



SPL3903 BACHELOROPPGAVE:

Barn som pårørende

***Hvordan kan sykepleiere ivareta søsken
til kreftsyke barn?***

FORFATTERE:

Helene Eng Stangvik

Laila Austgarden

KULL:

10HBSPLD

Dato: 09.05.2014

Høgskolen i Gjøvik
Avdeling helse, omsorg og sykepleie

SAMMENDRAG

Tittel:	Barn som pårørende Hvordan kan sykepleiere ivareta søsken til kreftsyke barn	Dato : 09.05.14
Deltaker(e)/	Helene Eng Stangvik Laila Austgarden	
Veileder(e):	Kirsten Nordang	
Evt. oppdragsgiver:	_____	
Stikkord/nøkkel ord (3-5 stk)	Søsken, kreft, barn, inkludering	
Antall sider: 47 Antall ord: 12452	Antall vedlegg: 1	Publiseringsavtale inngått: nei
<p>Bakgrunn: Lite informasjon og inkludering kan ha stor innvirkning på søsken til barn med kreft.</p> <p>Hensikt: Hensikten med dette litteraturstudie er å finne ut hvordan sykepleiere kan ivareta søsken til kreftsyke barn.</p> <p>Metode: Det er gjort et litteraturstudie basert på seks kvalitative studier. Litteraturstudiet inneholdt søkeord som communication, siblings, cancer, children, nursing, grieve, parents</p> <p>Resultat: Studiene viser at søsken går gjennom store endringer når barn får kreft. Familiesituasjonen blir endret, noe som kan føre til en følelse av tap. De fleste søsken følte at de ikke ble inkludert eller fikk god nok informasjon om hva som skjedde med det syke barnet.</p> <p>Konklusjon: Det er stort behov for å øke kunnskapen og bevisstheten til sykepleiere på hva søsken til kreftsyke barn trenger. Det er viktig å inkludere, informere og støtte søsken helt fra starten av sykdommen til det syke barnet blir friskt eller eventuell dør.</p>		

ABSTRACT

Title:	Children as berevement How can nurses take care of the helthy sibling in childhood Cancer?	Date : 09.05.14
Participants/	Helene Eng Stangvik Laila Austgarden	
Supervisor(s)	Kirsten Nordang	
Employer:		
Keywords (3-5)	Siblings, cancer, children, inclusion	
Number of pages: 47 Number of words: 12452	Number of appendix: one	Availability: confidential
<p>Background: Little information and inclusion can have a huge impact on siblings of children with cancer.</p> <p>Purpose: The purpose of this literature review is to determine how nurses can attend siblings of children with cancer.</p> <p>Method: The methodology is a litteratur study based on six qualitatively studies punktumThe literature study contained keywords that communication, siblings, cancer, children, nursing, grieve, parents</p> <p>Results: The studies show that siblings are going through major changes as children get cancer. Family situation is changed, which can lead to a sense of loss. Most siblings felt they were not included or were given enough information about what happened to the sick child.</p> <p>Conclusion: There is a great need to increase knowledge and awareness among nurses about what siblings of children with cancer need. It is important to include, inform and support siblings from the very beginning of the disease to the sick child are healthy or eventual dies.</p>		

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	5
1.1 Relasjon til ett av seksjonens forskningsområder	5
1.1.1 Kvalitet i sykepleie	5
1.2 Bacheloroppgavens betydning	6
2.0 Bakgrunn	7
2.1 Barnekonvensjonen og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere	7
2.2 Kommunikasjon og kognitiv utvikling	7
2.3 Omsorg, tap, mestring og håp	8
2.4 Joyce Travelbee	9
2.5 Tidligere forskning	9
2.6 Hensikt	10
3.0 Metode	11
3.1 Litteraturstudie	11
3.2 Perspektiv	11
3.3 Søkestrategi	12
3.3.1 Kritisk vurdering og kildekritikk	13
3.3.2 Øvrig litteratur	13
3.4 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	13
3.5 Forskningsetiske overveielser	15
4.0 Resultater	17
4.1 Skjematisk oversikt	17
4.2 Presentasjon av funn	21
4.2.1 En følelse av ensomhet og manglende inkludering	22
4.2.2 Manglende informasjon og kommunikasjon	23
4.2.3 En følelse av tap	24
5.0 Diskusjon	26
5.1 Hva slags problematikk foreligger hos søsken	26
5.2 Kommunikasjon og informasjon	27
5.3 Sykepleiers oppgave og søskens inkludering	28
5.4 Søskenes behov og tilpasning	31
5.5 Omsorg, tap, mestring og håp	32
5.6 Foreldrenes rolle og andre ressurser	34
5.7 Tiltak	36
5.8 Resultatets betydning for sykepleie	37
5.9 Kunnskapsutvikling i sykepleien	38
5.10 Kritisk vurdering	39
6.0 Konklusjon	40
7.0 Litteraturliste	42
8.0 Vedlegg	46
8.1 Vedlegg 1	46

Antall ord:12452

1.0 Innledning

Denne bacheloroppgaven omhandler søsken av barn med kreft. Bacheloroppgaven skal se på hvordan sykepleiere på en sykehusavdeling kan unngå at kreft hos barn blir en større byrde enn nødvendig for søsken. Dette for å forebygge problemer som nedsatt selvtillit, at søsken føler seg ekskludert, oversett, at de føler seg ensomme. Oppgaven er spesifisert til søsken i aldersgruppen seks til tolv år. Denne bacheloroppgaven ønsker å belyse hvor viktig det er å være åpen om søskens sykdom og sykdomsprosess. Det er valgt å se på denne aldersgruppen da barn i denne alderen kan ordlegge seg ganske konkret, både i opplevelser og hva de tenker og føler. Barn vil ofte ha forklaring i detalj om hva som har skjedd og hva som skjer. De kan repetere spørsmål flere ganger. Dette kan være ett ledd i å bearbeide den informasjonen de har fått og kjenner fra før. Hvis historier blir gjenfortalt på forskjellig måte, vil de spørre enda flere ganger, helt til historien går overens med det barnet har skjont. Det er derfor viktig å gi tidlig informasjon, være helt ærlig og forklare slik at barnet forstår. (Bugge og Røkholt 2009). Alle som arbeider med barn har en generell opplysningsplikt ovenfor barn og foreldre. Skolen, og alle som arbeider der, har en spesiell plikt ovenfor barn og ungdom. De må kjenne til kriseplaner ved blant annet alvorlig sykdom i familien. Spesialisthelsetjenesten har et ansvar for å veilede blant annet skoler (ibid).

1.1 Relasjon til ett av seksjonens forskningsområder

I denne bacheloroppgaven legges det vekt på kvalitet i sykepleie for å belyse viktigheten rundt åpen kommunikasjon, inkludering, informasjon og omsorg ovenfor søsken.

1.1.1 Kvalitet i sykepleie

Som nevnt skal denne oppgaven se på søsken av barn med kreft, at de skal føle at de får nok støtte, informasjon og omsorg for å leve best mulig med kreften tett inn på seg. Det er flere ting som bygger på kvalitet i sykepleie. Først og fremst er det viktig med informasjon, støtte og nærhet til søsknene. For det andre vil kommunikasjon mellom foreldre og sykepleieren være helt avgjørende, siden ingen beslutning skal tas uten at foreldrene er innforstått med beslutningen og klar for den (Lov om Pasient- og brukerrettigheter). Det er derfor viktig for sykepleieren å trygge foreldrene på at søsken må være involvert i sykdomsprosessen. Det å kunne yte faglig god kvalitet, trygge - uten å være nølende, vite hvordan dette skal utføres og hindre at søsken føler seg mer utenfor enn nødvendig, er viktig å ha kunnskap om når det kommer til søsken som pårørende. I følge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011)

skal en sykepleier ivareta barns særskilte behov når barn er pårørende. Det er derfor viktig at sykepleieren har kunnskap om hva slags behov barnet har, for å kunne ivareta disse.

1.2 Bacheloroppgavens betydning

Det er mye forsket på temaet søskens behov ved kreft hos barn, men det er manglende funn på artikler hvor søsken selv svarer. I de aller fleste artiklene som er funnet, er det synspunkter fra foreldre og sykepleiere om hva de tror/mener og har erfart at søsken trenger. For å belyse temaet har oppgaven fokus på åpen kommunikasjon, inkludering, informasjon, tap og omsorg med fokus rettet mot søsken. Essen og Enskär (2003) skriver i sin artikkel om mangel på kunnskap hos helsepersonell som jobber med barn som har kreft, og som skal forholde seg til søsken som pårørende. Bacheloroppgavens betydning går derfor ut på å fremme kunnskap hos helsepersonell om viktigheten av å ta vare på søsken som blir satt på sidelinjen og som ikke blir involvert i sykdomsprosessen.

2.0 Bakgrunn

Tall fra 2000 - 2004 viser at 150 barn under 15 år fikk kreft årlig (Folkehelseinstituttet 2013). Uansett hvor i helsevesenet man jobber, kommer man innom alvorlige syke og pårørende på en eller annen måte. Det er derfor viktig for en sykepleier å ha kunnskap om hvordan man skal håndtere både den syke og pårørende, de som står pasienten nærmest. Barn har en egen evne til å godta og håndtere ting når de blir gitt en åpen og ærlig kommunikasjon (barnepalliasjon), men de må få sjansen til å vite.

2.1 Barnekonvensjonen og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere

Med tanke på problemstilling ses barnekonvensjonen på som relevant fordi det er et dokument som tar for seg barns rettigheter. For å sikre at barnet blir godt nok informert og involvert i det syke barnets tilstand, er det valgt å innhente tre artikler fra barnekonvensjonens del 1.

Artikkel 1 går ut på at konvensjonen skal gjelde et hvert barn under 18 år, så sant barnet ikke blir myndig tidligere etter den lovgivningen som gjelder barnet.

Art 3. Parter skal sikre barnet og gi den beskyttelse og omsorg som er nødvendig for barnets trivsel.

Art. 12. Parter skal garantere at et barn som er i stand til å danne egne synspunkter, skal ha rett til å uttrykke disse synspunktene fritt i alle forhold som angår barnet. Synspunktene vektlegges av barnets alder og modenhet (FNs-konvensjon om barns rettigheter).

Som sykepleier er yrkesetiske retningslinjer (2011) noe man skal jobbe ut fra. De yrkesetiske retningslinjene som går igjen i denne bacheloroppgaven er at en sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende. De skriver at når barn er pårørende må sykepleieren bidra til ivaretagelse av barns særskilte behov. Videre går det frem at sykepleieren må samhandle med pårørende, og behandle deres opplysninger med fortrolighet og bidra til at pårørendes rett til informasjon bli ivaretatt.

2.2 Kommunikasjon og kognitiv utvikling

Kommunikasjon kan defineres som ”utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter” (Eide og Eide 2010).

«Kommunikasjon er den prosessen der en person, gruppe eller organisasjon (sender) overfører informasjon til en annen person, gruppe eller organisasjon (mottaker) og der mottaker(ne) får en viss forståelse av budskapet,» (Kaufmann & Kaufmann, 2003).

I denne bacheloroppgaven er kommunikasjon et vesentlig verktøy. Det vil uansett, på en eller annen måte, foregå en dialog mellom sykepleier og det friske barnet, dersom dette barnet blir inkludert såpass at det får lov til å besøke det syke barnet på sykehuset. Hinds et. al (2005) skriver i sin artikkel at informasjon og kommunikasjon ofte kan være problematisk, mangelfull og i noen tilfeller mer ødeleggende. Barn i alderen seks til tolv år har mulighet til å tenke mer uavhengig av det som skjer her og nå og barnet har mulighet til å se ting fra et annet perspektiv (Ruud 2011).

2.3 Omsorg, tap, mestring og håp

Strand (2006) skriver at hvis man skulle beskrive sykepleieryrket med ett ord, måtte dette ordet være omsorg. Hinds et. al (2005) viser til at omsorg er nødvendig for å løse psykiske og åndelige lidelser hos barn og deres familier.

I denne bacheloroppgaven dreier sorgen inn på tap av familieliv, tap av egen situasjon og tap av en normal hverdag. Sorgen er en prosess med reaksjoner over tid, der søsken skal tilpasse seg en ny situasjon etter at de har mistet noe (Markestad 2009). Et barn i sorg trenger nærhet, varme, trøst og forståelse. Barnet trenger å være nær de personene som er viktig for en. Sånn som søsken og foreldre (ibid). Woodgate (2006) skriver at søsken opplever sorg på grunn av bekymring for at den syke kan dø, de mangler foreldrene sine og det livet de hadde.

Felles for mestring er at det oppfattes som summen av handlingsorienterte og intrapsyriske forsøk på å beherske, tolerere og redusere belastningene som de blir utsatt for, både de ytre og indre belastningene. Det gjelder også å prøve og unngå, eller om ikke annet redusere, de negative følger av påkjenningene som er påført dem (Eide og Eide 2010).

Rustøen (2006) viser til definisjonen av håp for barn. Definisjonen er hentet fra boken til Snyder et. al (1997) "Håp hos barn kan bli definert som en overordnet forestilling om at ens mål kan bli nådd". Barnet må være målorientert for at en slik definisjon skal kunne gjelde.

Snyder et.al (1997) hevder at barn har målrettede tanker som kan forstås ut fra to komponenter som henger sammen: "Agency" - som er et resultat ledet av kraft og "pathways" som er en sti. Tankene som er rettet mot "agency" blir reflektert som forestillinger om at barn kan utføre handlinger og jobbe mot et spesifikt mål. De tanker som er rettet mot "pathways" er forestillinger om barns evne til å finne veier for å nå det målet som er satt. Håp hos barn reflekterer derfor kombinasjonen av disse to komponentene.

2.4 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee er en sykepleieteoretiker som ses på som svært relevant i forhold til vår problemstilling, da hun tar for seg hvordan en sykepleier kan ivareta pårørende og pasient. Travelbee definerer sykepleie på følgende måte:

"En mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene" (Travelbee 1999). I Travelbee sin teori vises det at mennesket har en evne til å finne meninger når de møter lidelser, sykdom og smerter. Travelbee mener at alle mennesker har sin egen mening, eller skal finne sin egen mening og at de gjennom sykdom eller spesielle anledninger utvikler seg selv (ibid).

Travelbee hevder at kommunikasjon er et middel som kan brukes for å fremme forholdet mellom mennesker. Her skal sykepleieren ha en disiplinert tilnærming ved å bruke sin personlighet bevisst og målrettet, for å skape tillit og trygghet (Eide og Eide 2010). En sykepleier bør også ha evner til å kommunisere, kunne observere og sykepleieren skal vite når det skal snakkes og når det ikke skal snakkes (Travelbee 1999).

2.5 Tidligere forskning

Det finnes en mengde artikler om søsken som pårørende og sørgende søsken. De artiklene som er funnet viser at det er svært viktig å holde søsken oppdatert om sykdom og eventuell død, men de sier lite om hvordan man skal informere, kommunisere og ivareta det friske barnet på best mulig måte når kreft rammer en hel familie. Grøseth og Markestad (2006) skriver i sin bok om barns hjelp til å forstå realitetene. De mener at småsøsken er helt avhengig av direkte og konkret informasjon for å forstå realiteten.

Hinds et. al (2005) viser til at søsken opplever følelser av sorg, spesielt på grunn av bekymring for det syke barnet. De mangler foreldrenes tilstedeværelse samt bortfall av hverdagslivets rutiner og en sykepleier bør forbedre sin forståelsen for hvordan det påvirker søsken på lang sikt. O'Shea et. al (2012) viser i sitt studie til behovene til barn som har søsken med kreft. De understreker viktigheten ved at disse søsknene blir støttet og involvert i omsorgsplanen når diagnosen er satt. De skriver videre at det er få studier som inkluderer sykepleierperspektivet ved vurdering eller identifisering av søskens behov og tiltak som brukes for å imøtekomme de behov søsken har.

2.6 Hensikt:

Problemstillingen i denne oppgaven er:

Barn som pårørende

Hvordan kan sykepleiere ivareta søsken til kreftsyke barn?

Valget av tema faller på søsken fordi disse ofte kan bli satt på sidelinjen når det gjelder det syke barnet, fordi foreldre ofte ønsker å skåne dem (O'Shea et.al 2012). I boken til Bugge og Røkholt (2009) påpekes det at felles for alle barn og ungdom som pårørende, er at de har behov for informasjon, få delta aktivt og påvirke situasjonen selv. Å bli hørt om sine bekymringer og behov for å føle tilhørighet og forutsigbarhet er også viktig (ibid).

3.0 Metode

Metoden i denne bacheloroppgaven er et litteraturstudie.

3.1 Litteraturstudie

I et litteraturstudie søker man systematisk, gransker stoffet kritisk og sammenlikner litteratur innenfor valgt tema og problemstilling. Når man gjennomfører et litteraturstudie, må en ta for seg litteratur som allerede er utarbeidet. Dette blir deretter bearbeidet og drøftet ut fra de funn som allerede er gjort i tidligere forskning (Bjørk og Solhaug 2008).

Fremgangsmåten for et litteraturstudie er beskrevet av Polit og Beck (2010). De beskriver et litteraturstudie gjennom flere steg. Disse stegene er først å formulere et spørsmål eller en problemstilling, deretter å gjøre et systematisk søk i tidligere gjennomførte empiriske studier. I neste steg gjennomføres søkene, før en går igjennom artiklene og utfører referanser. Helt til slutt gjør man en kritisk gjennomgang av alle artiklene og analyserer dem, samtidig som en danner et grunnlag for litteraturstudiet.

Et litteraturstudie kan beskrives som et systematisk studie, der en har som mål å samle sammen relevant data som er troverdig for å kunne tolke dette opp mot problemstillingen i oppgaven (ibid).

Ved et litteraturstudie er det viktig at det finnes mange andre studier som tidligere er gjennomført med god kvalitet. Dette for å komme frem til en diskusjon og til slutt en konklusjon (ibid).

Ved et systematisk litteraturstudie som metode, finnes det både positive og negative sider. En positiv side er at man bruker forskning der grunnarbeid, samt datainnsamling, allerede er samlet inn og utført. Dette gjør at arbeidet blir enklere, da man sparer seg for både arbeid og tid. Den negative siden er at det er begrenset tilgang til forskningen som passer til den aktuelle problemstillingen som blir valgt, samt at forskningen allerede er analysert av andre (Forsberg og Wengström 2012).

3.2 Perspektiv

Opgaven har et sykepleierperspektiv. Problemstillingen omhandler kvalitet i sykepleie og hvor viktig det er at sykepleieren klarer å oppnå et tillitsforhold til søsken, slik at hun/han kan

gi god og pålitelig kommunikasjon om kreften og omstendighetene. Problemstillingen fokuserer på informasjon og inkludering, da det kan være mangel på kunnskap hos helsepersonell som jobber med barn som pårørende innenfor dette temaet. Både når det kommer til kommunikasjon med barn og hva søsken til barn med kreft trenger. Noe Essen og Enskär (2003) belyser i sin artikkel.

3.3 Søkestrategi

Etter at problemstillingen var funnet, ble det gjennomført søk av artikler gjennom Høgskolen i Gjøvik sine databaser. Søk etter relevante artikler ble gjort i Cinahl, Ovid nursing og Google scholar. Dette er kjente databaser som er blitt benyttet i tidligere oppgaver, noe som gjorde søket litt enklere. Vi startet med å diskutere at bachelorens innhold skulle gå på “når et barn dør av kreft”, men gikk etterhvert bort fra dette. Da denne problemstillingen stod, ble søkeordene dying child, cancer, grieve, last hour, communication, siblings, bereaved, dying child cancer, safeguard, siblings of dying siblings of cancer, parents og nursing. Disse ble brukt i forskjellig kombinasjon med hverandre med «and» som bindeord. Disse er satt opp i en matrise som kan sees i vedlegg 1. Da vi gikk gjennom artiklene, fant vi ut at det kun var et fåtall av artiklene hvor det sto om barn som døde av kreft, noe som gjorde at problemstillingen ble endret til slik den er nå. Men funnene var så relevante at valgte søkeord fortsatt ble benyttet. Engelske søkeord ble benyttet, da de fleste artikler er oversatt eller skrevet på engelsk. Det ble hovedsakelig søkt etter artikler fra de siste 12 år.

Det ble gjort en løpende gjennomgang av artiklene. Først ble det sett etter om artikkelen var relevant for problemstillingen. Hvis artikkelen gikk overens med problemstillingen, ble det sett etter IMRAD struktur (I = Introduksjon, M = Metode, R= Resultat, A = And og D = Diskusjon) og om de var vitenskapelig vurdert nivå 1 (artikler som er vitenskapelig vurdert) eller 2 (artikler med høy vitenskapelig prestisje/nivå) og fagfelleurdert. Da søket var ferdig, var det totalt 19 artikler. Etter gjennomgang av artiklene viste det seg at mange av artiklene kunne benyttes i innledning og drøfting, men at de ikke var så relevante at de kunne bli benyttet i resultatdelen. Det ble derfor valgt seks artikler som blir belyst i resultatdelen.

Det ble tatt kontakt med Montebellosenteret angående spørsmål om relevant litteratur. Montebellosenteret er en helseinstitusjon for kreftpasienter og deres pårørende. De rådet oss da til å gå inn på Montebello sine nettsider. Det ble foretatt et søk på den siden etter relevante

artikler og gjort funn i et studie av Dyregrov og Dyregrov (2011). Denne tok for seg barn som pårørende når foreldre har kreft. Funn i denne artikkelen viser at barn med foreldre som har kreft og søsken til barn med kreft, har samme behov. Dyregrov og Dyregrov (2011) skriver at barn som opplevde endring i familien, følte behov for inkludering og hadde perioder med emosjonelle reaksjoner. Dette blir også nevnt i Nolbris og Helström (2005) sin artikkel som omhandler søsken.

3.3.1 Kritisk vurdering og kildekritikk

For å kunne skrive en god oppgave, må en være kritisk til hva man tar med av litteratur. Man skal søke systematisk og se på det med et kritisk blikk, se om det er en rød tråd gjennom hele oppgaven og om fremgangsmåten er tydelig og vil gjøre funnene mer tillitsvekkende (Bjørk og Solhaug 2008). En svakhet i artiklene er at i Essen og Enskär (2003) sin artikkel er det 69% mødre og kun 31 % fedre som deltok, noe som kan være avgjørende i forhold til hvilket svar som kommer frem og hvilken side de belyser sitt studie fra. I samme studie er det kun 2 mannlige sykepleiere. Dette kan svekke svarene fra sykepleierne, som kunne blitt annerledes hvis det hadde vært like mange kvinner og menn. I studien til Barrera, Fleming og Khan (2003) var det stor forskjell på antall søsken som var henvist og ikke henvist, noe som kan belyse studien fra en annen side enn det kunne vært hvis det hadde vært like mange av de henviste og ikke henviste søsken.

3.3.2 Øvrig litteratur

Annen litteratur som er brukt i oppgaven er forskningsartikler og pensumlitteratur. Det er brukt skolepensum, da dette er ansett å være troverdige kilder. Sekundære kilder som er bearbeidet og studier som ikke er brukt rett fra kilden, kan gjøre dem mindre troverdige (Bjørk og Solhaug 2008).

3.4 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Det er satt opp inklusjonskriterier for valg av artikler.

Inkluderingskriterier
Søsken til barn med kreft
Søskens behov gjennom sykdomsforløpet

Vitenskapelig nivå 1 eller 2
Fagfellevurdert
IMRAD struktur
Ikke eldre enn 12 år (2002)
Ikke fra Afrika, Asia eller Midtøsten (kulturforskjeller)

Siden oppgaven baserer seg på søsken til kreftpasienter ble alt av artikler som omhandlet kun det syke barnet ekskludert. Det samme ble artikler fra Afrika, Asia og Midtøsten på grunn av kulturforskjellene. Det ble derfor valgt artikler kun fra den vestlige verden.

Artikler som inkluderte søsken ble tatt vare på, lest gjennom og drøftet. Det samme ble artikler som omhandlet sykepleierperspektiv, barns perspektiv og foreldres perspektiv, om hvilke behov søsken har og hva de trenger. IMRAD struktur var ønskelig da dette gir en god systematikk hvor innledning, metode, resultater og diskusjon er systematisert. Artikler som er eldre enn tolv år ble ikke tatt med, da vi ønsker å få frem den nyeste forskningen. Artikkene skulle være fagfellevurdert og vitenskapelig nivå 1 eller 2. Til dette ble publiseringskanal i database for statistikk om høyere utdanning brukt. Kunnskapssenteret (2008) sin sjekklister for forskningsartikler ble også brukt for å se om artikkene var troverdige og om resultatet stemte overens med problemstillingen i denne oppgaven.

Det er kun valgt å beskrive hva kvalitativ forskning er og ikke kvantitativ forskning, siden samtlige artikler som er funnet er kvalitativ forskning.

Kvalitativ forskningsdesign er designet basert på forskernes ønske om synspunktene til deltakerne i studien. Kvalitativ data kan hentes igjennom intervjuer, og forteller om synspunktene og opplevelsene til de som er intervjuet (Polit og Beck 2010).

Etter nøye gjennomgang ble 19 artikler vurdert. Disse ble åpnet i fulltekst og skrevet ut. Her ble fagartikler og sammendrag ekskludert. Artikler som tar for seg sekundærartikler for å lage et sammendrag ble også ekskludert. Artikkene som manglet IMRAD-struktur ble ekskludert på grunn av at det er vanskelig å vurdere artikkelens pålitelighet uten metode og analyse. Artikkene ble lest igjennom for å vurdere om de svarte til problemstillingen og inneholdt pålitelige kilder.

Flere artikler fra litteratursøket ble ekskludert, da de ved nærmere vurdering ikke var relevante for problemstillingen, eller at de ikke inneholdt sykepleiefaglig relevans. Overskriftene og sammendraget (abstract) ble vurdert og flere av artiklene som ble funnet hadde fokus på foreldrene og barn som pårørende til døende mor eller far. Alle disse ble ekskludert med unntak av den norske studien til Dyregrov og Dyregrov (2011) som tok for seg barns behov. Den omtalte hvilke tiltak som bør utføres. De artiklene som ikke hadde sykepleieperspektiv men fokuset rettet mot leger og psykologer ble også ekskludert.

Artikler som var relevante for problemstillingen og som omhandlet barn som pårørende til barn, sykepleierens rolle, behov og tiltak ble inkludert. Til dette ble Kunnskapssenteret (2008) sin sjekkliste for forskningsartikler brukt for å analysere om artiklene var troverdige og om resultatet svarte til problemstillingen. Publiseringsskanalen i database for statistikk om høyere utdanning ble også benyttet.

Til slutt ekskluderte vi artikler som ikke var forskningsartikler. Det ble identifisert hvilke type forskning som var gjennomført i de inkluderte artiklene. Samtlige av studiene som blir benyttet er kvalitative. I resultatdelen er det valgt å presentere seks artikler som viser god struktur og er relevante for problemstillingen.

3.5 Forskningsetiske overveielse

Høgskolen i Gjøvik har utarbeidet egne retningslinjer for bachelor og masteroppgaver. Retningslinjene viser til viktigheten av kildehenvisning, slik at andre som leser oppgaven kan finne tilbake til bakgrunns litteratur som er brukt i oppgaven, samt at en skal unngå beskyldninger om plagiat. For å sikre at oppgaven ikke er et plagiat, bruker høgskolen Harvardstilen i litteraturhenvisningen. Videre er det viktig å sikre taushetsplikten, og da klausulere oppgaven for å unngå at en bryter taushetsplikten (Høgskolen i Gjøvik, 2014). I forbindelse med forskningsprosjekter, har den nasjonale etiske komité for naturvitenskap og teknologi gitt ut en sjekkliste med en rekke punkter som er viktig å avklare. Disse punktene omhandler mål og metode i forhold til om en holder seg innenfor det som er allment aksepterte verdier, samt om den er konfidensiell og om personvern er overholdt. Det er også et punkt om frivillig samtykke som blir innhentet ved behov (Forskningsetiske komiteer 2012).

3.6 Arbeidsmetoder og vurdering av fremgangsmåte

Arbeidsmetodikk har vært å gjennomføre litteratursøk etter relevant litteratur som kunne belyse problemstillingen og kvalitetssikre oppgaven. Dette ble gjort av begge forfatterne sammen. Da det er noe geografisk avstand mellom forfatterne, ble deler av studiet gjennomført individuelt med hjelp av en felles plattform på internett. Face time ble brukt slik at samtaler ble gjort samtidig som oppgaven ble skrevet på Google drive. Google drive er en side hvor begge forfatterne kan skrive på bacheloroppgaven samtidig. En ser hva som blir skrevet av den andre parten og kan selv tilføye arbeid i teksten underveis. Forfatterne hadde faste dager i uken hvor de møttes for å skrive sammen og kvalitetssikre arbeidet. Måten samarbeidet ble gjennomført på, krevde at begge var åpne og ærlige mot hverandre i forhold til å gi tilbakemeldinger om hverandres arbeid.

Som tidligere skrevet, ble databaser valgt ut fra Høgskolen i Gjøvik sine sider som inneholder helsefaglige artikler. Søket ble først og fremst skrevet med engelske søkeord i forskjellige databaser. Det viste seg å være mye forsket på temaet, men det var få studier som ble funnet hvor søsken ble intervjuet. De fleste omhandlet synspunkter fra andre personer enn søsken selv. Skal man ta selvkritikk, kan det være at det ikke er gjort funn som belyser oppgaven fra et annet synspunkt – at søsken ikke trenger noe støtte. Dette er ikke fordi det ikke er søkt etter dette, men fordi søket ikke har ført noen vei. I tillegg til å lese gjennom artiklene, ble stikkord skrevet ned underveis. Dette for lettere å finne frem når diskusjonsdelen skulle skrives.

4.0 Resultater

Resultatet består av seks studier som utfyller de inklusjonskriteriene som ble stilt til denne oppgaven. Alle studiene er relevante for problemstillingen: ”Søsken som pårørende – Hvordan kan sykepleiere ivareta søsken til kreftsyke barn?”

Under dette punktet vil det komme en skjematisk oversikt over de seks valgte kvalitative artiklene som er funnet og hvor det etter hvert vil bli en presentasjon av de funn som er gjort.

4.1 Skjematisk oversikt.

Referanser	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
Nolbris, M. og Hellström, A-L. (2005) Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer I: Journal of Pediatric Oncology Nursing - Sverige	Hensikten med denne studien var å se på søskens behov og hvilke problemer som oppstår når en bror eller søster dør av kreft.	Kvalitativ Intervjuer hvor 10 søsken i alder 10-30 år deltok.	Resultatet viser at søsken ikke er tilstrekkelig informert og søsken av kreftpasienter har behov for informasjon under sykdomsforløpet, terminalfasen og dødsprosessen.	+ Vitenskapelig nivå 1. + Tydelig IMRAD struktur. - Litt høy alder på søsken og dermed kun i øvre sjiktet i forhold til alder i denne oppgaven.
O'Shea, E. Shea, J.	Hensikten med denne studien var	Kvalitativ forskningsdesign	Resultatet i denne studien viser til at	+ IMRAD struktur +Vitenskapelig nivå 1

<p>Robert, T. og Cavanaugh, C. (2012) <i>The needs of Siblings of children with cancer – A nursing perspective I:</i> Journal of pediatric oncology Nursing - USA</p>	<p>å identifisere de behov søsken har, når de kommer til oppmerksomhet, involvering, informasjon, frykt og bekymringer.</p>	<p>som ble foretatt ved semistrukturerte intervjuer, hvor det var 13 sykepleiere som deltok.</p>	<p>søsken opplever en rekke behov som ikke blir ivaretatt. Tiltak må komme fra et tverrfaglig team. Søsken må spille en aktiv rolle i barnets liv og bør inkluderes i omsorgsplanen</p>	<p>+ Sykepleiere som svarer på studie + Sykepleiers syn på hva søsken trenger -Onkologi sykepleiere som skriver - Ingen søsken som svarer</p>
<p>Woodgate, R L. (2006) <i>Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family I:</i> Cancer Nursing -Canada</p>	<p>Danne seg en detaljert forståelse av hvordan kreft hos barn og deres symptomer tolkes og oppleves av foreldre, det syke barnet og kreften, samt funn som er spesifikke for å tolke og forstå søskens perspektiver med kreft sentralt i barndommen</p>	<p>Kvalitativ forskningsstudie hvor det var 30 søsken i alderen 6-21 år 19 søsken var eldre enn det syke barnet, 10 var yngre eller samme alder (tvillinger)</p>	<p>Hvordan familien endrer seg Kreft hos barn ble oppfattet av søsknene i denne studien som en livshendelse hvor oppfattelsen av det å være familie og selvtilliten ble forstyrret eller endret. Disse endringene førte til en varig tilstedeværelse av tristhet. Funnene</p>	<p>+ Vitenskapelig nivå 2 + IMRAD + Kreft hos barn + Søsken + All datainnsamling ble utført av forfatter + Denne artikkelen er så relevant for oppgaven, slik at det ikke er funnet noe å være kritisk til.</p>

			fra denne studien underbygger at det må gjøres mer for å hjelpe friske barn igjennom kreft hos søsken	
Essen, E V. og Enskär, K. (2003) <i>Important aspects of care an assistance for siblings of children treated for cancer – A parents and nurse perspective</i> I: Cancer Nursing - Sverige	Målet med studien var å beskrive sykepleieren og foreldre sitt syn om hva søsken av barn med kreft trengte av omsorg og hjelp, og å undersøke om hvor ofte foreldre og sykepleiere nevner sider ved omsorg og hjelp forskjellig.	Kvalitativ 108 kvalifiserte foreldre, 97 foreldre som var med. 69 % mødre og 31 % fedre. 34 sykepleiere, 2 menn og 32 kvinner ble intervjuet om 105 søsken. 1-8 intervjuer pr sykepleier.	Resultatet fra denne studien viser til det å gi god omsorg for søsken av barn behandlet for kreft, består hovedsakelig i å la søsken føle seg nyttig og være deltakende i familien. Det å gi søsken håndterbar informasjon og la søsken se at de har muligheter til å møte hyggelig personale som gir dem mulighet til å dele tanker og følelser. Inkludere emosjonell støtte, rettferdig og oppmerksomhet.	+ Vitenskapelig nivå 2 + Tydelig IMRAD struktur - Kun 2 menn som svarte av sykepleierne - 69% mødre og kun 31 % fedre.
Barrera, M. Fleming, C	Bakgrunnen for studien var å se	Kvalitativ studie. 47 søsken henvist	Resultatet av studien viser til at	+ Vitenskapelig nivå 1 + Tydelig IMRAD struktur

<p>F. og Khan, F S. (2003) <i>The role of emotional social support in the psychological adjustment of sibling of children with cancer I:</i> Blackwell Publishing Ltd, Child: Care, Health & Development - Canada</p>	<p>på rollen av emosjonell og sosial støtte i den psykologiske tilpasningen hos barn som har søsken med kreft.</p>	<p>med atferdsproblemer. 25 ikke- henviste, 42 jenter og 30 menn</p>	<p>søsken som fikk stor sosial støtte hadde færre symptomer på depresjon og angst og færre atferdsproblemer. Motsatt hos de med lite sosial støtte. Henviste jenter skåret høyt på depresjons-skalaen og ble oppfattet som mer engstelige enn gutter og jenter som ikke var henvist. Ikke-henviste yngre søsken med høy sosial støtte, ble oppfattet av sine foreldre som de som har færrest tilpasningsproblemer i forhold til det å ha søsken med kreft. Selv om ikke alle søsken utvikler atferdsproblemer eller følelses-</p>	<p>- Et større antall med henviste søsken kontra ikke-henviste søsken (47 / 25)</p>
---	--	---	---	---

			messige problemer, er det avgjørende å identifisere de som får det for å gripe inn tidlig.	
Sidhu, R. Passmore, A. og Baker, D. (2005) <i>An investigation into parents perception of the needs of sibling of children with cancer</i> I: Journal of Pediatric Oncology Nursing - Australia	Foreldrenes oppfatninger av hvilket behov søsken av barn med kreft har og hvordan man kan støtte søsken best mulig	Kvalitativt forskningsdesign foretatt i grupper, hvor det var 31 foreldre deltok	Studien tar sikte på å identifisere søskens behov. Søsken har behov for ærlig og åpen kommunikasjon. Funn fra denne studien har vært med på å utvikle en leirprotokoll for å møte behovene til barn med kreft	+ Vitenskapelig nivå 1 + IMRAD struktur + Omhandlet søskens behov + Får foreldrenes perspektiv sett fra flere kanter samtidig da intervjuene er foretatt i grupper. - Resultatet ble utvikling av leirprotokoll istedenfor tiltak rettet direkte mot sykepleiere -Noe ustrukturert studie tross IMRAD struktur

4.2 Presentasjon av funn

Her vil det bli en gjennomgang av de funn som er gjort. Funnene er presentert etter fokusområder vi belyser i oppgaven.

4.2.1 En følelse av ensomhet og manglende inkludering

Nolbris og Helström (2003) viser til manglende deltakelse i behandlingen av søsken. Søsken følte at sykepleierne og legene ikke inkluderte dem. De følte at sykepleiere og leger ikke mente at søsken var viktige nok til å få informasjon direkte fra dem. Søsken følte seg utenfor siden foreldrene var mye sammen med det syke barnet og de følte seg overlatt til øvrig familie. Dette resulterte i en opplevelse av ensomhet, angst, sinne og sjalusi.

I starten av sykdommen følte søsken mye angst over den nye situasjonen. De forstod ikke hva som skjedde med familien. Skole, fritidsaktiviteter og venner ble et fristed - der var de inkludert og hverdagen var som før.

Woodgate (2006) skriver om at søsken har et økt ønske om å føle en tilstedeværelse i familien, det å være sammen med foreldre og å være der for det syke barnet. Det å få være tilstede ga søsken en følelse av tilhørighet, istedenfor den følelsen av ensomhet de fleste søsken kjente på. Samtlige søsken var triste. Det var som om sorgen hadde blitt en del av dem. Søsken i denne studien sa de var minimalt involvert i omsorgen av det syke barnet og opplevde derfor økt hjelpeløshet og stress. Manglende involvering har gitt en økt følelse av isolasjon og tristhet og kan ha bidratt til redusert følelse av tilhørighet og redusert selvtillit.

Selv om det var viktig å være sammen med venner, så var det de stundene de var alene sammen med mor og far som var helt spesielle. Det å være sammen med foreldrene sine i korte perioder, gjorde at søsken følte seg mindre ensomme i de periodene mor og far var borte fra dem. Søsken i denne studien sa de var minimalt involvert i omsorgen av det syke barnet og opplevde derfor økt hjelpeløshet og stress. Manglende involvering har gitt en økt følelse av isolasjon og tristhet og kan ha bidratt til redusert følelse av tilhørighet og redusert selvtillit.

O'Shea et. al (2012) skriver at sykepleierne opplevde forskjellig atferd mellom de som visste hva som kom til å skje med sine søsken, i forhold til de som ikke visste. Søsken bør være aktive i pasientens liv, og bør inkluderes i omsorgen for den syke. De som ikke var inkludert i sykdomsforløpet hadde mange spørsmål, opplevde sjalusi, misforståelser, frykt og engstelse for det som skjedde med familien.

Essen og Enskär (2003) har i sin artikkel kommet frem til at søsken er blitt beskrevet som de som har blitt oversett og er mest trist av alle familiemedlemmer. Faktorer som er knyttet til

søskens tilpasning viser at søsken, spesielt gutter i alderen 6-11 år, er mer sårbare for å tilpasse seg familiesituasjonen enn eldre søsken.

Søsken under 10 år følte det vanskelig å tilpasse seg den nye situasjonen. På spørsmål om hva som hjelper barnet med å tilpasse seg når søsken har fått kreft, ble det svart at det å snakke med foreldre, familie og venner, samt det å få deres støtte var viktig.

4.2.2 Manglende informasjon og kommunikasjon

Sidhu, Passmore og Baker (2005) skriver at når det gjaldt kommunikasjon mellom foreldre og søsken, kom foreldrene frem til at hva slags informasjon de ga om diagnosen var avhengig av barnets alder og personlighet. Foreldre beskrev at søsken kunne feiltolke informasjonen som ble gitt. Men alle foreldrene var enige om at åpen kommunikasjon mellom søsken og foreldre var viktig og at det var viktig å opprettholde tilliten dem imellom. Dersom søsken spurte om det syke barnet kom til å dø og foreldrene svarte nei, men barnet døde, så ville de ha problemer med å stole på foreldrene etterpå. Foreldrene nevnte at søskenleir, som var en del av et støtteprogram som ble tilbudt søsken der de fikk møte andre i liknende situasjoner, opplevdes som godt for søsken.

Essen og Enskär (2003) skriver i sin artikkel om viktigheten rundt sykepleieren og forelderens oppgave å hjelpe søsken av barn med kreft. Sykepleiere og foreldre kom frem til at de aspektene søsken trenger er: emosjonell støtte - noe som kan innebære trygging rundt omgivelsene i situasjonen og gi søsken tid, sykepleiere og foreldre kan gi informasjon og la søsken være deltakende, søsken bør få opprettholde et normalt liv og kunne opprettholde familielivet.

Søsken svarte oftere enn foreldre at de trengte å ha kontakt og besøke det syke barnet, at de trengte informasjon for å få hjelp til å forstå situasjonen, mulighet for å få uttrykt sine tanker og følelser, få hjelp til å opprettholde selvfølelsen, unngå skyld, frykt og få oppmerksomhet, slik at de føler seg verdsatt. Det er også viktig å bidra til å opprettholde interesser og aktiviteter som barnet drev med før søsken fikk kreft.

O'Shea et. al (2005) skriver at sykepleieren følte de ikke hadde tid eller ressurser tilgjengelig for å svare eller vurdere søskens behov. Det studiet har kommet frem til er viktigheten med åpen kommunikasjon, slik at søsken føler seg sett. Sykepleieren skal gi informasjon til

pårørende angående sykdom, behandling, og kan videreformidle kontakt mellom støttegrupper og støttetjenester.

Sykepleieren oppfordret foreldrene til å informere søsken om pasientens helsetilstand. De var støttende til foreldrene i denne situasjonen. Det var ikke alltid foreldrene ville informere søsken om den syke. Dette var for å skåne dem.

Barrera, Fleming og Khan (2003) skriver i sin artikkel at barn som har søsken med kreft, er i risikozonen for å få for lite emosjonell støtte.

Funnene i studien viser at søsken med høy sosial støtte hadde færre symptomer på depresjon og angst og mindre atferdsproblemer enn søsken som hadde lite sosial støtte.

4.2.3 En følelse av tap

Woodgate (2006) viser til at når et barn får kreft, går søsken gjennom store endringer som påvirker meningen av å være en del av familien. Søsken følte tap av familieliv og tap av seg selv innad i familien. Søsken opplevde tap av familierelasjon og måten søsken fungerte i familien. Alt ble påvirket av det kreftsyke barnet, noe som førte til at familieaktiviteter, middager, bursdager og lignende ble endret.

Søsken hadde følelsen av å bli mindre ivaretatt. Alle søsken som deltok i studien, påpekte at de hadde udekkede behov fordi de hadde en følelse av å ikke bli tatt vare på i samme grad som sitt syke søsken, siden det syke barnet krevde mer oppmerksomhet.

I tillegg til tap av familiens livsstil, opplevde også søsken tap av selvtillit i familien. Til tider oppfattet søsken det som om de var på egenhånd. Dette ble forsterket når det syke barnet ble, og var, innlagt på sykehus.

Søsken viste forståelse for at det syke barnet trengte mye oppmerksomhet og søsken prøvde derfor å beskytte foreldrene fra kilder som fører til stress og bekymring. Dette gikk da på bekostning av det friske søsken som ikke gav uttrykk for sine bekymringer og behov.

Sidhu, Passmore og Baker (2005) forsket på foreldrenes oppfatninger av hvilket behov søsken av barn med kreft har og hvordan man kan støtte søsken.

Samtlige var klar over at søsken reagerte på endring av familielivet, rutiner og særlig det å være borte fra foreldre, nærmeste familie og pasienten.

Foreldre uttrykte skyldfølelse over å ikke ha vært der for søsken, sorgen rundt alle endringene som skjer og tap av emosjonell trygghet både for seg og for barna sine.

Foreldrene forteller om at forpliktelser til det syke barnet ”tvinger” foreldrene til å la søsken bli ivaretatt av familie eller venner.

Separasjon og fravær fra foreldre kan tolkes av søsken som avvisning og er rapportert å resultere i blant annet ensomhet, angst, atferdsproblemer og skoleproblemer.

Foreldre sier også at søsken ofte måtte takle at oppmerksomhet fra venner og familie var på det syke barnet og ikke på friske søsken. Denne mangelen på oppmerksomhet kunne føre til at søsken isolerte seg.

Foreldre skjemte bort det syke barnet og overbeskyttet det. Søsken som allerede følte seg nest best tolket ofte dette som et bevis på at foreldrene bare bryr seg om det syke barnet.

5.0 Diskusjon

I denne delen av bacheloroppgaven vil funn fra forskning/artikler bli drøftet opp mot hverandre for så å komme frem til en konklusjon som gir svaret på problemstillingen: Barn som pårørende – Hvordan kan sykepleiere ivareta søsken til kreftsyke barn?

5.1 Hva slags problematikk foreligger hos søsken

For å kunne finne svaret på problemstillingen, er det naturlig å først finne ut av hva søsken trenger, har behov for og hva slags problematikk som foreligger.

Woodgate (2006) viser til at barn har positive og negative erfaringer knyttet til søsken som får kreft. På den positive siden kan søsken som har erfaring med kreft fremme psykisk og sosial vekst, gi økt forståelse, økt selvbilde, mer medfølelse og omsorg samt økt familiesamhold. Studier av Wilkins og Woodgate (2006) viser også til fravær av mestringsproblematikk og tilpasning i familiesituasjoner, noe som Barrera, Fleming og Khan (2003) også påpeker i sitt studie.

Essen og Enskär (2003) viser til at det er blitt rapportert om følelser av savn, fortrenning, sinne, skyld, ensomhet, isolasjon, økt angst og sårbarhet. Når man ser hva som fremgår i studien til Essen og Enskär (2003) om hvilken problematikk som foreligger hos søsken, er det naturlig å tenke at en sykepleier må være med å støtte opp om de behovene søsken har og kunne se søskens behov ut fra hva de gir uttrykk for. Travelbee viser i sin sykepleieteori at en sykepleier skal hjelpe personene til å mestre, bære og det å finne mening i de erfaringer som følger av sykdommen og lidelsen (Travelbee 1999).

I følge Dyregrov og Dyregrov (2011) kan lite informasjon og inkludering føre til at barn ikke forstår utfallet av kreften og sykdomsforløpet. Barn kunne plages med dårlig samvittighet og vanskelige tanker i ettertid av kreften. Barrera, Fleming og Khan (2003) skriver i sin studie at angst, depresjon og atferdsproblematikk er kjent hos søsken som ikke får høy sosial støtte underveis og i etterkant av kreften, mens de som fikk høy sosial støtte klarte seg bra. Nolbris og Hellström (2005) påpeker at ensomhet, isolasjon, angst, sinne, sjalusi og frykt for egen helse har vist seg å forekomme. O'Shea et. al (2012) viser i sitt studie til at manglende informasjon fører til frykt hos søsknene. Nolbris og Helström (2005) skriver at søsken ga uttrykk for angst knyttet til hvorvidt søsken ville overleve og frykt for å selv få kreft. De har

også gjort funn som tyder på at ensomhet er en vanlig følelse. Ensomheten var knyttet mer til å være alene med erfaringen, enn det å være fysisk alene (ibid)

5.2 Kommunikasjon og informasjon

I henhold til problemstilling, er kognitiv utvikling og kommunikasjon med barn valgt tatt med som ett ledd i måten å forstå hvordan man skal kommunisere med barn ut fra den modenheten barnet har. Grønseth og Markestad (2011) sier at kommunikasjon med barn ikke handler om å finne de rette ordene, men det å være tilgjengelig. Sykepleieren skal være tålmodig, ta utfordringer og se muligheter. Dette bygger videre på det å ha kunnskaper og erfaringer om hvordan barn uttrykker seg. Barn kan også være vare for sykepleierens toneleie og de signaler sykepleieren sender ved hjelp av kroppsspråk.

Travelbee mener at kommunikasjon er det som skal til for at sykepleieren skal få utføre den jobben som skal gjøres. For at sykepleieren skal lykkes med sin kommunikasjoner er at sykepleieren bruker seg selv terapeutisk og bruker en målrettet tilnærming (Travelbee 1999). Essen og Enskär (2003) skriver i sin artikkel at det å gi informasjon til søsken om det syke barnets sykdom og behandling, kan gi søsken en følelse av kontroll, gjøre dem i stand til å danne en mening i situasjonen, hjelpe dem til å granske situasjonen nøye og tolke det mer hensiktsmessig - for dermed å bidra til å fjerne misforståelse.

Dette påpeker også Ruud (2011) i sin bok, der det blir fortalt at det er tre overordnede prinsipper for å kommunisere med barn som kan være nyttig for å fremme god kommunikasjon. Mening er et av prinsippene. Å skape en mening i situasjonen og hjelpe barnet til å forstå det som barnet har opplevd.

Sidhu, Passmore og Baker (2005) hevder at dersom barnet ikke får hjelp til å skape seg en mening, vil barnet danne seg sine egne. Barns fantasier om den store "hemmeligheten" i familien kan ofte være langt tyngre enn hva sannheten er. Eide og Eide (2010) skriver at barn mellom åtte og elleve år begynner å forstå forskjellen mellom fantasi og virkelighet. Det er derfor viktig med ærlig og åpen kommunikasjon, noe som Sidhu, Passmore og Baker (2005) legger vekt på i sin forskning.

Hinds et.al (2005) sier at søskens forståelse og behov for informasjon rundt sykdom og døden, er avhengig av nivået på deres kognitive utvikling og tidligere erfaring. Bugge og Røkholt

(2009) påpeker at barn mellom første og fjerde trinn trenger konkret språk, mens de eldre barna femte og syvende trinn blir mer mottakelige for abstrakte tanker og ideer.

Essen og Enskär (2003) viser til at en av utfordringene til sykepleiere, er gi å søsken informasjon i håndterbare doser. Det er oppdaget variasjon med hensyn til hvor mye informasjon søsken vil ha, noe som må tas i betraktning.

Art. 12. i Barnekonvensjonen sier at parter skal garantere at et barn som er i stand til å danne egne synspunkter, skal ha rett til å uttrykke disse synspunktene fritt i alle forhold som angår barnet. Synspunktene vektlegges av barnets alder og modenhet (FNs-konvensjon om barnets rettigheter). Grønseth og Markestad (2011) vektlegger også dette da de skriver at barn bør få være hovedpersonen i samtalen med sykepleieren. Kommunikasjonen bør være basert på forståelse, aksept, toleranse, bekreftelse og lytting. For at barnet skal oppleve å bli respektert og få sin integritet ivaretatt, må sykepleieren anerkjenne væremåten til barnet, tankene og følelsene, og møte dem på et emosjonelt og et kognitivt plan. Ruud (2011) har i sin bok presentert tre punkter for å bedre kommunikasjon med barn, hvorav ett av punktene er anerkjennelse. Det at man skal akseptere den måten barnet presenterer seg selv på eller den måten hendelsen av situasjonen fremstår.

5.3 Sykepleiers oppgave og søskens inkludering

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011), står det at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende. Når barn er pårørende, må sykepleieren bidra til ivaretagelse av barns særskilte behov og sykepleieren må samhandle med pårørende, behandle deres opplysninger med fortrolighet og bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt.

O'Shea et. al (2012) påpeker at sykepleieren hele tiden må minne seg selv på å inkludere søsken og spørre om de har spørsmål. Essen og Enskär (2003) viser til at det å få lov til å delta, styrket selvfølelsen. Halvparten av foreldrene og sykepleierne i studien til Essen og Enskär (2003) nevnte betydningen for søsken i å delta med besøk på sykehus så ofte som mulig for å være inkludert i omsorgen av det syke barnet. Her inkluderes også at sykepleiere må legge til rette for at søsken kan overnatte på sykehuset sammen med det syke barnet. Artikkel 3 i barnekonvensjonen sier at parter skal sikre barnet og gi den beskyttelse og omsorg som er nødvendig for barnets trivsel. Dette stemmer ikke overens med funn i studien til Woodgate (2006), som skriver at søsken i denne studien oppfattet at de var minimalt

inkludert i omsorgen til sin syke bror eller søster. Søsken følte på stress og hjelpeløshet i forhold til sykdomsforløpet til det syke barnet. Dette førte til en økt følelse av tristhet og isolasjon, noe som kan bidra til redusert følelse av familieliv og svekkelse av selvtillit.

Bugge og Røkholt (2009) skriver at det som er felles for alle barn som pårørende, er at de har behov for informasjon, få delta aktivt og påvirke situasjonen selv. De ønsker å bli hørt om sine bekymringer og har et behov for å føle tilhørighet. Dyregrov og Dyregrov (2011) viser til at noen av barna følte seg inkludert og opplevde at sykdommen bandt familien sterkere sammen, mens studien til Nolbris og Helström (2005) sier at dårlig kommunikasjon gjør at søsken ikke føler seg inkludert. Søsken hadde en opplevelse om at det var en kamp for å føle seg inkludert i familien. Med henvisning til Travelbee sin sykepleiedefinisjon påpekes det at sykepleierens tenkning skal hjelpe personer til å mestre, bære og finne mening i de erfaringene som følger av sykdom og lidelsen (Travelbee 1999). O'Shea et. al (2012) understreker også i sitt studie at det er et problem hvis foreldrene ikke vil gi informasjon til søsken. De viser videre til viktigheten med tidlig inkludering av søsken. Sykepleieren vet ikke hva som er best for hver enkelt familie, men skal gi informasjon og veiledning etter behov. Det er viktig med tilstrekkelig tid og ressurser til søsken (ibid). En sykepleier på sykehuset er ikke nok støtte for søsken (Essen og Enskär 2003). Som Hinds et al (2005) skriver "sykepleier og foreldre er et team". De påpeker videre at det er viktig med et tverrfaglig team fra flere instanser som støtter søsken.

Foster et.al (2012) skriver at sykepleieren må forberede familien bedre og veilede mer under sorg, slik at sykepleieren kan gi optimal omsorg til barnet med kreft og deres familie, fra diagnostidspunktet til tidspunktet pasienten er friskt eller til livets slutt. Hinds et.al (2005) viser til at sykepleieren skal veilede foreldrene i forhold til deres rollefunksjoner ovenfor søsken. I O'Shea et. al (2005) sin artikkel, kommer det frem at sykepleieren ser at foreldrene sliter angående det syke barnet og de friske søsknene. Barn har behov for oppmerksomhet, søsken har et ønske om å vite mer om kreften, de ønsker å hjelpe og har ønsker om normale rutiner. O'Shea et. al (2012) viser til at en sykepleier må ha en forståelse for hva behovene til søsken kan være. Denne kunnskapen kan være medvirkende til å gi veiledning og tidlig intervensjon for familien og søsknene. Søsken spiller en aktiv rolle i det syke barnets liv og bør være inkludert i omsorgen. For at en sykepleier skal kunne undervise og inkludere på best mulig måte, er det viktig å ha kunnskap om hvordan man kommuniserer med barn og tar hensyn til deres kognitive nivå (ibid).

I Essen og Enskär (2003) sin artikkel kommer det frem at en sykepleier skal være sosial kompetent; med andre ord mild, vennlig og hyggelig. Det er viktig at sykepleieren bruker et språk som alle forstår og er bevisst på om pårørende skjønner hva som blir sagt. Det må lyttes til det pårørende forteller og det kan være nødvendig å informere flere ganger (Eide og Eide 2010). Grøseth og Markestad (2006) påpeker at barns spørsmål sier mye om hva de er opptatt av og engster seg for. De bør tas alvorlig og få enkle og direkte svar. Sykepleieren skal lytte ordentlig og ikke late som, for barnet vil raskt gjennomskue det. Nolbris og Helström (2005) har funn fra søsken som viser til misnøye med informasjon som ble gitt om kreftsykdom og prognose. De mener at misnøyen ville blitt redusert hvis de hadde fått kontinuerlig informasjon og støtte av sykepleiere og leger. Søsken understreker videre at de følte de ikke var viktige nok til å få informasjon direkte fra sykepleier eller en lege. Det kom frem at informasjon fra sykepleiere og leger manglet og at hverken sykepleiere eller leger tilbøy støtte til søsken. Det at det er mangel på kunnskap rundt søsken som pårørende hos sykepleiere, påpekes i Essen og Enskär (2003) sin artikkel. Den viser til at en femtedel av sykepleierne som deltok i studien var av den oppfatning at søsken ikke trengte hjelp og kun en tredjedel av sykepleierne ville gi informasjon til søsken, til tross for at gjennomsnitt i arbeidsår lå på atten år.

Nolbris og Helström (2003) viser i sin artikkel til manglende deltakelse i behandlingen til søsken. Søsken følte sykepleierne og legene ikke inkluderte dem. I barnekonvensjonens artikkel 3 står det at parter skal sikre barnet og gi den beskyttelse og omsorg som er nødvendig for barnets trivsel. Woodgate (2006) skriver at en sykepleier må hjelpe søsken til å håndtere skyldfølelse og tvil på seg selv. Informasjon tilpasset alder og knyttet til de behov søsken har, bør deles med foreldre som et mål på forebyggende veiledning og familiesentrert omsorg (O'Shea et al. 2012).

Woodgate (2006) hevder at samtaler med søsken vil tillate at sykepleieren griper inn på en positiv måte. Sykepleier må bidra til at søsken blir involvert i sin syke bror eller søsters omsorg på en måte som tilfredsstillende både søsken og det syke barnets behov og ønsker. Dette kan føre til at noe av tristheten reduseres hos søsken. O'Shea et al. (2012) skriver om å informere søsken om den syke og fortelle hvilken rolle sykepleieren har i behandlingen og hva som blir utført. Videre at sykepleieren ser forskjell på atferd hos søsken som vet hva som

skjer og søsken som ikke vet (ibid), noe som igjen påpeker viktigheten rundt informasjon og inkludering. Woodgate (2006) viser til at søsken trenger å uttrykke sine følelser, få oppmuntring fra sykepleier og prate om sine følelser gjennom sykdomsforløpet til den syke. Dette kan bidra til redusert frykt og økt selvfølelse, samt få oppmerksomhet for å føle seg verdsatt og opprettholde selvfølelsen. Hinds et al. (2005) viser i sin studie at sykepleiere prioriterte omsorg for alle involverte parter. Dette er fremhevet som viktig i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer (2011), som blant annet sier at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende.

5.4 Søskenes behov og tilpasning

Essen og Enskär (2003) påpeker at barn er den beste kilden til informasjon om dem selv. Dette underbygges videre i deres studie som viser at søsken oppfattet endring rettet mot å gi emosjonell og instrumentell støtte som mest nyttig. Under instrumentell støtte går det ut på å være på besøk hos andre, få transport til og fra sosiale aktiviteter og likende, emosjonell støtte kan gå på støtte, trøst og oppmuntring. Mens foreldrene oppfattet intervensjon mot søskens behov for emosjonell støtte og informasjon som mest nyttig. Nolbris og Hellstrøm (2005) viser til at søsken trenger informasjon og de trenger å være forberedt på det som skal skje. Søsken trenger å gå ut og inn av sorgen, de kan ikke kontrollere sin sorg og det er nødvendig å ha time-out perioder i sorgen. “Jeg tok en pause i sorgen, men samtidig visste jeg at den ikke var over” Nolbris og Hellstrøm (2005:231). Dette understrekes da de videre skriver at fritidsaktiviteter og det å være på skolen med venner var et fristed. Skolen var et tilfluktsted der det friske barnet “eksisterte”. “Jeg hadde noe å gjøre og jeg trengte ikke tenke på det” Nolbris og Hellstrøm (2005:231). Dette påpeker også Bugge og Røkholt (2009) i sin bok.

Hinds et.al (2005) skriver at søsken trenger støtte. Essen og Enskär (2003) viser til at barns behov baserer seg på følelsesmessig støtte, rettferdig oppmerksomhet og et familieliv. Woodgate (2006) skriver at søsken har udekket behov, de beskytter og “tar vare på” andre familiemedlemmer. Dette kan være med på å bidra til at søskens behov og følelser blir forsømt. Søsken ønsker å beskytte familien sin. Sykepleieren må derfor tenke på viktigheten av å hjelpe søsken til å håndtere seg selv og øke søskens selvfølelse (ibid). Ruud (2011) påpeker også dette, hun nevner de tre overordnede prinsippene (Verdighet, annerkjennelse og

mening) for å fremme god kommunikasjon med barn under punktet verdighet. Det å la barnet beholde sin verdighet, selv om livssituasjonen er vanskelig.

Dyregrov og Dyregrov (2011) skriver at søsken etterlyser mer tilrettelegging i skolen.

Ifølge Bugge og Røkholt (2009) har skolen og alle som arbeider der en spesiell plikt ovenfor barnet. Det er spesialisthelsetjenesten som har et ansvar for å veilede blant annet skoler.

Det vil si at de skal undervise og veilede skolen om hvordan skolen skal håndtere og møte et barn i en krisesituasjon ved blant annet alvorlig sykdom i familien (ibid).

Det er også viktig å gjøre skolen oppmerksom på at for søsken er skolen et fristed, et sted som gir dem noe å gå til. Dette underbygges i Nolbris og Helström (2005) hvor det vises til at søsken kan ha behov for en "nødhavn". Det å være på skolen, være på fritidsaktiviteter og ha gode venner de kan prate med, er noe som kan gi søsken avkobling fra virkeligheten. Skolen ble et tilfluktsted, der søsknene bare eksistere. Dyregrov og Dyregrov (2011) skriver også litt om søsken og skole. Noen barn følte at lærerne ikke viste medfølelse. Lærerne uttrykte frustrasjon over sviktende lekselesing, slik at medelever hørte det. Flere av søsken opplevde å bli mobbet, noe som gjorde at de ikke ønsket å gå på skolen.

Dette viser viktigheten rundt å undervise lærere om hvordan man skal forholde seg til søsken som går gjennom vanskelige endringer i familiesituasjonen. At søsken ikke skal bli sett på som annerledes, men kanskje tilrettelegge for søskens behov og tilpasning på en diskret måte. Noe som også påpekes i Bugge og Røkholt (2009) det påpekes at de eldste barna ikke liker å være annerledes og vil være ganske lik andre barn og derfor kan være ganske avventende. I denne aldersgruppen (femte til syvende trinn) er barna svært sårbare for andres kommentarer og/eller kritiske bemerkninger.

5.5 Omsorg, tap, mestring og håp

Strand (2006) uttrykker at omsorg er det ordet som beskriver sykepleiere best. Håp setter mennesker i stand til å håndtere vanskelige og stressende situasjoner som savn, tragedier, nederlag, ensomhet og lidelse (Travelbee 2010). Tapet i dette litteraturstudien omhandler tap av familieliv, selvtillit og tilhørighet. Sosial støtte kan føre til mestring skriver Hinds et.al (2005)

Omsorg

Essen og Enskär (2003) viser til at omsorg og bistand kan motvirke stress ved å ha en bror eller søster med kreft. Det er viktig og å øke kunnskapen på dette området, og at sykepleieren finner ut hva søsken trenger av hjelp og omsorg. Her legges det vekt på hva søsken føler er viktig. Sykepleierne må møte søskens behov. Søsken kan være i stand til å bli aktiv i omsorgen for den syke. Søsken kan ha en positiv effekt, ikke bare for den syke, men for hele familien. De skriver videre at omsorg kan være emosjonell støtte, informasjon, familieliv, deltagelse, kos og sosiale aktiviteter. I Woodgates (2006) studie fremkommer det at foreldre ikke er klar over søskens behov, bekymringer og problemer. Essen og Enskär (2003) viser i sin studie til at noen foreldre og sykepleiere nevnte at de ikke visste om noen viktige omsorgsfulle aspekter, eller ikke ønsket å spekulere om dem. Hinds el. at (2005) skriver at omsorg er nødvendig for å løse psykiske og åndelige lidelser hos barn og deres familier. Dyregrov og Dyregrov (2011) viser i sin studie til at barn føler savn og sorg på forskudd. Uten nødvendig omsorg og ivaretagelse, kan dette føre til mareritt eller at de blir overdrevent opptatt av døden.

Tap

Woodgate (2006) viser til at søsken følte tap av familieliv og tap av seg selv innad i familien. Sidhu, Passmore og Baker (2005) skriver at søsken opplevde tap av emosjonell trygghet.

Mestring

I Essen og Enskär (2003) påpeker at en sykepleier kan snakke med søsken og gi emosjonell støtte ved å snakke om følelser, frykt, håp og ved å dele bekymringer. Det å snakke med noen om en vanskelig hendelse, kan hjelpe søsken med å håndtere den psykologiske virkningen av hendelsen. På denne måten kan søsken få hjelp til å tolke eller å avlede hendelsen og legge til rette for å styrke mestring. Nolbris og Hellstrøm (2005) viser til at det er viktig med støttende relasjoner og informasjon for å kunne mestre. I Barrera, Fleming og Khan (2003) skriver at sosiale støttespillere har en beskyttende rolle i psykososial tilpasning og at dette kan føre til mestring. Slike støttespillere kan være foreldre, familie, skolevenner og lærere. Dette kan føre til positive følelser, sikkerhet og å føle seg elsket. Det å være en del av en gruppe, føle egenverd, få tilgjengelig informasjon og materiell hjelp for å føle tilpasning og mestring (ibid).

Barn føler det er vanskelig å mestre og å se at den syke ble dårligere (Dyregrov og Dyregrov 2011).

Dyregrov og Dyregrov (2011) viser også til at det kan brukes en rekke forskjellige mestringsstrategier, slik som distraksjon og avledningsstrategier for å kunne hjelpe barnet. Bildet er ikke entydig negativt, da svært mange også opplevde vekst og modning parallelt med vanskene. Noe som også påpekes i Ruud (2011), der det står at for de eldre barna kan det være aktuelt med avledningsteknikker. Dette kunne være fantasireiser eller det å utføre ulike aktiviteter.

Håp

Tanker som barn lager i forhold til målene de setter seg vil påvirke hvordan barnet håndterer ulike påkjenninger. Spesielt de som er rettet mot sykdom. Barn som er håpefulle, kan forestille seg hvordan de kan nå målet og hva de må gjøre for å nå det. De tanker barnet gjør om seg selv i forhold til de hindringer de møter, er viktig for hva slags håp de har og utvikler (Rustøen 2006).

Dyregrov og Dyregrov (2011) skriver at barn kan veksle mellom fortvilelse og håp i ulike sykdomsperioder. Det veksler også mellom gode perioder preget av håp og optimisme og tilbakefall med tap av håp og voldsomme nedture. Det å veksle mellom fortvilelse og håp var slitsomt og vanskelig.

For mange var disse oppturene og nedturene vanskeligere enn sykdommen i seg selv. Deres plager kan vises gjennom søvnproblemer, problemer med hukommelse og konsentrasjonsvansker.

5.6 Foreldrenes rolle og andre ressurser

Sidhu, Passmore og Baker (2005) skriver at foreldrene er det viktigste støtteapparatet. En sykepleier kan ikke måle seg med en mor eller en far. Men kan være en nyttig ressurs når det kommer til omsorg, kommunikasjon og informasjon med søsken fra diagnostidspunktet frem til barnet har blitt friskt eller en eventuell død (O'Shea 2012). Én sykepleier på en sykehusavdeling er ikke stor nok ressurs for søsken eller foreldrene (Essen og Enskär 2003). Travelbee mener at sykepleiere har en rolle i det å hjelpe den syke og lidende eller familien til å finne en mening i situasjonen de gjennomgår (Travelbee 1999). Mening blir ifølge Ruud (2011) brukt som et ledd i måten å kommunisere med barn, der det legges vekt på at barn bruker mye krefter på å prøve og forstå den livssituasjonen de befinner seg i og omgivelsene

omkring barnet. Det å skape en mening med situasjonen vil hjelpe barnet å forstå. Woodgate (2006) skriver at søsken følte seg ensomme når mor ikke var hjemme på grunn av det syke barnet. I Sidhu, Passmore og Baker (2005) sin artikkel er det en mor som har uttalt at “det er vanskelig for dem (søsken) å tro av vi elsker dem, fordi du ikke gir dem oppmerksomhet, du er ikke der. Du gir dem ikke god natt kyss eller hører dem lese”. De skriver videre at søsken har behov for å forstå hvorfor foreldrene er på sykehuset med den syke. Får ikke søsken den informasjonen, kan de føle seg utrygge.

Essen og Enskär (2003) viser til at man må oppmuntre foreldrene til å tilbringe tid med det friske barnet. Barrera, Fleming og Khan (2003) skriver at søsken trenger å bli fortalt at deres følelser er normale og at de trenger å tilbringe mer tid med foreldrene, noe Woodgate (2006) forsterker da hun påpeker at søsken trenger mer oppmerksomhet. Søsken trenger å være alene med foreldrene. Kun en liten stund holder for at søsken skal slippe å føle på ensomheten i de stundene der de ikke er sammen med foreldrene. Foreldrene har ikke tid, ressurser og kapasitet til å mobilisere støtten som søsken opplever de trenger. Søsken kan bli engstelige og usikre. Foreldre ønsket støtte ifra hjelpeapparatet for å kunne hjelpe søsken best mulig (Hinds et al. 2005). Travelbee trekker også frem familien og viser til viktigheten av det å ivareta familien (Travelbee 1999).

I Sidhu, Passmore, Baker (2005) sitt studie fremkommer det at alder og søskens personlighet påvirket hvor mye og hva slags informasjon de fikk av foreldrene. Overbeskyttende foreldre ga lite informasjon, noe som ikke var positivt for søsken, noe som også blir påpekt i studiet til Nolbris og Helström (2005). Dette støttes av Barrera, Fleming og Khan (2003) som viser til at søsken med høy sosial støtte, hadde færre symptomer på depresjon og angst, samt færre atferdsproblemer og var mindre engstelige, enn de som hadde lav sosial støtte. Dyregrov og Dyregrov (2011) skriver at i intervjuene viser et flertall av barna at de opplevde vansker og utfordringer i kommunikasjon rundt kreften. De mener åpenhet, informasjon, ærlighet er nøkkelen i en god familiekommunikasjon. Til en viss grad klarte de å prate med foreldrene. Dette opplevdes ikke som enkelt, men godt. De skriver videre at barna hadde tillit til at foreldrene informerte dem om det som var viktig og riktig. Dette opplevdes som trygt og godt. Nolbris og Helström (2005) skriver at søsken fikk informasjon fra foreldre, men følte at de ikke hadde noen å dele ting med.

For å kunne gi et godt hjelpetilbud til barn og foreldre, er det flere instanser og yrkesgrupper som må ha en direkte rolle. Som helsepersonell må en definere sin posisjon i fagfeltet, både

for eget og andres arbeid og de man skal hjelpe. Der flere instanser er involvert i sorgstøtten, er det viktig og helt nødvendig med rolleavklaring og kartlegging av kompetanse for å sikre god tverrfaglig samhandling hos de yrkesgruppene som skal hjelpe. Ulike yrkesgrupper kan være sykepleier, leger, psykologer, prest, pedagoger, barnevern, støttegrupper, camp og likemannsarbeid (Bugge og Røkholt 2009).

Barrera, Fleming og Khan (2003) skriver i sitt studie at mor og far gir forskjellig omsorg. Yngre barn føler større behov for støtte fra foreldrene, mens de eldre søsken kan ha behov for støtte fra for eksempel læreren.

O'Shea et al (2012) viser til at søsken må få være engasjerte og ha en rolle under sykdomsprosessen. Dette kan føre til at søsken vokser på sykdomsprosessen. Søsken opplever at de må være sammen med andre familiemedlemmer, siden foreldrene er på sykehuset. Søsken føler at de som jobber på sykehuset ikke vil ha søsken der. Øvrige familie og venner er stor ressurs til å ta vare på søsken.

5.7 Tiltak

Forskning viser til flere tiltak som kan være nyttig for å ivareta og hjelpe søsken til kreftsyke barn. Barn fra 8 år og oppover kan vise forståelse for andres reaksjoner og kan ha utbytte av å være med i sorggrupper eller støttegrupper (Eide og Eide 2010). Manglende fokus, kunnskap og prioriteringer synes å legge begrensninger på hvilken hjelp familien får. Barn opplevde tiltak gjennom Montebellosenteret og hjelp fra kreftsykepleiere som spesielt hjelpsomt (Dyregrov og Dyregrov 2011).

O'Shea et. al (2012) mener at tverrfaglige team er nødvendig for best å møte behovene til søsken, da gjennom både utviklingssamtaler og aldersbaserte grupper. Dyregrov og Dyregrov (2011) har samme oppfatning som O'Shea et.al (2012) angående dette med å ha et tverrfaglig opplegg rundt søsken. Dyregrov og Dyregrov (2011) nevner blant annet viktigheten rundt informasjon, psykologiske støttesamtaler og tilbud om familiesamlinger. De viser og at det er viktig å ta hensyn til alder ved informasjon om diagnoser og sykdomsforløp. Woodgate (2006) skriver at sykepleiere anbefalte familieterapi til familiene.

Essen og Enskär (2003) skriver i sin studie om at sykepleieren på sykehuset skal henvise og informere foreldrene om hva som finnes av sommerleir for søsken til syke barn. Søsken som deltok i sommerleir hevet selvbildet, noe søsken som ikke deltok på sommerleir ikke gjorde

Sidhu, Passmore og Baker (2005) hevder også at støtteleir ble oppfattet som nyttig for søsken. Der fikk de møte andre barn som var i samme livssituasjon som dem selv. Dette ble oppfattet som positivt i forhold til mental helse, forebygging, beslutningsfaktorer, inkludering og en følelse av sosial samhörighet. Her fikk de også informasjon om kreftdiagnosen. Nolbris og Hellström (2005) viser til at søsken til syke barn hadde et ønske om å møte andre barn i samme situasjon. Et "nettverk for søsken".

5.8 Resultatets betydning for sykepleie

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) står det at når barn er pårørende, må sykepleieren bidra til ivaretagelse av barns særskilte behov. O'Shea et.al (2012) skriver at sykepleieren oppfordret foreldrene til å informere søsken om pasientens helsetilstand. De var støttende til foreldrene i denne situasjonen. Det var ikke alltid foreldrene ville informere søsken om den syke. Dette var for å skåne dem. Men det er viktig å tenke på at ingen informasjon skal bli gitt uten at foreldrene er klar over det og har samtykket (Pasient og brukerrettighetsloven). Travelbee sier at et kjennetegn på menneske til menneske forhold er at både pasient og pårørende blir ivaretatt. I de tilfellene der sykepleiebehovet er oppfylt, hjelper dette ifølge Travelbee både pasient og pårørende til å mestre sykdommen og lidelsen (Travelbee 1999).

Én sykepleier på en sykehusavdeling er ikke nok (Essen og Enskär 2003). Men tiltak som sykepleiere kan gjøre er å inkludere og informere søsken, noe som ble påpekt som mangelfullt i studien til Nolbris og Helström (2003). Resultatet som kom frem i studien til O'Shea et al. (2003) ga uttrykk for at søsken er sårbare og trenger støtte i fasen de går gjennom når det er kreft hos søsken. Woodgate (2006) har rapportert om viktigheten rundt åpen besøkstid på sykehuset og åpen kommunikasjon mellom søsken og sykepleieren for at barnet skal føle seg spesiell.

Noe også Ruud (2011) vektlegger i sin bok, der hun skriver at barnet skal føle at de er velkomne ved å synliggjøre barnet og ved å direkte bekrefte at man har lagt merke til noe ved akkurat dette barnet. Ruud (2011) hevder videre at det å generalisere, fortelle om andre søsken og reaksjonene til andre søsken kan hjelpe. Det å høre hva andre har tenkt og følt, kan minske ensomhetsfølelsen og mulighet for godkjenning.

Woodgate (2006) belyser at det er nødvendig å tilrettelegge for at det friske søsken kan vise omsorg for det syke barnet. La søsken bli inkludert, bli kjent med sykehusmiljøet, opprettholde en følelse av å være inkludert i familien og la søsken få informasjon. Sykepleieren trenger å la barnet føle seg involvert i det syke barnets behandling for å imøtekomme behovene og ønskene til det friske og det syke barnet. Dette kan hjelpe søsken til å føle mindre tristhet (ibid).

Ruud (2011) påpeker at det at sykepleieren kan be søsken om å gjøre konkrete oppgaver. Dette kan være å hjelpe til ved stell, spille spill på sengekanten, eller stimulere til annen aktivitet. Det å kunne omstille bekymring og vanskelige tanker til en handling, var til god hjelp for barn i vanskelige livssituasjoner. Barrera, Fleming og Kahn (2003) skriver at selv om ikke alle søsken utvikler atferdsproblemer eller følelsesmessige problemer, er det avgjørende å identifisere de som får det, for så å gripe inn tidlig. Woodgate (2006) viser til funn i studien som forsterker at mer må gjøres for å hjelpe friske søsken gjennom prosessen når søsken blir rammet av kreft i barndommen. Det er viktig å ikke ekskludere søsken fra informasjon om diagnoser, behandling og så videre. Informasjon må bli tilpasset alder og behov (Ruud 2011).

5.9 Kunnskapsutvikling i sykepleien

Ut fra funn i artiklene som er gjort, ser vi at søsken trenger mer støtte enn det de får, på alle plan. Det er viktig at det forskes mer på dette temaet og at fokuset blir satt på hvordan søsken kan ivaretas fra diagnosetidspunktet og frem til det syke barnet er friskt eller en eventuell død. Videre bør det forskes mer på konkrete måter å inkludere og kommunisere med søsken, da vi ser at det er mye forskning og tiltak som har fokus på generelt grunnlag av at søsken trenger å bli sett, men minimalt på konkrete tiltak om hva som skal gjøres. Det vises til at én sykepleier på en sykehusavdeling ikke er nok, men at flere instanser må til for å kunne ivareta søsken på best mulig måte. Det bør være viktig for en sykepleier å kunne se og kjenne til behovene som søsken har, slik at man i fremtiden slipper å ekskludere søsken. Problemstillinger til videre oppgaver kan være:

Hvilke tiltak kan settes i gang for å forhindre senproblematikk hos søsken?

Hvilke tiltak kan utføres umiddelbart når søsken får påvist kreft?

5.10 Kritisk vurdering

Det er gjort et omfattende arbeid i gjennomgangen av de seks valgte artiklene for å se etter artiklenes troverdighet og for å se etter svakheter i studiene. For denne gjennomgangen er Polit og Beck (2010) og Kunnskapssenteret (2008) sin sjekkliste brukt. Disse ble brukt for å se på artiklene på en kritisk måte, siden Polit og Beck sin bok og Kunnskapssenteret sin internettside inneholder kritiske retningslinjer for kvalitative og kvantitative studier. Siden artiklene i denne bacheloroppgaven baserer seg på kvalitative studier, er det kun valgt å belyse hva en kvalitativ studie er og ikke kvantitativt studie, noe som kan være en svakhet i oppgaven, men samtidig styrker oppgavens avgrensing. I flere av studiene vises det til at sykepleierne ikke inkluderer søsken, mens det samtidig belyses viktigheten med inkludering. Nolbris og Helström (2003), Woodgate (2006), O'Shea et al. (2012), Essen og Enskär (2003), Barrera, Fleming og Khan (2003) og Sidhu, Passmore og Baker (2005) viser alle til viktigheten med at søsken skal få støtte, informasjon og skal kunne få delta, alt for å hindre at søsken skal miste troen på seg selv, få atferdsproblemer, bli ensomme og føle seg utestengt. Samtlige nevner også i sine studier at dette er noe det må forskes mer på.

Vi har tatt for oss samtlige artikler og gått gjennom forskningsetisk sjekkliste (forskningsetisk komité 2013) og kommet frem til at samtlige artikler stemmer overens med punktene i denne sjekklisten. I alle artiklene kommer det frem at deltakerne frivillig har samtykket til å delta i studien. Forfatterne har også gitt deltakerne mulighet til å samtykke, og bekrefte at deres resultat og analyse er i samsvar med deres faktiske opplevelser. Dette øker troverdigheten betydelig. En annen svakhet ved oppgaven var at vi søkte etter artikler som omhandlet barn som døde av kreft, men etter gjennomgang av artiklene så vi at studien omtalte problematikk som forelå hos søsken mens det kreftsyke barnet levde. Noe som gjorde at vi endret problemstilling, men tok i bruk de artiklene vi fant basert på de søkeordene som omhandlet den første problemstillingen da disse artiklene var så relevante for denne litteraturstudien.

Sykepleierteoretikeren som først ble valgt var Dorothea Orem, men etter nøyere gjennomgang av oppgaven fant vi ut av at Joyce Travelbee passet bedre. Dette var da en kritisk vurdering av vårt arbeid, slik at vi så at dette måtte justeres på. I oppgaven er det valgt å ha med den norske artikkelen av Dyregrov og Dyregrov (2011) grunnen til at denne ble valgt tross for at den omtalte barn som pårørende til foreldre som har kreft, er fordi det gjort funn som viser at barn til foreldre med kreft og barn som har søsken som er kreftsyke har like behov. Vi ser på det som en styrke i oppgaven at det er med en artikkel fra Norge da det viser seg at uansett om

artiklene stammer fra Canada, USA, Australia, Sverige eller Norge så trenger søsken/barn det samme. I oppgaven er det valgt å ikke ha en begrepsavklaring men forklare begrepene i løpende tekst. Denne vurderingen ble gjort da vi så på dette som en mer oversiktlig måte å lese oppgaven på.

6.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudiet var og finne svar på ”Hvordan kan sykepleiere ivareta søsken til kreftsyke barn?”

Det er stort behov for å øke kunnskapen og bevisstheten til sykepleiere på hva søsken til kreftsyke barn trenger. Det at søsken utvikler problemer og føler tap av familieliv i forbindelse med kreft hos barn, viser at søsken har behov for mer støtte, inkludering, informasjon og trygghet gjennom sykdomsperioden. Det er viktig å møte friske søskens behov for omsorg, bidra til at det føler mestring og gi det håp. Som sykepleiere på en sykehusavdeling er det viktig å være inkludert i et tverrfaglig team bestående av flere instanser (skoler etc.) som ivaretar både det friske søsken og det syke barnet. Søsken bør være aktive i pasientens liv, og bør inkluderes i omsorgen for den syke.

Sykepleieren på sykehusavdelingen kan sette av tid til å gi informasjon etter behov og i passe doser av gangen, samt å gi informasjon ut fra den kognitiv alderen søsken er i. Det er også viktig å informere så de er forberedt på hva som skal skje. For at dette skal kunne utføres, må sykepleierne ha kunnskap om hvordan man skal kommunisere med barn. Sykepleieren kan få det friske barnet til å føle seg inkludert i sykdomsprosessen og i familien ved å legge til rette for at det friske søsken kan komme på besøk. Dette kan gjøres ved åpen besøkstid for søsken på sykehusavdelingen og la søsken få overnatte sammen med det syke barnet. Sykepleieren kan også sette av tid til samtaler med søsken, hvor søsken kan uttrykke sin bekymring fritt og sykepleieren kan informere og støtte det friske søsken.

Det å gjøre foreldrene observant på de behov friske søsken har og gi dem veiledning på hva søsken trenger, er noe en sykepleier bør gjøre. Sykepleieren kan legge til rette for at det friske søsken og foreldrene kan være sammen og på den måten sikre at det friske søsken blir inkludert og ivaretatt. Hensikten med å gi søsken hjelp, bør være å forebygge psykiske plager og problemer på kort og på lang sikt. Gi søsken tro på seg selv og de omgivelsene søsken er i.

Det å opprettholde en tilknytning til det syke barnet og foreldrene samt å opprettholde hverdagen og skoledagen slik som den var før det syke barnet ble sykt.

7.0 Litteraturliste

Barrera, M. Flemming, C F. og Khan. F S. (2003) *The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer*. I: Blackwell Publishing Ltd, 2004 Mar; 30 (2): 103-111. [online] (23.03.2014)

Bjørk og Solhaug (2008) *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. En ressursbok. Oslo: Akribe A/S

Bugge, K E. og Røkholt, E G. (2009) *Barn og ungdom som sørger. Faglig støtte til bar og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familien*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Dyregrov, K. og Dyregrov, A. (2011) *Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* [online]. URL

http://krisepsy.netflexcloud.no/media/Barn_og_unge_som_parende.pdf

Eide, H. og Eide, T. (2010) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Essen, V L. og Enskär, K. (2003) Important Aspects of Care and Assistance for Siblings of Children Treated for Cancer: A Parent and Nurse Perspective. I: *Cancer Nursing* 2003 Jun; 26 (3): 203-210 [online] (21.03.2014)

Databaser for statistikk om høyere utdanning (2013)[online]. URL:

<https://dbh.nsd.uib.no/Publiseringskanaler/Forside> (09.03.2014)

Forsberg, C. og Wengstrøm, Y. (2012). *Att göra systematiska litteraturstudier- Vardering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Bokforlaget Natur och Kultur.

Folkehelseinstituttet (2013) Fakta om kreft – Kreftforekomst hos barn, ungdom og unge voksne [online]. URL:

http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:0:25,6183&MainContent_6263=6464:0:25,6188&List_6212=6218:0:25,6200:1:0:0:::0:0

(31.03.2014)

Foster. T, Glimmer, M J. Vannatta, K. Davies, B. Dietrich, M S. Fairclough Diana L, Gerhardt Cynthia (2012) *Changes in Siblings After the Death of a Child From Cancer*. I: Cancer Nursing, 2012 Sep-Oct; 35 (5): 347-354. [online] (18.03.2014)

Forskningsetikkloven (2008) *Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning* [online]

URL: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-06-30-56> (12.03.2014)

Forskningsetisk komiteer (2013) *Forskningsetisk sjekkliste* [online] URL:

<https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Forskningsetisk-sjekkliste/>

(12.03.2014)

FNs konvensjon om barnets rettigheter (1989) Barnekonvensjonen [online] URL:

<http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-barnets-rettigheter-Barnekonvensjonen> (08.04.2014)

Grønseth, R. og Markestad, T. (2006) *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget

Grønseth, R. og Markestad, T. (2011) *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget

Hinds, P S. Schum, L. Baker, J B. og Wolfe, J. (2005) *Key factors affecting dying children and their families* I: Journal of palliative medicine, 2005 8 (5): 70-78 [online] (20.03.14)

Høgskolen i Gjøvik (2014) *Retningslinjer for masteroppgaver og større studentoppgaver på bachelornivå*. [Online] URL: <http://www.hig.no/student/oppgaveskriving> (12.03.2014)

Ja til lindrende enhet og omsorg for barn. I: *Barnepalliasjon* (2014) [online]. URL: <http://www.barnepalliasjon.no/barnepalliasjon.htm> (12.03.14)

Kaufmann, G. og Kaufmann, A. (2003) *Psykologi i organisasjon og ledelse* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Kunnskapssenteren (2008) *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. [online]. URL: <http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekklist-for-vurdering-av-forskningsartikler> (12.03.2014)

Lov om pasient- og brukerrettigheter (2014). Lovdata. [online]. URL: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (08.04.2014)

Markestad, T. (2009) *Klinisk pediatri* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Nolbris, M. og Hellström, A-L. (2005) *Siblings Needs and Issues When a Brother or Sister Dies of Cancer*. I: *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2005 Jul-Aug; 22 (4): 227-233. [online] (13.03.2014)

Travelbee, J. oversetter: Torbjørnsen, K M. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Travelbee, J. oversetter: Overgaard, A E. og Schou, A. (2010) *Sygeplejeteorier Mellommenneskelige aspekter i sygepleje* Dansk utgave: Munksgaard Danmark, København 2002

O`Shea, E. Shea, J. Robert, T. og Cavanaugh, C. (2012) *The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective*. I: *Journal of Pediatric Oncology Nursing* July/August 2012 29: 221-231 [online] (20.03.2014)

Ruud, A K. (2012) *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Rustøen, T. (2006) *Håp og livskvalitet -en utfordring for sykepleieren*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sidhu, R. Passmore, A. og Baker, D. (2005) *An Investigation Into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer*. I: *Journal of Pediatric Oncology Nursing* sep-oct 2005 22: 276-287 [online]

Polit og Beck (2010) *Essentials of Nursing Research. Appraising Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer Health. Lippincott Williams & Wilkins.

Woodgate, R L. (2006) *Siblings' Experiences With Childhood Cancer: A Different Way of Being in the Family*. I: *Cancer Nursing* Sep-Oct 2006 29 (5): 406-414. [online] (24.03.2014)

Wilkins, K L.og Woodgate, R L. (2005) *A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice* I:*Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2005 Nov-Dec; 22 (6): 305-319 [online] (12.03.14)

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) I: Norsk sykepleier Forbund. [online] URL: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

8.0 Vedlegg

8.1 Vedlegg 1

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
<ol style="list-style-type: none"> 1. parents 2. dying child 3. cancer 4. grieve 5. last hour 6. communication 	Cinalh	1, 2, 3, 4,5 AND 6 2, 3, 5 AND 6	55 5
<ol style="list-style-type: none"> 1. Siblings 2. Bereaved 3. Dying child cancer 4. Communication 	Cinalh	1, 2, 3 AND 4 1, AND 4	599 20
<ol style="list-style-type: none"> 1. Safeguard 2. Siblings of dying siblings of cancer 	Cinalh	1 AND 2	21
<ol style="list-style-type: none"> 1. Siblings 2. Bereaved 3. Dying child cancer 4. Communication 	Google scholar	1+2+3+4	18800
<ol style="list-style-type: none"> 1. Siblings 2. Cancer 3. Grief 	Google scholar	1+2+3	43000
<ol style="list-style-type: none"> 1. Parents 2. Neoplasme and child 3. Caregivers 	OVID	1+2 AND 3	76

1. How communicate	Cinahl	1+2+3+4	762
2. Siblings			
3. dying			
4. Sibling cancer			