

Mina Nygård Hosseinian
Martin Sundby Nygaard

Hvordan kan vi som sykepleiere bidra med å ivareta barn som pårørende til et kreftsykt søsken, sett ut fra barns behov for informasjon, kommunikasjon og deltagelse?

Bacheloroppgave i sykepleie

Veileder: Tore Karlsen

Mai 2020

SAMMENDRAG

| | | |
|---|-------------------|------------------|
| Tittel: Hvordan kan vi som sykepleiere bidra med å ivareta barn som pårørende til et kreftsykt søsken, sett ut fra barns behov for informasjon, kommunikasjon og deltagelse? | | Dato: 29.05.2020 |
| Deltaker(e): Mina Nygård Hosseinian Martin Sundby Nygaard | | |
| Veileder(e): Tore Karlsen | | |
| Stikkord/nøkkelord: Barn som pårørende, kreft, informasjon, deltagelse, kommunikasjon, sykepleie | | |
| Antall sider/ord: 41/10168 | Antall vedlegg: 0 | |
| <p>Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:</p> <p>Introduksjon: Barn som pårørende har fått et større fokus i helsevesenet de siste årene. Med omkring 150 nye tilfeller med kreft blant barn hvert år er det uten tvil nødvendig med et fokus på søsken som pårørende til disse barna.</p> <p>Hensikt: Hensikten med oppgaven er å belyse sykepleierens rolle i å ivareta barn som pårørende sitt behov for informasjon, kommunikasjon og deltagelse, og belyse dette gjennom et foreldre-, pårørende-, og sykepleieperspektiv.</p> <p>Metode: Bacheloroppgaven er en litteraturstudie. Gjennom strukturerte søk i databaser for helsefaglig forskning kom vi frem til fem aktuelle artikler for oppgaven. Alle artiklene har blitt analysert kritisk.</p> <p>Resultat: Det kom frem forskjellige faktorer som påvirker barn som pårørende til kreftsyke søsken. Studiene fant konkrete tiltak man som sykepleier kan gjøre for å bedre opplevelsen som pårørende. Gjennom god kommunikasjon må en som sykepleier legge til rette for tilstrekkelig informasjon og deltagelse. Temaet trenger mer fokus da noen deltakere i studiene ikke var klar over barns behov som pårørende.</p> <p>Konklusjon: Med bakgrunn i gode observasjoner og kommunikasjon må man som sykepleier tilpasse deltagelse og informasjon. Barn har forskjellige grunnlag til å takle oppståtte kriser i livet utfra alder, tidligere erfaringer og utviklingsnivå. Ettersom sykepleiere ofte er de første som møter barna er det viktig at man trekker inn andre profesjoner for å bidra. Et godt samarbeid mellom forskjellige profesjoner er essensielt for å bidra til å ivareta barn. Det kan tenkes at det vil være ressursbesparende å forebygge psykososiale utfordringer mens situasjonen fortsatt er tilstede.</p> | | |

ABSTRACT

| | |
|--|------------------------------|
| <p>Title: How can we, as nurses, help take care of children as relatives of a sickly sibling, based in children's needs for information, communication and participation?</p> | <p>Date: 29.05.2020</p> |
| <p>Participants: Mina Nygård Hosseinian Martin Sundby Nygaard</p> | |
| <p>Supervisor(s): Tore Karlsen</p> | |
| <p>Keyword: Children as relatives, cancer, information, participation, communication, nurses</p> | |
| <p>Number of pages/words: 41/10168</p> | <p>Number of appendix: 0</p> |
| <p>Short description of the bachelor thesis:</p> <p>Introduction: Over the last few years children as dependents has been given more focus in the healthcare system. With about 150 new cases of child cancer every year, there is definitely a growing need to focus on these children as dependents.</p> <p>Purpose: The purpose of this thesis is to enlighten the role the nurse has in relation to children as dependents, and their need for information, communication and participation, and to enlighten this through the view of parents, dependents and nurses.</p> <p>Method: In this bachelor thesis we have utilized a literary study method. Through structured searches in databases containing health science research we found five articles that were applicable for the topic of the thesis. Every article has been critically analyzed.</p> <p>Results: During the process several factors that had an influence on children as dependents to siblings with cancer was found. The studies made us aware specific measures a nurse can utilize to better the situation for dependents. We also found that the topic is in need of enlightening considering the fact that some of the participants in the study was unaware of the need these children has as dependents.</p> <p>Conclusion: As a nurse you need to make good observations and communicate well in order to adjust the information given to these children and the level of participation of a child. Kids have different foundations as to how well they are able to handle a crisis, based on their age, past experience and level of development. Nurses are usually the first to meet the kids, it is therefore important to bring in other professions to help. Good cooperation is essential to take care of the children. It is reasonable to think that it would be sustainable to prevent psychosocial challenges while the situation is ongoing.</p> | |

INNHOLDSFORTEGNELSE

| | |
|---|----|
| 1.0 INNLEDNING | 4 |
| 1.1 Introduksjon til tema | 4 |
| 1.2 Sykepleierens rolle til barn som pårørende til et sykt søsken | 4 |
| 1.3 Bakgrunn for valg av tema | 4 |
| 1.5 Problemstilling | 5 |
| 1.6 Avgrensning av oppgaven | 5 |
| 2.0 BAKGRUNN | 6 |
| 2.1 Kreft og forekomst av kreft hos barn | 6 |
| 2.2 Barn som pårørende | 6 |
| 2.3 Søskenrelasjon | 8 |
| 2.4 Kommunikasjon med barn | 8 |
| 2.5 Informasjonsbehovet til barn | 9 |
| 2.6 Barnets behov for deltagelse | 10 |
| 2.7 Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee | 11 |
| 3.0 METODE | 12 |
| 3.1 Litteraturstudie | 12 |
| 3.2 Kvalitativ- og kvantitativ forskning | 12 |
| 3.3 Søkestrategi | 13 |
| 3.3.1 Strukturerte søk | 13 |
| 3.3.2 Ustrukturert søk | 14 |
| 3.3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier | 14 |
| 3.4 Matrise for funn | 16 |
| 3.4.1 Strukturerte funn | 16 |
| 4.0 RESULTATPRESENTASJON | 19 |
| 4.1 Presentasjon av vitenskapelige artikler | 19 |
| 4.2 Resultat sammendrag | 24 |
| 4.2.1 Barn som pårørendes behov for informasjon | 24 |
| 4.2.2 Barn som pårørendes behov for deltagelse | 25 |
| 5.0 DRØFTING | 26 |
| 5.1 Hvordan kan sykepleier forebygge psykososiale utfordringer gjennom informasjon | 26 |
| 5.2 Viktigheten av informasjon og dens innhold | 27 |
| 5.3 Sykepleierens formidling av informasjon og kartlegging av barns behov gjennom kommunikasjon | 28 |
| 5.4 Hvordan opprettholde relasjon gjennom deltagelse | 29 |
| 5.5 Behovet og nytten av deltagelse gjennom organiserte tilbud og enkle tiltak | 30 |
| 5.7 Kritisk vurdering av litteratur | 32 |
| 5.7.1 Forskningsetiske overveielser | 33 |
| 6.0 KONKLUSJON | 35 |
| 6.1 Innovasjon - veien videre | 36 |
| 7.0 LITTERATURLISTE | 40 |

1.0 INNLEDNING

1.1 Introduksjon til tema

I de siste årene har helsevesenet hatt mer og mer fokus på tema barn som pårørende. En ser likevel at det er rom for å øke innsatsen rettet mot søsken til syke barn. Det er viktig å huske at barn også er pårørende når søsken blir syke, slik det er når en forelder blir syk (Bergem, 2018).

Det er omtrent 150 barn i Norge som får en kreftdiagnose hvert år, og hvor mange av disse barna som har søsken er usikkert, men det er liten tvil om at det er et betydelig antall (Bergem, 2018). Det var 829 870 barn i aldersgruppen 0-17 år med søsken i 2018 (Statistisk sentralbyrå, 2020).

1.2 Sykepleierens rolle til barn som pårørende til et sykt søsken

Det står i helsepersonelloven (2001) §10a at en som helsepersonell har et utstrakt ansvar for å ivareta barn som pårørende uansett om det gjelder barns foresatte eller søsken. Det er sykepleier sin oppgave å kartlegge om pasienten har en mindreårige pårørende med behov for oppfølging. En skal gjennom samtaler med barnet og foreldre eller andre foresatte kartlegge barnets behov for informasjon og oppfølging. Som sykepleier må en innhente samtykke fra foresatte for å kunne gi den oppfølgingen en som helsepersonell ser som tilstrekkelig for barn som pårørende (Helsepersonelloven, 2001). Sykepleier skal sørge for at søsken får alderstilpasset informasjon om hva som skjer med bror eller søster. Selv om den syke har en uavklart tilstand er det viktig å la barnet være med på prosessen (Bøckmann og Kjellevoid, 2010).

1.3 Bakgrunn for valg av tema

Barn som pårørende blir ikke tilstrekkelig ivaretatt og er en glemt gruppe (Bergem, 2018). Helsepersonell er pålagt å ivareta barn som pårørende og innhente kunnskap om hvordan å møte både barnets og familiens behov for informasjon og støtte. Ivaretakelse av barn som pårørende er en utvikling som går langsomt, men som er på riktig vei. Det er tydelig forskjeller mellom kunnskapen vi har mellom belastningen og risikoen hos barn som pårørende og hva som blir gjort i praksis (Haugland et al., 2015).

Som sykepleier er det viktig å ta i bruk andre profesjoner dersom en føler seg usikker i situasjoner med barn som pårørende (Heyn, 2015). Det kommer frem i spesialisthelsetjenesteloven §3-7a (2001) at alle enheter i helsetjenesten som omfattes av loven plikter å ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell har ansvar å sørge for at det arbeides systematisk med barn som pårørende. De har et overordnet ansvar for at rutiner i avdelingene på sykehusene følges opp for å ivareta barn (Bergem, 2018).

1.4 Hensikten med litteraturstudien

Hensikten med litteraturstudien er å belyse sykepleierens rolle i å ivareta barn som pårørende sitt behov for informasjon, kommunikasjon og deltagelse, og belyse dette gjennom et foreldre-, pårørende-, og sykepleierperspektiv.

1.5 Problemstilling

Hvordan kan vi som sykepleiere bidra med å ivareta barn som pårørende til et kreftsykt søsken, sett ut fra barns behov for informasjon, kommunikasjon og deltagelse?

1.6 Avgrensning av oppgaven

Litteraturstudien er avgrenset til å omhandle hvordan sykepleier kan dekke barn som pårørendes behov for deltagelse, informasjon og kommunikasjon når en bror eller søster har kreft. Med kommunikasjon tar oppgaven kun for seg verbal kommunikasjon. Gjennom oppgaven vil barnet som er pårørende omtales som den pårørende, den friske eller søsken. Med barn som pårørende menes mindreårige barn under 18 år. Fokuset i oppgaven vil være søsken som pårørende når et kreftsykt barn blir behandlet i spesialisthelsetjenesten. Foreldre er også pårørende i en slik situasjon, men gjennom denne oppgaven vil kun barn bli omtalt som pårørende. Oppgaven belyses fra et pårørendeperspektiv, men også et sykepleier-, og foreldreperspektiv. Disse perspektivene vurderes å være svært relevante for oppgaven. Sykepleiere har en sentral rolle i behandlingen, og foreldre vil være viktig for barnet gjennom den utfordrende perioden. Oppgaven tar stilling til at foreldrene samtykker til at helsepersonell følger helsepersonelloven §10a, og sørger for at barn som pårørende får oppfølging og tilrettelagt informasjon (Helsepersonelloven, 2001). Gjennom oppgaven blir sykepleiere også omtalt som helsepersonell. Denne besvarelsen tar ikke for seg barn som pårørende i forhold til sorg knyttet til dødsfall.

2.0 BAKGRUNN

2.1 Kreft og forekomst av kreft hos barn

Kreft er samlebetegnelse for alle kreftsykdommer. Nye celler blir stadig produsert av kroppen for å erstatte gamle. Cellene deler seg ved å doble arvestoffet. Ved kreft oppstår det skader også kalt mutasjoner i cellens arvestoff, og cellene deler seg dermed ukontrollert. Cellene vil fortsette å dele seg ukontrollert og det skjer en opphopning i organet der veksten først oppstod. Det dannes dermed en kreftsvulst også kalt for tumor. Det finnes opp til 200 ulike former for kreft. Sykdomsforløpet, behandlingen og overlevelsen vil variere (Kreftforeningen, 2020). Kreftsykdom kan oppstå hos både voksne, eldre og barn (Bertelsen, Hornslien og Thoresen, 2017).

Det er rundt 150 barn i alderen 0-15 år som får kreft hvert år i Norge (Helsenorge, 2019). Årsrapporten til Zeller et al. (2019) viser at det i 2018 var 187 nye registrerte tilfeller med kreft hos barn i aldersgruppen 0-17 år. Det er ifølge Bergem (2018) en stor andel av barna som får påvist en kreftdiagnose som har søsken.

2.2 Barn som pårørende

Barns rettigheter

I lovverket og lovbestemmelser er barn som pårørende mindreårige under 18 år, og lovbestemmelsene er gjeldende for biologiske barn, fosterbarn, stebarn, adoptivbarn og andre som har et omsorgsansvar for barnet. Lovverket skal understreke voksnes ansvar for å ivareta barn som den sårbare gruppen den er (Bergem, 2018). Helsepersonelloven §10a (2001) sier at helsepersonell er lovpålagt å ivareta barn som pårørende til et sykt søsken.

Reaksjonsmønstre hos barn

Barn som pårørende til en bror eller søster har økt risiko for depressive plager, angst og atferdsvansker, særlig ved utilstrekkelig informasjon. Det er flere risikofaktorer som økt ansvar hjemme, misforståelser, mangel på sosial støtte og utfordringer med å sette ord på og uttrykke følelser som kan føre til økte plager (Bergem, 2018). Reaksjoner hos barn som pårørende varierer ut fra individuelle forhold. Barn har ulike forutsetninger for å forstå og bearbeide situasjoner ut ifra barnets alder, kjønn, utviklingsnivå og modenhet. Tidligere erfaringer, den enkeltes temperament, og utviklingshistorie vil kunne påvirke evnen deres til å håndtere situasjonen. Andre vanlige reaksjoner kan være humørsvingninger, konsentrasjonsvansker og oppmerksomhetssøkende atferd. Noen barn vil reagere med å gå ut og leke etter å ha mottatt en alvorlig beskjed. Dette for å ivareta trygghet og stabilitet over situasjonen (Bøckmann og Kjellebold, 2010). Barn og unge kan oppleve psykososialt stress på bakgrunn av redsel for å miste den som er syk (Larsen og Nortvedt, 2011).

Støtte i organiserte tilbud

Livet til barn endres som regel veldig når det oppstår alvorlig sykdom i familien. Familie med alvorlig sykdom blir rammet av usikkerhet, redsel og uforutsigbarhet. Den syke, sykdommen og behandlingen får all oppmerksomhet. Barn må forholde seg til at noen de er glade i har det smertefullt uten at det er noe de kan gjøre (Bøckmann og Kjellebold, 2010). Barn nyter godt av et organisert tilbud hvor de alene eller sammen med foreldrene får informasjon om sykdommen og endringene som skjer i familien. Dette gjør at barna har lettere for å forstå hva som skjer i hjemmet og også hvordan man på en hensiktsmessig måte kan kommunisere om problemene (Haukø og Stamnes, 2009).

2.3 Søskenrelasjon

I småbarnsalder er søskentiden en rik tid. Søsken får stadig mer glede av hverandre, og samspillet starter tidlig. Nærværet av et søsken skaper følelsesmessige bånd, og forårsaker følelsesmessige reaksjoner. Søsken bidrar til følelse av nærhet og trygghet, men også irritasjon og sinne. Relasjonen kan både inneholde vennlighet, men også aggressivitet overfor hverandre (Lycke, 2010).

Søskenrelasjonen er en helt unik relasjon og det er forventet å være et livslangt forhold i motsetning til venner som kommer og går. Det er heller ikke det samme avhengighets- og maktforholdet som mellom foreldre og barn. I en søskenrelasjon er det vanlig med konflikt og krangling (Bergem, 2018).

Barn blir preget av de mange gjentakelser og rutiner hverdagslivet består av. I familiens dagligliv ligger det uendelige muligheter i å utvikle følelsesmessige bånd og lære. Selv om barn kan oppleve et søsken som for eksempel masete så kan de savne søsken selv når de er på overnattingsbesøk en natt. Søsken som er mye sammen opplever kameratskap og uvennskap, uten at uvennskapet ødelegger forholdet. Vennskskapsforhold mellom søsken bidrar til mye glede. Samtale mellom søsken kan i tillegg bidra til felles forståelse, og de kan bekrefte hverandres oppfatninger av omverdenen (Lycke, 2010).

2.4 Kommunikasjon med barn

Begrepet kommunikasjon blir beskrevet som en prosess der et budskap med informasjon blir overført eller formidlet enten verbalt eller nonverbalt. Det er en gjensidig prosess hvor meldinger blir sendt eller mottatt (Heyn, 2015). Kommunikasjon kan i tillegg defineres som meningsfylte tegn mellom to eller flere parter. Det innebærer å gjøre noe felles, være delaktig i en annen eller ha forbindelse med. Kommunikasjon er et middel for å opprettholde et menneske-til-menneske-forhold (Eide og Eide, 2012). Observasjon er en prosess som er nødvendig for å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Å observere handler om å merke seg, fokusere på det som skjer eller å være oppmerksom på. Gjennom å blant annet se, lukte og høre kan man observere (Travelbee, 2001).

Det er flere muligheter for misforståelser gjennom kommunikasjon, og kommunikasjon med barn som pårørende er utfordrende (Heyn, 2015). Det kan ikke gis noe oppskrift på hvordan en på best mulig måte kan kommunisere med barn ettersom hvert barn er unikt. Barn er individer, og er på forskjellige utviklingstrinn (Eide og Eide, 2012).

Kommunikasjon med både pasient og pårørende er grunnleggende i alt helsearbeid. For å yte god pleie, omsorg og skape relasjoner må en kunne kommunisere (Grasaas, Sjørnsen og Stordalen, 2009). For å få et barns tillit må en prøve seg frem med forskjellige metoder for å få de til å åpne seg for fremmede. En begynnelse er å vite hvor de har deres oppmerksomhet, og lytte til hva barnet er opptatt av. Følelser og tanker kan være uklare for barn, men ved bruk av leker, bilder, fortellinger og tegninger kan en rette barnets oppmerksomhet mot noe annet. Ved å la barn gjøre noe det naturlig er interessert i, kan barnet gjennom lek uttrykke følelser og opplevelser. Gjennom lek skaper en i tillegg kontakt med barnet (Eide og Eide, 2012).

2.5 Informasjonsbehovet til barn

Begrepet informasjon handler om å informere, opplyse og underrette. Informasjon er noe som formidles mellom mennesker ved ulike former og kan være både saklig og objektivt som i for eksempel i nyhetsformidling og lærebøker. Informasjon kan ta sikte på å påvirke mottakeren gjennom reklame og politisk propaganda. Ved hjelp av informasjonsteknologi kan informasjon bearbeides, tolkes og formidles (Rossen, 2018).

Når søsken blir syke påvirkes hverdagsrutiner, stemningen hjemme og kommunikasjonen innad i familien kan ofte endres. Endringene gjør barn utrygge dersom de ikke informeres og blir involvert i hva som foregår (Bergem, 2018). Barn trenger å bli sett, og føle en form for kontroll. Dette kan gjøres ved å informere, og forklare hva det er som foregår og hva som skal skje videre på en slik måte at barnet forstår. Korte samtaler med enkle forklaringer og fysisk nærhet kan være det barnet trenger (Eide og Eide, 2012). Forklaringene må være ordentlige og ting må forklares som de er. Barna skal ikke skånes for vonde hendelser. Barn som pårørende trenger forklaringer på symptomer, selve sykdommen og påvirkningen dette vil ha i det daglige.

All informasjon trenger ikke komme på en gang, og det kan være nødvendig å forklare ting flere ganger (Bergem, 2018).

Det er viktig at barn får informasjon når det skjer noe med en barnet har nær relasjon til. Barnet får et signal om at situasjonen er noe som kan snakkes åpent om, når de blir gitt relevant informasjon (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Barn har behov for samtale med helsepersonell i tillegg til informasjon og samtale med egne foreldre. I samtale med helsepersonell trenger ikke barnet ordlegge seg forsiktig i frykt for å såre noen i nær relasjon (Bergem, 2018).

Barn tenker og årsaksforklarer hendelser annerledes enn voksne, og det kan gjøre det ekstra utfordrende å kommunisere med de. De har i tillegg en begrenset hukommelse og språkutvikling som bidrar til at det kan oppstå misforståelser. Fantasien til barn om hva som skjer i familien kan være langt tyngre enn det som er sannheten (Ruud, 2019). Dersom barn ikke får informasjon vil fantasien kunne ta over. Stemningen og det som blir kommunisert til barn kan bli feiltolket ettersom de har lite kunnskap om, og erfaring med vanskelige situasjoner. Kommunikasjon gjennom tegning og lek til barn som pårørende er et godt verktøy (Heyn, 2015). Barn i skolealder husker og lærer fra tidligere erfaringer. De klarer å holde oppmerksomheten lengre i samtaler, være mer konsentrert, og mestrer evnen til å se situasjoner fra andres perspektiv. I denne alderen begynner de å bruke mer tid på aktiviteter og andre, men tid og deltagelse i familien er fortsatt sentralt (Bergem, 2018).

2.6 Barnets behov for deltagelse

Deltagelse defineres som å ta del i eller bli involvert i noe (Cambridge Dictionary, 2020). Barn som pårørende har behov for å delta i det som skjer i familien, ettersom barn ønsker å bli regnet som en del av fellesskapet, være med å bestemme og få gjøre oppgaver. Når barn er pårørende kan de få være med å snakke om sykdommen, og være med å bestemme selv hvor mye de skal delta på. Ytterligere eksempler på hvordan barn kan delta er å besøke sykehuset der den syke er (Helsenorge, 2018).

Sykepleier må ta hensyn til familien og hele nettverket samt deres opplevelse av deltagelse når en blir syk. Dersom pårørende deltar har familien større forutsetninger for å stå sammen, og være på lag med personalet (Thingnæs et al., 2000).

2.7 Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee

Travelbee (2001) har fokus på den mellommenneskelige prosessen. Den mellommenneskelig prosessen innen sykepleie dreier seg alltid om mennesket enten direkte eller indirekte (Travelbee, 2001). For å forstå hva sykepleie er, er det nødvendig å ha en forståelse for hva som foregår mellom pasient og sykepleier. Sykepleierens oppgave handler blant annet om å forebygge eller tilrettelegge for mestring ved sykdom og lidelse. Ifølge Travelbee (2001) er mellom-menneskelige-forhold og kommunikasjon noen av de mest sentrale begrepene innen sykepleie. Familielivet blir beskrevet som svært betydningsfullt (Grasaas, Sjørnsen og Stordalen, 2009). Den mellommenneskelige prosessen dreier seg også om at sykepleier hjelper en familie, et individ eller et samfunn. Travelbee (2001) trekker frem at sykepleier skal hjelpe den enkelte, men også familien med å forebygge sykdommens påkjenninger. Individ er like, men det er viktig å være bevisst på at de også er forskjellige (Travelbee, 2001).

3.0 METODE

3.1 Litteraturstudie

Når en litteraturstudie skrives samles og systematiseres kunnskap gjennom skriftlige kilder som artikler. Det å systematisere litteraturen innebærer å samle inn litteratur og deretter gå kritisk igjennom hva en har funnet for å kunne lage en god og sammenfattet tekst som svarer på ens problemstilling (Magnus og Bakketeig, 2000, som sitert i Thidemann 2019). Gjennom et godt strukturert litteraturstudie ønsker en å gi leseren en god og oversiktlig presentasjonen av kunnskapen som svarer på oppgavens problemstilling. Leseren vil gjennom å lese oppgaven få oppdatert kunnskap om temaet og en god forståelse av kunnskapen (Thidemann, 2019).

3.2 Kvalitativ- og kvantitativ forskning

Kvalitativ forskningsmetode er en humanvitenskapelig metode. Ved gjennomføringen av kvalitativ forskning ønsker man å skaffe kunnskap om egenskaper hos mennesket som meninger, egne opplevelser, holdninger, forventninger og tanker. Gjennom kvalitativ forskning ønsker en dermed å få svar på hvordan en opplever endringer eller hvordan prosesser foregår hos det enkelte mennesket. For å finne slike svar brukes derfor kvalitativ forskning ofte intervjuer og observasjoner i sitt arbeid. Gjennom en slik metode dannes det god dybdekunnskap gjennom mange og gode opplysninger fra færre intervjuer eller observasjoner. Dette kan også kalles myke data (Thidemann, 2019).

Kvantitativ forskningsmetode er en naturvitenskapelig metode. Dalland (2012, som sitert i Thidemann 2019) setter fokus på det naturvitenskapelige synet som har to tilnærminger til kunnskap. Det vi kan observere og det vi kan regne ut med hjelp av våre logiske sanser. Kvantitativ forskning er dermed harde og målbare data som tall. Gjennom tallene kan en gjennomføre nøyaktige regneoperasjoner og det lages statistikker som ofte illustreres i tabeller. Ved kvantitativ forskning ønskes det et svar på hvor mye eller ofte noe forekommer. Kvalitativ forskning gir gode objektive data slik at man kan lage et representativt svar for en gruppe eller for å teste ut forskjellige hypoteser. Ved innsamling av data til kvantitative metode brukes ofte spørreskjema med fastsatte svar, observasjoner og eksperiment. Metoden gir en breddekunnskap om temaet ved å få observasjoner eller opplysninger fra et stort antall undersøkelsesenheter (Thidemann, 2019).

3.3 Søkestrategi

For å søke etter aktuelle artikler i oppgaven var det nødvendig med forskjellige helsefaglige databaser. Swemed+, Cinahl, Pubmed og Medline var databasene som ble testet i starten av arbeidet med søket. Disse er alle sentrale databaser innen helsefag (Thidemann, 2019). Underveis i arbeidet med søkingen ble Pubmed og Medline vurdert til å være de mest relevante databaser for å kunne besvare oppgaven. Pubmed og Medline har relevante artikler for oppgaven, og er de mest brukte databasene for helsepersonell. Databasene inneholder artikler fra flere fagområder innen helse og har et flertall av engelskspråklige artikler (Thidemann, 2019).

3.3.1 Strukturerte søk

Det strukturerte søket ble gjennomført i de ulike databasene ved å kombinere forskjellige søkeord som var aktuelt for problemstillingen. Kombinasjonen av de forskjellige søkeordene ble gjort med operatoren "AND" mellom hvert av ordene. Gjennom å kombinere de forskjellige søkeordene ble antall treff begrenset slik at det ble overkommelig å finne aktuelle artikler (Thidemann, 2019). Søkeord som ble hyppig brukt gjennom arbeidet med å finne artikler var: Cancer, pediatric cancer, sibling, next of kind, nurse, hospital, delivery of health care, perspectiv og experience. På bakgrunn av valg av databasene Pubmed og Medline, ble engelske søkeord benyttet. Pubmed og Medline har egne standardiserte emneord systemer, et system er MeSH (Medical Subject Heading) (Thidemann, 2019). Både keywords og MeSH ble brukt i søket av artikler. For å kunne ha en effektiv og oversiktlig fremgangsmåte på søket, ble forskjellige kombinasjoner og antallet treff lagret. Dette for å forenkle søket av nye kombinasjoner til ønsket antall artikler ble funnet (Thidemann, 2019). Kombinasjonen av valgte søkeord ga flere treff, og relevante overskrifter for problemstillingen ble vurdert. Etter en gjennomgang av titler på aktuelle studier, ble abstraktet vurdert for å få en bredere forståelse av artikkelen og for å undersøke om disse kunne være aktuelle for oppgaven. De artikkelene som hadde et abstrakt med relevant innhold for oppgaven ble nærmere gjennomgått. Det ble også laget inklusjons- og eksklusjonskriterier i forkant av artikkelsøket, hvis en artikkel ikke oppfylte inklusjonskriteriene ble ikke artikkelen brukt i oppgaven. Det ble i tillegg tatt i bruk helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av forskningslitteratur (Thidemann, 2019).

Helsebiblioteket anbefaler sjekklister for at man på en enklere måte kritisk kan vurdere artikler en finner som relevante for oppgaven som skrives. Det finnes flere typer sjekklister ut fra hvilke type studie, men de generelle punktene vil være delt i to faser. Første fase består av to punkter som det anbefales å se etter ved første gjennomgang. Har artikkelen en klar og tydelig problemstilling og er designet i studien egnet for å besvare problemstillingen til studien? Hvis studien oppfyller disse kriteriene er tre spørsmål i del to som bidrar til å finne riktige artikler. Hva er resultatene i studien, kan man stole på disse og kan de brukes i min oppgave (Helsebiblioteket, 2016)?

3.3.2 Ustrukturert søk

Det ble gjennomført noen ustrukturerte søk for å finne aktuelt fagstoff til oppgaven. De ustrukturerte søkene ble gjennomført i Google Scholar. Fagstoffet som ble funnet i Google Scholar ble i hovedsak brukt for å skape inspirasjon til de strukturerte søkene i databasen Medline og PubMed. Som inspirasjon til de strukturerte søkene ble referanselistene og nøkkelordene til andre studier undersøkt og sett på. Thidemann (2019) sier at det å bruke referanselisten til artikler er en god måte å finne relevante studier på.

3.3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

| Inklusjonskriterier | Eksklusjonskriterier |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Norsk, dansk, svensk eller engelskspråklig artikkel ● Publisert etter år 2005 ● Utført studie i vestlige land, eller med direkte overføringsverdi ● Etisk vurdering ● Sykepleiefaglig fokus ● Søskenperspektiv ● Foreldreperspektiv ● Kreft ● Barn under behandling ● Fagfellevurdert ● IMRaD - struktur ● Vitenskapelig nivå 1 eller 2 | <ul style="list-style-type: none"> ● Artikler uten en sykepleiefaglig relevans ● Andre sykdommer enn kreft ● Studier som ikke er overførbare til norske forhold |

Gjennom å tydeliggjøre ens inklusjons- og eksklusjonskriterier vil litteratursøket bli mer definert. Dette vil føre til at en vil få et færre antall artikler til gjennomgang når arbeidet med å finne fagstoff starter. En vil også gjennom å definere disse kriteriene lettere finne frem til relevant litteratur som kan brukes i litteraturstudiet (Thidemann, 2019). For oppgaven var det et ønsket om å finne artikler som fortsatt var relevant og overførbart til dagens praksis som helsepersonell. Dermed ble det satt en avgrensning på at valgte artikler ikke skulle være eldre enn 2005. Språket litteraturen var skrevet på var i tillegg viktig ved søking av artikler. For å ta i bruk artikkelen ble det sett på som nødvendig å ha engelskspråklige eller et nordisk språk som norsk, svensk eller dansk. Dette vil redusere muligheten for feiltolkninger og misforståelser ved oversettelse av artiklene. For å finne relevante studier var det ønske om at de ble utført i vestlige land eller land som har direkte overføringsverdi til norske forhold.

Sykepleiefaglig relevans og fokus var et viktig inklusjonskriterie da dette også er et krav til selve litteraturstudien. Dermed ble studier/artikler med fokus på de sykepleiefaglige rollene ved arbeid med søsken som pårørende til kreftsyke barn, nøye vurdert. For å besvare oppgaven er det i tillegg nødvendig med en bredere forståelse av utfordringene som oppstår i forbindelse med sykdom hos nære relasjoner. Det ble dermed naturlig å ta med pårørende- og foreldreperspektiv ved sykdom hos søsken. På denne måten ble det skapt forståelse av behovet for støtte gjennom perioden med sykdom. IMRaD-struktur var også et av inklusjonskriteriene. IMRaD-struktur blir brukt for å gi den vitenskapelige artikkelen en arbeidsstruktur. De aller fleste anerkjente tidsskrifter pålegger forskere å bruke en slik struktur på arbeidet sitt (Thidemann, 2019). Fagfellevurdering innebærer at anerkjente forskere og eksperter innenfor fagområdet studien omhandler kritisk gjennomgår innholdet før publikasjon. Dette er for å sikre kvaliteten i innholdet og om det tilfører noe nytt til fagområdet (Svartdal, 2020). Norsk senter for forskningsdata (NSD) har et register over vitenskapelige tidsskrift journaler. NSD vurderer de forskjellige tidsskriftene til nivå 1 og nivå 2. Nivå 2 er høyest anerkjent, men nivå 1 er også godkjent som en god tidsskrifts journal for vitenskapelige publiseringer (Norsk senter for forskningsdata, 2019a)

3.4 Matrise for funn

3.4.1 Strukturerte funn

| Dato | Database | Søkeord | Kombinasjoner | Antall treff | Tittel på valgt artikkel |
|-------------|-----------------|---|----------------------|-------------------------------|---|
| 31.03.2020 | Medline | 1. Delivery of health care 2. Sibling (focus) 3. Hospital | 1 AND 2 AND 3 | 838657 3246 154376 5 | Nr. 3 The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective |

| Dato | Database | Søkeord | Kombinasjoner | Antall treff | Tittel på valgt artikkel |
|-------------|-----------------|---|----------------------|---|---|
| 31.03.2020 | Medline | 1. Siblings 2. Cancer 3. Experience | 1 AND 2 AND 3 | 9660 1181504 421479 56 | Nr. 2 Feeling excluded and not having anyone to talk to: Qualitative study of interpersonal relationships following a cancer diagnosis in a sibling. Nr. 13 Bereaved siblings advice to health care professionals working with children with cancer and their families. Nr. 46 Siblings Experiences With Childhood Cancer: A Different Way of Being in the Family. |

| Dato | Database | Søkeord | Kombinasjoner | Antall treff | Tittel på valgt artikkel |
|-------------|-----------------|---|--|--|--|
| 31.03.2020 | PudMed | 1. Pediatric cancer 2. Sibling 3. Nurse 4. Perspective | 1 AND 2 AND 3 1 AND 2 AND 3 AND 4 | 139992 54122 991250 165 346336 19 | Nr. 3 Important Aspects of Care and Assistance for Siblings of Children Treated for cancer: A Parent and Nurse Perspective. |

4.0 RESULTATPRESENTASJON

4.1 Presentasjon av vitenskapelige artikler

| | |
|---------------------|--|
| Referanser | <p>The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i></p> <p>O`Shea, E.R., Shea, J., Robert, T. og Cavanaugh, C. (2012)</p> <p>Land: USA.</p> |
| Hensikt | <p>Hensikten med studien er å belyse barnesykepleierens fokus på behovet søsken til barn med kreft har og tiltak rettet mot behovene.</p> |
| Metode | <p>Forskningsmetode: Kvalitativ metode.</p> <p>Deltakere: 13 barnesykepleiere på onkologisk avdeling. 13 kvinner og 0 menn.</p> <p>Måleverktøy: Det ble brukt semistrukturerte individuelle intervjuer på syv av deltakerne, mens det ble brukt gruppeintervju på de resterende seks sykepleierne.</p> |
| Resultat | <p>Spørsmål Nr. 1: “Fra et pediatrik sykepleieperspektiv, hva trenger søsken til barn med kreft?” resulterte i 4 hovedtemaer:</p> <ul style="list-style-type: none">- Oppmerksomhet, et ønske om å informasjon, et ønske om å hjelpe og ønske om en normal rutine. <p>Spørsmål Nr. 2: “Hvilke tiltak blir brukt av pediatrike sykepleiere for å møte behovene til barn som har søsken med kreft?” resulterte i 7 hovedtemaer:</p> <ul style="list-style-type: none">- Møte søskens behov, involvere søsken, dele tilpasset informasjon, være en ressursperson (kontinuitet i oppfølgingen), gi støtte, gå bort fra regler og bruk av forskjellige ressurser. |
| Kildekritikk | <p>Styrker: IMRAD - struktur.</p> <p>Fagfellevurdert. Tidsskrift vurdert til vitenskapelig tidsskrift nivå 1.</p> <p>Svakheter: Det ble brukt to forskjellige intervjuformer på bakgrunn av at ikke alle deltakerne hadde mulighet til å delta på de planlagte intervjugruppene. Dette kan ha gjort at svarene på de individuelle intervjuene ble avgrenset til den enkeltes oppfattelse.</p> <p>Det ble heller ikke gjennomført oppfølgingsintervjuer for å kontrollere de samlede dataene som først ble tatt inn.</p> |

| | |
|---------------------|---|
| Referanser | <p>Feeling excluded and not having anyone to talk to: Qualitative study of interpersonal relationships following a cancer diagnosis in a sibling</p> <p><i>European Journal of Oncology Nursing</i></p> <p>Toft, T., Alfonsson, S., Hóven, E. og Carlsson, T. (2019)</p> <p>Land: Sverige.</p> |
| Hensikt | <p>Hensikten med studien er å utforske det mellommenneskelige forholdet mellom barn som pårørende og deres kreftsyke søsken.</p> |
| Metode | <p>Forskningsmetode: Kvalitativ forskningsstudie.</p> <p>Deltakere: 17 deltakende søsken på en leir arrangert av Swedish Childhood Cancer Foundation, som er et tiltak og tilbud for barn og unge med kreft og deres familier.</p> <p>Måleverktøy: Semistrukturerte individuelle intervjuer og analyse gjennom tekstkondensjon</p> |
| Resultat | <p>Barn som pårørende til et kreftsyk søsken har en følelse av å bli ekskludert samtidig som de ønsker å opprettholde en relasjon med den syke. Ønsket om å involvere seg selv i behandlingen av den syke er beskrevet som en stressende og vanskelig opplevelse. Det er i tillegg forventet at barn som pårørende skal ta ansvar i hjemmet og følge med på skolen. Følelsen av å være stigmatisert og være utsatt i sosiale settinger hvor søsken har behov og et ønske om å kunne snakke om egne opplevelser står sentralt.</p> |
| Kildekritikk | <p>Styrker: IMRAD - struktur.</p> <p>Fagfellevurdert. Tidsskrift vurdert til vitenskapelig tidsskrift nivå 1.</p> <p>Svakheter: Det er mistanke om at søsken som ikke deltar i program som for eksempel Swedish Childhood Cancer Foundation har å tilby, har annerledes opplevelser enn de som er delaktige i slike program.</p> <p>Deltakende søsken er mellom 18-23 år, og mediantiden da en bror eller søster ble diagnostisert med kreft er på 10 år. Det vil dermed være mulighet for at hukommelsen av datidens opplevelse er noe endret, og søsken har i ettertid hatt tid til å reflektere over behandlende periode og deres egne erfaringer og opplevelser.</p> <p>Det er antydning til å tro at deltakerne ikke dekket alle aspekter ved opplevelser og erfaringer knyttet til mellommenneskelige relasjoner med sine søsken. Det er i tillegg risiko for at en kvalitativ studie kan resultere i feiltolkning og skjevhet av resultatene i intervjuene som kan medfører ufullstendig dekning av alle opplevelsene.</p> |

| | |
|---------------------|---|
| Referanser | <p>Bereaved Siblings` Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families</p> <p><i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i></p> <p>Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsel, L., Wallin, A.E. og Kreicbergs, U. (2016)</p> <p>Land: Sverige.</p> |
| Hensikt | <p>Hensikten med studien er å få frem hvordan etterlatte søsken av barn med kreft synes helsepersonell kan utvikle seg for å imøtekomme deres opplevelser og behov i sykdomsforløpet.</p> |
| Metode | <p>Forskningsmetode: Kvantitativ undersøkelse.</p> <p>Deltakere: 108 deltakere svarte på undersøkelsen av 174 utsendte spørreskjemaer. Kriterier for å delta var at du i perioden 2000-2007 hadde mistet et søsken til kreft. Deltakerne i undersøkelsen var mellom 12-25 år da en søster eller bror ble diagnostisert med kreft og ikke yngre enn 18 år ved gjennomføring av studiet.</p> <p>Måleverktøy: Det ble i forkant tatt i bruk intervjuer for å konstruere et utfyllende og dekkende spørreskjema. Spørreundersøkelser er primærverktøyet i denne studien.</p> |
| Resultat | <p>Som et resultat av undersøkelsen kom det 254 forslag til helsepersonell hvor av disse ble kategorisert inn i 6 temaer. Temaene er delt inn i søskens, foreldres, det syke barnet og familien sitt behov.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Søskens ønske om støtte og ikke bli glemt. - Søskens ønske om informasjon. - Søskens ønske om å delta i omsorgen. - Støtte og informasjon til foreldrene. - Forslag til den sykes omsorg. - Psykososiale aspekt som påvirker familien ved sykdom. |
| Kildekritikk | <p>Styrker: IMRAD - struktur.</p> <p>Fagfellevurdert. Tidsskrift vurdert til vitenskapelig tidsskrift nivå 1.</p> <p>Svakheter: Alderen på deltakerne var 12-25 år. Dette gjør at de noen av deltakerne er eldre enn hva vi ønsker i vår oppgave.</p> |

| | |
|---------------------|--|
| Referanser | <p>Siblings` Experiences With Childhood Cancer: A Different Way of Being in the Family</p> <p><i>Cancer nursing</i></p> <p>Woodgate, R.L. (2006)</p> <p>Land: Canada.</p> |
| Hensikt | <p>Hovedmålet med studien er å kartlegge barnekreft og hvordan symptomforløpet rammer opplevelsene for den syke, foreldrene og søsken.</p> |
| Metode | <p>Forskningsmetode: Kvalitativ metode.</p> <p>Deltakere: 30 deltakende søsken, og av disse er 15 gutter og 15 jenter. Alderen på disse varierer fra 6-21 år, med en gjennomsnittsalder på 12 år.</p> <p>Måleverktøy: Semistrukturert individuelle intervjuer.</p> |
| Resultat | <p>Tre av temaene som er gjentakende er at barn som pårørende til søsken med kreft jobber for å holde familien sammen, være tilstedeværende og de har en varig tristhet. Barn som pårørende definerer deres verden og opplevelser fra øynene til den syke. Disse barna går igjennom flere følelsesmessige aspekter som blant annet sjalusi, bekymringer og anger. Det å se en søsken gå igjennom en krevende kreftbehandling er svært påkjennende for den friske søsken.</p> |
| Kildekritikk | <p>Styrker: IMRAD - struktur.</p> <p>Fagfellevurdert. Tidsskrift vurdert til vitenskapelig tidsskrift nivå 2.</p> <p>Svakheter: Aldersforskjellen på deltakerne er 6-21 år. Dette innebærer at noen av deltakerne i studien er eldre enn hva som er fokus i oppgaveen.</p> <p>Kulturforskjellen blant deltakerne er ikke inkludert som et aspekt i studien.</p> |

| | |
|---------------------|---|
| Referanser | <p>Important Aspects of Care and Assistance for Siblings of Children Treated for Cancer: A Parent and Nurse Perspective</p> <p><i>Cancer nursing</i></p> <p>Essen, L.V. og Enskär, K. (2003)</p> <p>Land: Sverige.</p> |
| Hensikt | <p>Hensikten med oppgaven er å beskrive behovet søsken til kreftsyke barn har gjennom et foreldre,- og sykepleieperspektiv.</p> |
| Metode | <p>Forskningsmetode: Kvalitativ undersøkelse.</p> <p>Deltakere: Av 108 kvalifiserte, er det 97 foreldre som valgte å delta hvorav 67 er mødre og 30 er fedre. Det ble totalt intervjuet 34 sykepleiere om situasjonen til 105 forskjellige søsken. Av de 34 sykepleierne i studien er 2 menn og 32 kvinner.</p> <p>Måleverktøy: Semistrukturerte intervjuer ble gjennomført og bestod totalt av 2 spørsmål. Spørsmålene ble spurt i samme rekkefølge til alle deltakerne. Intervjueren gikk ikke videre til neste spørsmål før den intervjuede følte spørsmål nummer 1 var tilstrekkelig besvart. Det ble i noen tilfeller brukt veiledende spørsmål for å hjelpe den intervjuede med å svare på spørsmålet.</p> |
| Resultat | <p>Som et resultat i studien kommer det frem at foreldre og sykepleiere ofte nevner mange av de samme punktene når det kommer til omsorg av søsken til kreftsyke barn, men at de prioriteres litt annerledes. Foreldre mener at kategoriene innenfor informasjon og deltagelse er viktigst etterfulgt av sosial kompetanse, mens sykepleiere fremhever sosial kompetanse, deltagelse og deretter informasjon som viktige punkter.</p> <p>Det var noen foreldre og sykepleiere som ikke visste om behovene søsken til kreftsyke barn har eller at de ikke ønsket å spekulere rundt temaet. Det var flere sykepleiere enn foreldre som nevnte at de ikke visste om noen viktige aspekter ved søskens opplevelse av å ha en syk bror eller søster.</p> |
| Kildekritikk | <p>Styrker: IMRAD - struktur.</p> <p>Fagfellevurdert. Tidsskrift vurdert til vitenskapelig tidsskrift nivå 2.</p> <p>Svakheter: Det er kun foreldrenes og sykepleier sitt syn på situasjonen som blir tatt i betraktning. Det er ikke innhentet informasjon om barnas egne opplevelser og deres synspunkt. Det kan dermed være flere faktorer ved barnets opplevelse som ikke er belyst.</p> |

4.2 Resultat sammendrag

4.2.1 Barn som pårørendes behov for informasjon

Barn som pårørende til et sykt søsken følte ofte at feil person i familien ble diagnostisert med kreft (Woodgate, 2006). Barn opplever stress i forbindelse med å få et søsken diagnostisert med kreft. De føler ikke at deres følelser med stress og sorg er rettferdiggjort siden det ikke er dere selv som har blitt syke. Barna beskriver i tillegg opplevelsen gjennom foreldrene eller den sykes perspektiv (Woodgate, 2006).

Barn som ikke hadde fått tilstrekkelig med informasjon var veldig nysgjerrige. Informasjonen er viktig for å forebygge negative reaksjoner som frykt, skyldfølelse og misforståelser (O`Shea et al., 2012). Barn mister forutsigbarhet og trygghet i forbindelse med diagnostiseringen av kreft hos et søsken. Barna kan oppleve hodepine, humørsvingninger og søvnproblemer som et gjentagende problem (Essen og Enskär, 2003). Lövgren et al. (2016) og Essen og Enskär (2003) nevner hva informasjonen bør inneholde. Informasjon om sykdommen, behandlingen, bivirkninger, prognose og hvordan det påvirker familielivet er viktige aspekter. De påpeker også viktigheten av at informasjonen skal bli gitt kontinuerlig gjennom hele prosessen. Lövgren et al. (2016) spesifiserer i tillegg at barn ønsker informasjon gjennom hele sykdomsforløpet og de har en fantasi som kan ta overhånd dersom de ikke blir informert.

Essen og Enskär (2003) og O`Shea et al. (2012) belyser viktigheten av å tilpasse mengden informasjon som blir gitt. Store mengder informasjon kan virke overveldende og barna vil ikke klare å ta inn alt på en gang. De påpeker også at barn har et ulikt utviklingsnivå og at dette kan påvirke hva de forstår av informasjonen. Lövgren et al. (2016) påpeker at barna ønsker informasjon fra helsepersonell både med og uten foreldrene. Det at sykepleiere tar seg tid til å informere søsken direkte gjør at de føler seg mer inkludert og viktig i situasjonen. O`Shea et al. (2012) og Lövgren et al. (2016) trekker frem at yngre barn tilegner seg ny informasjon lettere gjennom tegning, bøker og bruk av dukker.

Toft et al. (2019) fant at det manglet en god mellommenneskelig relasjon mellom det friske barnet og sykepleier. Som en konsekvens av dette følte barna seg lite involvert i den vanskelige situasjonen. Dette førte til redsel og usikkerhet rundt situasjonen. Noen av sykepleierne og

foreldrene i studien til Essen og Enskär (2003) manglet kunnskap om barnets behov som pårørende til et sykt søsken. De ønsket heller ikke å spekulere rundt behovet til denne gruppen.

4.2.2 Barn som pårørendes behov for deltagelse

Toft et al. (2019) og O`Shea et al. (2012) trekker frem viktigheten av søskenrelasjonen ved kreft hos en bror eller søster. Denne relasjonen er viktig å vedlikeholde ved at man lar barn gjøre ting sammen som de tidligere har gjort. Essen og Enskär (2003) ser viktigheten av å la den friske barnet overnatte på sykehuset.

Toft et al. (2019) og O`Shea et al. (2012) ser at søsken ofte blir utelatt og overlatt til andre familiemedlemmer i perioder med mye stress. Dette førte til redusert kontakt med den syke og en følelse av å ikke bli inkludert. O`Shea et al. (2012) påpeker også viktigheten av at det friske barnet skal opprettholde en så normal hverdag som mulig. De må ikke straffes for at det har oppstått sykdom i familien og venner og aktivitet burde opprettholdes.

Et organisert kan bidra til å forebygge ensomhet og forbedre forståelse og håndtering av situasjonen (Toft et al, 2019). O`Shea et al. (2012) så viktigheten av at sykepleier henviste familiene tidlig til annet kvalifisert personell for ivaretagelse. Sykepleierne i studien belyser mangelen på tid og ressurser til å ivareta barn som pårørende. Studien ser i tillegg på barneansvarlig personell om uvurderlig ved ivaretagelse av barn som pårørende.

Flere av de friske følte at de ikke gjorde nok for å hjelpe sin syke bror eller søster. Woodgate (2006) så at det å slippe søsken til i pleien av den syke hadde en positiv effekt. De presiserte at det var viktig å la søsken bidra med enkle oppgaver i hverdagen.

5.0 DRØFTING

Hvordan kan vi som sykepleiere bidra med å ivareta barn som pårørende til et kreftsykt søsken, sett ut fra barns behov for informasjon, kommunikasjon og deltagelse?

5.1 Psykososiale utfordringer hos barn som er pårørende

Woodgate (2006) finner i sin studie at barn som pårørende til et sykt søsken føler at feil person i familien ble diagnostisert med kreft. Opplevelsen og påvirkningen av kreft i familien blir av søsken beskrevet fra perspektivet til den syke eller foreldrene, til tross for at søsken selv opplever stress rundt det at et søsken har kreft. Barn som pårørende synes ikke deres følelse av sorg er rettferdiggjort når det er bror eller søster som har en kreftdiagnose (Woodgate, 2006). Barn som pårørende er utsatt for psykososialt stress når de frykter å miste noen de er glade i (Larsen og Nortvedt, 2011). Bergem (2018) bekrefter dette og belyser at barn som har en bror eller søster med kreft har økt risiko for depressive plager, angst og atferdsvansker. Videre kan det tenkes at informasjon og samtale kan gi rom og tillate søsken å uttrykke bekymringer og følelser fra eget perspektiv. Barn som har en bror eller søster med kreft opplever i følge studien til Essen og Enskär (2003) å ha humørsvingninger, hodepine og utfordringer med å sove. De mister følelsen av trygghet og forutsigbarhet, og manglende relasjon med den syke. Barn som pårørende ser ut til å gå gjennom emosjonelle utfordringer og endringer når en bror eller søster har kreft. Det er tydelig at søsken har behov, og at denne gruppen er utilstrekkelig ivaretatt og informert. I den forbindelse finner vi i studien til Essen og Enskär (2003) at sykepleiere og foreldre ikke hadde kunnskap om behovet til barn som pårørende, og heller ikke ønsket å spekulere rundt dette. Dette strider imot helsepersonelloven (2001) §10a som tar for seg helsepersonells ansvar til å ivareta barn som pårørende til et søsken. Erfaringsmessig er det varierende kunnskap og grad av gjennomføring hos helsepersonell. Det kan spekuleres om helsepersonell mangler generell kunnskap om barns behov som pårørende, og uvitenhet om at det er lovpålagt å ivareta denne gruppen. Det kan i tillegg spekuleres om helsepersonell synes det er utfordrende og ikke minst tidkrevende å ivareta barn som pårørende. Resultatene i studien O`Shea et al. (2012) viser til nettopp dette og belyser at mangel på ressurser og tid førte til at sykepleierne ikke kunne møte behovene til denne gruppen.

5.2 Viktigheten av informasjon og dens innhold

Bergem (2018) trekker frem at barn som er pårørende ønsker informasjon om den nye situasjonen når et søsken er sykt. Barn ønsker forklaringer på symptomer og sykdommen til den syke for å kunne få en forståelse av hva som skjer. O`Shea et al. (2012) bekrefter behovet for informasjon hos barn som pårørende til søsken. Det kommer tydelig frem i studien at det er en forskjell i oppførselen til barn som er godt informert og ikke. Barn som ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon var mer nysgjerrige når sykepleierne utførte prosedyrer eller andre oppgaver knyttet til den syke. Lövgren et al. (2016) finner tilsvarende svar i sin studie hvor de ser at søsken har et ønske om informasjon gjennom hele prosessen. Informasjonsbehovet til barn ser ut til å være stort selv om sykdommen til den syke kan oppleves som sårt. God, relevant og kontinuerlig informasjon ser med det ut til å være et av grunnlagene for å ivareta barn som pårørende på en god måte.

Frykt, misforståelser og skyldfølelse dukket opp som et problem i studien til O`Shea et al. (2012). Disse følelsene kom som et resultat av mangel på informasjon. Sykepleierne i studien opplevde i tillegg regelmessig stilte spørsmål fra noen av barna. Nysgjerrigheten deres belyser et ønske og behov for mer informasjon. Det vil dermed være viktig at sykepleiere oppfatter og observerer disse signalene for å kunne imøtekomme behovene og for å forebygge misforståelser. Travelbee (2001) bekrefter at observasjon for ivaretagelse er et viktig element. Barn som pårørende kan som tidligere nevnt oppleve ulike reaksjoner når en bror eller søster har kreft (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Det kan tolkes som at sykepleier må observere reaksjoner og atferd hos barn som pårørende for å kartlegge behovet for informasjon og hva informasjonen skal inneholde. Informasjon kan gi en større følelse av kontroll, noe som igjen vil forebygge misforståelser. Det vil gjennom informasjon rundt den nye situasjonen være mulig å forhindre følelse av frykt (Bergem, 2018).

Ruud (2019) og Heyn (2015) kommenterer at barn har en fantasi, og den kan være langt tyngre enn sannheten. På bakgrunn av lite kunnskap og erfaringer om vanskelige situasjoner kan søsken feiltolke det som har blitt kommunisert, og fantasien kan ta overhånd. Barn har i tillegg begrensede erfaringer med vanskelige situasjoner. Det er behov for informasjon når barn har en kreftsyk bror eller søster (Ruud, 2019). Fantasien til barn eier ingen grenser og fremstillingen om hva som faktisk foregår kan være skumlere å håndtere enn det som faktisk skjer. Som Lövgren et al. (2016) presiserer; barn ønsker informasjon uansett utfall av

sykdommen. Ærlig, saklig og passende informasjon gjennom kommunikasjon med barn kan se ut til å være aktuelt. Det kan i tillegg se ut til at informasjonen må tilpasses barns forutsetninger, og tidligere erfaringer.

5.3 Sykepleierens formidling av informasjon og kartlegging av barns behov gjennom kommunikasjon

Bergem (2018) påpeker viktigheten av informasjon, men at all informasjon ikke trenger å komme på en gang. Noe som samsvarer med studiene til Essen og Enskär (2003) og O`Shea et al. (2012). De belyser at den største utfordringen er mengden informasjon som blir gitt, og at for mye informasjon vil være overveldende. Erfaringsmessig fra praksis blir barn raskt distraheret, og ufokusert i samtale med helsepersonell. Dette bekreftes av Bøckmann og Kjellebold (2010) som finner at barn kan få utfordringer med å konsentrere seg og huske når de bruker mye krefter på å håndtere vonde følelser. Det kan være nødvendig, som sykepleietiltak, å gi informasjonen i flere omganger og ta seg god tid til å forklare. Søsken kan i tillegg være på ulike utviklingsnivå, og erfaringer med vanskelige situasjoner kan variere. Med bakgrunn i dette ser man behovet for å kartlegge hva barn allerede vet (O`Shea et al., 2012).

Bergem (2018) belyser at barn trenger informasjon fra egne foreldre, i tillegg til informasjon og samtale med helsepersonell. Dermed trenger ikke barnet bekymre seg for å såre noen av nær relasjon. Barn har ifølge Lövgren et al. (2016) et ønske om samtale med helsepersonell både med og uten sine foreldre tilstede. Med bakgrunn i dette kan en hevde at søsken har et behov for å bli ivaretatt og informert fra flere parter, og at informasjon fra foreldre ikke er dekkende nok. Samtale med helsepersonell vil i tillegg bidra slik at barn som pårørende føler deres rolle som søsken betyr nok til å bli direkte informert (Lövgren et al., 2016).

Helsepersonell er noe barn plutselig må forholde seg til. Barn uttrykker uklare tanker og følelser forskjellig fra voksne. Barn uttrykker seg best gjennom lek, bilder, fortellinger og tegninger. Dette vil bidra til å skape kontakt med barnet, og vil være et forsøk på å skape tillit (Eide og Eide, 2012). Hvis sykepleier lar barnet uttrykke seg med utgangspunkt i alder og funksjonsnivå, vil sykepleier i større grad kunne kartlegge hvordan kommunisere med barnet og hva slags informasjon som er viktig og riktig til hvilken tid. Gjennom denne måten vil barnet lettere ta inn den nye informasjonen. Lövgren et al. (2016) og O`Shea et al. (2012) belyser at

barn foretrekker tegning, bøker, og bruk av dukker som verktøy for å bli informert og ivaretatt som pårørende. For å kunne bruke eksempelvis tegning som et godt grunnlag for gode samtaler, må nødvendig utstyr i form av tegnesaker og leker være tilgjengelig på avdelingen.

Travelbee (2001) trekker frem den mellommenneskelige prosessen som svært sentral innen sykepleie. Den mellommenneskelige prosessen dreier seg blant annet om å hjelpe den enkelte, men også familien med å forebygge sykdommens påkjenninger. En god mellommenneskelig relasjon vil gjøre det lettere for barna å forholde seg til sykepleierne. Toft et al. (2019) viser i sin studie at søsken ikke fikk et godt mellommenneskelig forhold til sykepleierne. Mangelen på et godt mellommenneskelig forhold førte til at det ikke ble gitt tilstrekkelig med informasjon, som igjen skapte en følelse av lite involvering. Utilstrekkelig informasjon og involvering skapte redsel og usikkerhet for fremtiden. Ut i fra dette kan man se at barn er avhengig av et godt mellommenneskelig forhold. Et godt forhold til sykepleierne kan skape trygghet og forutsigbarhet for barn i den vanskelige situasjonen med den syke.

5.4 Hvordan opprettholde relasjon gjennom deltagelse

I motsetning til venner som kommer og går er søskenrelasjonen ifølge Bergem (2018) en helt unik relasjon og er forventet å være et livslangt forhold. Toft et al. (2019) bekrefter på sin side dette og påpeker at søskenforholdet er et vesentlig aspekt i barns liv. O`Shea (2012) belyser så viktigheten av at søsken skal få gjøre ting sammen som de tidligere har gjort, så langt det lar seg gjøre. Det kan for eksempel være å gjøre aktiviteter sammen eller se en film. Videre trekker Lycke (2010) frem at barn kan savne søsken selv når de er på overnatting hos en venn en natt. Søsken i denne aldersgruppen er kjent med å se hverandre til nærmest alle døgnets tider, og store endringer i rutinene blir lagt merke til og kan skape utfordringer. Sykepleierne i Essen og Enskär (2003) så viktigheten av overnatting på sykehus for søsken. Med overnatting får barn som pårørende mer oppmerksomhet fra både foreldre og sykepleiere. Søsken kan i tillegg ha positiv effekt av overnatting på sykehus i form av at det vil kunne redusere følelsen av savn og ufarliggjøre sykehus. Det vil også være lettere å gjøre aktiviteter sammen når søsken sover over og bruker tid på sykehuset med den syke. Overnatting vil bidra slik at søsken får en følelse av deltagelse (Essen og Enskär, 2003).

Toft et al. (2019) finner i sin studie at søsken hyppig blir utelatt fra å delta på sykehuset, og fra viktig informasjon. Søsken ender ofte opp med å bo hos andre familiemedlemmer som skaper en følelse av tap, og redusert kontakt med den syke broren eller søsteren. Det samme går igjen i studien til O'Shea et al. (2012) hvor det belyses at søsken oppholder seg med andre familiemedlemmer i perioder hvor det er høyt stressnivå. Dette kan føre til at barn som pårørende ikke føler seg inkludert i familien på bakgrunn av lite tid på sykehus. Det vil være krevende for helsepersonell å ivareta barn som pårørendes behov for deltagelse dersom denne gruppen ikke er på sykehuset. Fokuset til helsepersonell vil naturlig være på den syke og foreldrene når det er de som oppholder seg på avdelingen. Samtidig belyser noen av sykepleierne i O'Shea et al. (2012) viktigheten av at søsken fortsetter å være med venner, og gjøre aktiviteter de ellers ville ha gjort. Barn som pårørende skal ikke straffes for at noe har skjedd med den syke. Det vil dermed være nødvendig å skape en balanse for søsken. For at søsken skal opprettholde relasjoner med venner og gjennomføre aktiviteter kan sykepleier motivere og belyse barnets behov til foreldre. Sykepleier kan i tillegg motivere foreldre til å være ærlige, og inkludere søsken mer på sykehus. Som sykepleier kan en bidra ved å legge bedre til rette ved å være fleksibel på besøkstiden (O'Shea et al., 2012). Dersom barnet blir inkludert på sykehus kan sykepleier og foreldre i samtale med barnet undersøke hvor mye barnet selv ønsker å delta ved å snakke om situasjonen og sykdommen i familien (Helsenorge, 2018).

5.5 Behovet og nytten av deltagelse gjennom organiserte tilbud og enkle tiltak

I følge Haukø og Stamnes (2009) har barn godt av et organisert tilbud hvor det er rom for samtale og informasjon om sykdommen og endringene som skjer i familien. Toft et al. (2019) viser videre at organiserte tilbud vil forebygge følelsen av ensomhet, vil gi ideer og skape større forståelse i samtale med sitt syke søsken i tillegg til hvordan dette kan gjøres. I Norge er det flere tilbud for barn som pårørende. Norge har blant annet pårørendesenteret i Stavanger som har en nettside med tips, råd, historier og kunnskap til alle barn som er pårørende. Det er også et pårørendesenter kalt PIO i Oslo. PIO tilbyr rådgivning og seminarer i tillegg til kurs, samtalegrupper og rådgivningstelefon (Bergem, 2018). Som sykepleier kan en informere, og motivere søsken til å ta i bruk eksempelvis nevnte organisasjoner. Sykepleiere kan også belyse foreldre om tilbudene slik at de kan være med å motivere barn som er pårørende. Det kan tenkes at det er hensiktsmessig at sykepleier motivere til samtalegrupper hvor en fysisk må møte, men også til nettsider og telefonsamtaler. Barn er

ulike (Eide og Eide, 2012), og behovet vil på bakgrunn av det variere. Det vil være nødvendig å informere om ulike former for tilbud og organisasjoner. Oppfølging av barn som pårørende av andre profesjoner gjennom tilbud utenfor sykehuset vil bidra til å ivareta pårørende selv etter sykehusinnleggelsen. Oppfølging av barn som pårørende etter bror eller søster er ferdig med sykehusinnleggelsen var et ønske blant deltakerne i studien til Toft et al. (2019), men behovet ble ikke dekket. I studien til Toft et al. (2019) var det kun kvinnelige deltakere, noe en må ta i betraktning, og resultatet kan variere fra hva mannlige deltakere ville ønsket. Det kan spekuleres i om sykepleier bør informere om ulike tilbud til barn som pårørende etter endt behandling av den syke søsken, men også innledningsvis når den syke blir diagnostisert med kreft. Sykehusene burde ha brosjyrer med informasjon generelt, men også om organiserte tilbud, slik at barn som pårørende kan ta med hjem. Barn som pårørende kan som tidligere nevnt ha utfordringer med å huske og konsentrere seg i utfordrende følelsesmessige situasjoner (Bøckmann og Kjellebold, 2010), og brosjyrer kan dermed se ut til å være et enkelt tiltak.

Flere av barna i studien til Woodgate (2006) følte skyld på bakgrunn av lite deltagelse, og bidrag i behandlingen. I studien var det en lik fordeling mellom deltakerne i kjønn, og dekker synspunktet til jenter og gutter som pårørende til et sykt søsken. Følelsen barn som pårørende har av å ikke bidra nok, er noe sykepleiere kan redusere ved hjelp av enkle tiltak. Bidrag og deltagelse vil i tillegg redusere følelsen av maktesløshet hos pårørende. Lövgren et al. (2016) finner i sin studie at barn som pårørende har et ønske om å hjelpe. Det belyses videre at sykepleiere burde involvere søsken mer i praktisk orienterte oppgaver. Det kan tenkes at deltagelse knyttet opp mot behandlingen ikke trenger å være omfattende oppgaver, men enkle oppgaver barn kan mestre. Fra egne erfaringer ønsker barn som pårørende å bidra med det de kan dersom det blir tilrettelagt for. Thingnæs et al. (2000) belyser viktigheten av at sykepleier sørger for at pårørende deltar. Sykepleier kan øke følelsen av å bidra og delta ved å gi rom for at barn eksempelvis kan gi et glass saft, en tegneserie eller en yoghurt til sitt syke søsken.

5.6 Tverrfaglig samarbeid

Erfaringsmessig kan sykepleiere møte hektiske dager med mange arbeidsoppgaver. Sykepleiere forsøker å ivareta barn som pårørende så langt det lar seg gjøre, men dette er ikke bestandig tilstrekkelig og godt nok. Med det ser man nødvendigheten av at sykepleiere vet sine begrensninger og tar i bruk barneansvarlig personell dersom det oppstår usikkerhet i situasjoner med barn som pårørende (Heyn, 2015). I studien til O`Shea et al. (2012) så de nødvendigheten av at sykepleiere henviste familien, og barn som pårørende til andre profesjoner som barneansvarlig personell på avdelingen og sosionomer. Videre belyser både studien til O`Shea et al. (2012) og Lövgren et al. (2016) at henvisningen til barneansvarlig personell burde foregå umiddelbart etter at et søsken er diagnostisert med kreft. Sykepleierne i studien så på hjelpen fra andre profesjoner som uvurderlig. Vi ser med det nødvendigheten og behovet for å spesialisthelsetjenesteloven §3-7a (2001), slik at barn som pårørende blir tilstrekkelig ivaretatt.

5.7 Kritisk vurdering av litteratur

I en litteraturstudie skal en ved kritisk gjennomgang av litteratur skape ny kunnskap. Dette blir gjort gjennom å systematisere informasjon fra flere kilder, og samle dette til en helhet. Den samlede informasjonen vil gi leserne ny, og oppdatert informasjon om temaet som problemstillingen tar for seg (Thidemann, 2019). Barn som pårørende er et relativt nytt felt innenfor forskning. Dette gjør at det stadig kommer nye studier innen feltet, som vil bidra til å skape en bedre forståelse rundt temaet (Bergem, 2018). Det ble gjort en vurdering på å ikke bruke forskning eldre enn 15 år. Dette førte til at ny, og oppdatert kunnskap ble brukt til oppgaven. Til tross for at forskning eldre enn 15 år ikke var ønsket, valgte vi å inkludere studien til Essen og Enskär (2003) i oppgaven. Bakgrunnen for dette valget var at studien til Essen og Enskär (2003) likevel ble sett på som aktuell. Studien blir belyst gjennom både et foreldre-, og sykepleieperspektiv. Det ble i hovedsak brukt to bøker som sekundærlitteratur i oppgaven, *Pårørende i helsetjenesten - en klinisk og juridisk tilnærming* (Bøckmann og Kjellebold, 2010) og *Når barn er pårørende* (Bergem, 2018). Joyce Travelbee's teori om den mellommenneskelige prosessen fra boken *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (Travelbee, 2001) ble brukt som sykepleieteori for å støtte funnene av valgte artikler.

Av de fem valgte vitenskapelige artiklene for litteraturstudiet var fire kvalitative studier, og en kvantitativ studie. Grunnen til at det ble brukt flest kvalitative studier er at en kvalitativ studie har som hensikt å gi en dypere forståelse av temaet. Kvalitative studier gjennomføres som

intervjuer, observasjoner og feltarbeid. Kvalitative studier finner erfaringer, opplevelser og menneskelige egenskaper. Informasjonen som blir samlet gir oss muligheten til å gå i dybden av temaet (Thidemann, 2019). Oppgaven har et sykepleiefagligperspektiv, men det var i tillegg et ønske om å ha med studier som tok for seg et foreldre,- og pårørendeperspektiv. For å skape en bredere kunnskap ble behovene til barna sett på fra flere perspektiver. Det vil også være viktig som sykepleier å ha en god innsikt i flere perspektiver for å kunne gi god omsorg.

Det var tenkt at studien til O`Shea et al. (2012) skulle gjennomføres som fokusgruppeintervjuer. Det ble likevel gjennomført individuelle intervjuer på bakgrunn av at noen av deltakerne ikke var tilgjengelige når fokusgruppe intervjuene ble gjennomført. Gjennom et gruppeintervju kan svarene til enkelte av deltakerne blir påvirket av andre deltakers meninger. På den andre siden kan det også tenkes at enkelte intervjuer vil gi et mindre reflektert svar på spørsmålene. Toft et al. (2019) sin studie ble gjennomført etter bortfall av den syke. Noen av deltakerne i nevnte studie hadde mistet sitt syke søsken for over ti år siden. Etter lengre perioder kan oppfattelsen og reaksjonene endre seg, det kan dermed tenkes at svarene kan variere fra studier gjennomført på et tidligere stadie (Toft et al., 2019).

Ingen av de fem valgte studiene er gjennomført i Norge. Tre av studiene er gjennomført i Sverige, en i USA, og en i Canada. Alle nevnte land har overføringsverdi til det norske helsevesenet på bakgrunn av en lik vestlig kulturbakgrunn. Alle artiklene er engelskspråklige selv om tre av artiklene er skrevet av nordiske forfattere. Tre av de nordiske artiklene som er blitt tatt i bruk har først blitt oversatt til engelsk av forfatterne, for så å bli oversatt til norsk av oss. For å styrke forståelsen av artiklene, og redusere muligheten for mistolkning har vi hver for oss lest alle artiklene. Med det har vi kvalitetssikret gjennom felles forståelse av innholdet.

5.7.1 Forskningsetiske overveielser

Helsinkideklarasjonen ble utformet av verdens legeforening i 1964, og har i ettertid gjennomgått flere og store endringer. Hensikten med deklarasjonen var å sikre at svake grupper i samfunnet ikke ble utsatt for etiske overtramp. Deklarasjonen slår fast at det er forskeren som sitter med det forskningsetiske ansvaret. Dette vil si at det alltid skal foreligge et informert samtykke, og uansett hvor god informasjon som er gitt, er det forskers ansvar for å opprettholde god forskningsetikk (Førde, 2014).

Det er i dag forskningsetiske komiteer som har ansvaret for å kontrollere forskning. Dette betyr at komiteen har et ansvar for å etterse at forsøkspersonene har fått tilstrekkelig informasjon ved samtykke, og at forskningen er av god kvalitet. De har i tillegg et ansvar for å ivareta de svake gruppene, og sørge for at forskningen er blitt gjennomført på en forsvarlig måte (Førde, 2014). Fire av de valgte studier for oppgaven har søkt om godkjenning for gjennomføring av sin studie til en etisk komite (Toft et al., 2019), (Lövgren et al., 2016), (Woodgate, 2006) og (Essen og Enskär, 2003). O`Shea et al. (2012) ble ikke gjennomført på pasienter eller pårørende, men på helsepersonell. Det er derfor kun søkt om tillatelse for gjennomføring til instituttets styre for forskning, og sykepleieledelsen ved sykehuset. Alle deltakerne i studien ble informert om studiens hensikt, og det ble innhentet skriftlig samtykke fra samtlige. Spørsmålene som ble brukt i intervjuene ble gjennomgått at eksperter innenfor pediatrik sykepleie, pediatrik kreftsykepleie og palliativ omsorg (O`Shea et al., 2012).

Studien til Toft et al. (2019) søkte om tillatelse fra Uppsala regionale etiske komite. Alle deltakerne ble informert om studiens hensikt, og at det var frivillig å delta. De ble også informert om at det var mulig å trekke seg fra studien. Det ble innhentet både muntlig, og skriftlig aksept for deltagelse fra alle. Lövgren et al., (2016) sin studie mottok godkjenning fra Karolinska institut sin etiske komite. Woodgate (2006) sin studie fikk godkjenning gjennom universitet i Manitoba sin etiske komite. Ingen data ble innhentet før samtykke fra deltakerne forelå. Essen og Enskär (2003) sin studie ble godkjent av de etiske komiteene ved fakultet for medisin i Uppsala, og Linköping. Alle deltakerne mottok et skriftlig informasjonsskjema om hensikten med studien. Foreldrene som deltok ble også informert om at deltagelsen var frivillig, og at det ikke ville påvirke behandlingen av deres barn.

Gjennom oppgaven har det å referere korrekt og gi kreditt til forfattere av fagstoff vært viktig. Ved referering til boken av Travelbee (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* var det usikkerhet rundt korrekt referanse. Vi stilte spørsmål angående korrekt kildehenvisning til direkte oversettelse av litteratur. Bibliotekaren på universitet tok forespørselen seriøst. Retningslinjene på NTNU´s side er nå blitt endret, og viser til hvordan en korrekt kan referere til direkte oversatt litteratur.

6.0 KONKLUSJON

Gjennom oppgavens problemstilling, valg av litteratur, og drøftingen har vi lagt vekt på kommunikasjon, informasjon og deltagelse. Behovet til barn som pårørende er blitt sett på gjennom et pårørende-, foreldre-, og sykepleieperspektiv. Vi ser gjennom tidligere forskning, og teori at barn som pårørende har behov som ikke blir tilstrekkelig ivaretatt. Behovet til barn som er pårørende ser ut til å være noe sykepleiere og foreldre har utilstrekkelig kunnskap om. Valgte undersøkelser i litteraturstudie viser at barn som pårørende har behov for informasjon og samtale med både helsepersonell og foreldre. Barn som pårørende ønsker i tillegg å overnatte på sykehuset, gjennomføre lek og aktiviteter med den syke dersom det lar seg gjøre.

Sykepleier kan gjennom kommunikasjon og observasjon kartlegge barnets behov for informasjon, og deltagelse, på bakgrunn av barnets reaksjoner, alder, utviklingsnivå og tidligere erfaringer. Barn ønsker at det som blir kommunisert er ærlig informasjon, og vi ser gjennom litteraturstudie behov for å gjenta informasjon. Kommunikasjonen til barn kan tilpasses og forenkles gjennom lek, og tegning.

Sykepleier kan gjennom enkle tiltak få barn som er pårørende mer inkludert, og øke følelsen av å kunne bidra. Dette gjennom enkle oppgaver som for eksempel å bidra ved matserving til sitt syke søsken. Videre i oppgaven belyses det at barn ønsker oppfølging etter endt sykehusinnleggelse av den syke. Sykepleier kan med det belyse både barn, men også foreldrene om ulike organiserte tilbud for barn som er pårørende.

Samarbeid mellom helsepersonell er helt nødvendig for å ivareta barn på riktig måte. Med det menes spesielt samarbeid mellom sykepleier og barneansvarlig personell på avdelingen.

Vi hevder at sykepleiere skal ha god kjennskap til egen kompetanse, med tanke på å trekke inn andre yrkesgrupper når egen kompetanse ikke strekker til. Det å ha gode samarbeidsevner generelt, og å søke tverrfaglig samarbeid vil være til det beste for pasienten. Ettersom sykepleieryrket handler om å yte tjeneste til mennesker i sårbare situasjoner og livsfaser, bør sykepleier søke mestring i mellommenneskelige forhold. Siden alle barn og situasjoner er ulike, kan det tenkes at sykepleiere erfarer og prøver ut metoder i det praktiske arbeidet med barn som pårørende.

Barn som pårørende kan få psykososiale utfordringer nå eller i fremtiden og med tanke på konsekvensene dette kan medføre vil det sannsynligvis være ressursbesparende å vektlegge arbeidet med å ivareta barn som er pårørende umiddelbart.

6.1 Innovasjon - veien videre

Vi mener, med vår oppgave, å ha vist at det er et forbedringspotensiale i arbeidet med å ivareta barn som pårørende. Våre forslag til økt innsats kan være:

- Fagstoff om barn, reaksjonsmønstre og kommunikasjonsmetoder inn i sykepleierutdanningen.
- Klargjøring om mulig rundt sykepleiers taushetsplikt opp mot helsepersonelloven §10a dersom det er slik at foreldrene ikke samtykker.
- Gjøre helsepersonell kjent med helsepersonelloven.
- Tilbud om veiledning, organiserte tilbud og informasjon gjennom en digital informasjonsskjerm på avdelingen.
- Ha brosjyrer tilgjengelig på avdeling om organiserte tilbud og nettsider for mer informasjon.
- Kurs for helsepersonell og foreldre i å ivareta barn som pårørende.
- Forskning og undersøkelser på feltet for mer kunnskap om emnet.
- Ha nødvendig utstyr på avdelinger som tegnesaker og avdelinger for å skape rom til gode samtaler.

7.0 LITTERATURLISTE

- Bergem, A. K. (2018) *Når barn er pårørende*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bertelsen, B., Hornslien, K. og Thoresen, L. (2017) Svulster, Ørn, S. og Bach-Gansmo, E. (red.) *Sykdom og behandling*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 127-149.
- Bøckmann, K. og Kjellevoid, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Cambridge Dictionary. (2020) Cambridge University Press. Tilgjengelig fra: <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/participation> (Hentet: 23. april 2020).
- Eide og Eide. (red.) (2012) *Kommunikasjon i relasjoner*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Essen, L.V. og Enskär, K. (2003) Important Aspects of Care and Assistance for Siblings of Children Treated for Cancer: A Parent and Nurse Perspective, *Cancer nursing*, 26(3), s. 203-210. doi: [10.1097/00002820-200306000-00005](https://doi.org/10.1097/00002820-200306000-00005)
- Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/EBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (Hentet 13. mai 2020).
- Grasaas, K., Sjørnsen, M. og Stordalen, J. (red.) (2009) *Helsefagskolen etikk og kommunikasjon*. Kristiansand: Høyskoleforlaget - Norwegian Academic Press.
- Haugland, B.S.M., Trondsen, M.V., Gjesdahl, S. og Bugge, K.E. (2015) *På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*, i Haugland, B.S.M., Trondsen, M.V., Gjesdahl, S. og Bugge, K.E. (red.) *Familier i motbakke på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS, s. 13-26.

Haukø, B.H. og Stamnes, J.H. (2009). Det hjelper å snakke med barna, *Sykepleien*, volum 11, s. 32-35. doi: [10.4220/sykepleiens.2009.0084](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2009.0084)

Helsebiblioteket (2016) *Sjekklistor*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

(Hentet: 23. april 2020).

Helsenorge (2018) *Barn trenger åpenhet om sykdom*. Tilgjengelig fra:

<https://helsenorge.no/parorende/barn-trenger-åpenhet-om-sykdom> (Hentet: 21. april 2020)

Helsenorge (2019) *Kreft hos barn*. Tilgjengelig fra: <https://helsenorge.no/sykdom/kreft/kreft-hos-barn> (Hentet: 04. april 2020).

Helsepersonelloven (2001) *Lov om helsepersonell m.v.* Tilgjengelig fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet 31. mars 2020).

Heyn, L. (2015) Kommunikasjon - menneskets grunnleggende behov for å forstå og å bli forstått, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 363-398.

Kreftforeningen (2020) *Hva er kreft?*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/> (Hentet 08. april 2020).

Larsen, B.H. og Nortvedt, M.W. (2011) Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien forskning*, 6, s. 70-77. Tilgjengelig fra:

<https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/643401.pdf> (Hentet: 27. mai 2020).

Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsel, L., Wallin, A.E. og Kreicbergs, U. (2016)

Bereaved Siblings Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(4), s. 297-305.

doi:<https://doi.org/10.1177/1043454215616605>

- Lycke, K.H (red.) (2010) *Søsken for livet*. 1.utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Norsk senter for forskningsdata (2019a) *Forklaring til søkefeltene*. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/OmSok> (Hentet 14. april 2020).
- Norsk senter for forskningsdata (2019b) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler* Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet 01. april 2020).
- O`Shea, E. R., Shea, J., Robert, T. og Cavanaugh, C. (2012) The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(4), s. 221-231. doi:<https://dx.doi.org/10.1177/10434...>
- Rossen, E. (2018) *Informasjon*. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/informasjon> (Hentet: 20. april 2020).
- Ruud, A. K. (red.) (2019) *Hvorfor spurte ingen meg?*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Spesialisthelsetjenesteloven (2001) *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> (Hentet: 31. mars 2020).
- Statistisk sentralbyrå (2020) *Familier og husholdninger*. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/statbank/table/06205/> (Hentet: 17. april 2020).
- Svartdal, F. (2020) *Fagfelleevaluering*. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/fagfelleevaluering> (Hentet 14. april 2020).
- Thidemann, I.J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Thingnæs, A., Gulsett, K., Hole, L.H. og Skille, K.O. (2000) *Kreft krever krefter - pårørende trenger kraft : en veiviser for helsepersonell*. Oslo: Den Norske Kreftforening.
- Toft, T., Alfonsson, S., Hovén, E. og Carlsson, T. (2019) Feeling excluded and not having anyone to talk to: Qualitative study of interpersonal relationships following a cancer diagnosis in a sibling, *European Journal of Oncology Nursing*, 42, s. 76-81. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.ejo...>

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oversatt fra *Interpersonal aspects of nursing* av K. M. Thorbjørnsen. 1.utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Woodgate, R. L. (2006) Siblings` Experiences With Childhood Cancer: A different Way of Being in the Family, *Cancer Nursing*, 29(5), s. 406-414. doi:
<https://doi.org/10.1097/00002820-200609000-00010>

Zeller, B., Dahlen, A.H., Stokland, T., Due-Tønnessen, B.J., Ruud, E. og Bjørnland, K. (2019) *Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft*. (Årsrapport) Oslo: Kreftregisteret. Tilgjengelig fra:
<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2019/arsrapport-2018-barnekreft.pdf> (Hentet: 08. april 2020).

