er det åpninger for innspill fra søsken?

- Hvordan blir søskens initiativ og behov for å snakke om ulike emner møtt av gruppeleder?

- Hva skjer med emner som søsken ønsker å snakke om men som de ikke rekker å ta opp?

#### 3.3 Utrykker søsken noe om hvordan de opplever de profesjonelles rolle i forbindelse med å ivareta hele familien og legge til rette for at søsken kan være på sykehuset?

- Har de en følelse av at ”dette er vi (familien) sammen om, eller er det den syke og foreldrene ”mot” søsken?

- Hva ser søsken på som viktig i en slik situasjon?

- Utrykker søsken noe som de savner/ ønske situasjon?