

BACHELOROPPGAVE:

**BORTE BRA, HJEMME BEST?
- HJEMMESYKEHUS FOR BARN**

FORFATTERE:

MARTHE BØRRESEN GRØNDALEN
EMMA MARITA HEGGLI

Dato: 19.05.16

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Avdeling helse, omsorg og sykepleie
Seksjon for sykepleie
Våren 2016

SAMMENDRAG

Tittel:	Borte bra, hjemme best? - hjemmesykehus for barn	Dato : 19.05.16
Deltaker(e)/	Marthe Børresen Grøndalen, Emma Marita Heggli	
Veileder(e):	Øyfrid Moen Larsen	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkk elord (3-5 stk)	Barn, hjemmesykehus, familie, opplevelse, familiesentrert sykepleie.	
Antall ord: 12 576	Antall vedlegg: 0	Publiseringsavtale inngått: ja
<p>Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:</p> <p>Introduksjon: Hjemmesykehus for barn ble for mange kjent etter saken om kreftsyke Ylva, som mottok behandling i hjemmet i livets slutfase. Dette er et voksende behandlingstilbud som enda er relativt nytt i Norge.</p> <p>Hensikt: Oppgavens hensikt er å undersøke hvordan barn og deres familie opplever å motta hjemmesykehus for barn.</p> <p>Metode: Oppgaven er en litteraturstudie. Ved bruk av relevante søkeord i databasene Cinahl og PubMed valgte vi ut syv vitenskapelige artikler som var aktuelle for vår problemstilling. Disse ble kritisk gjennomgått og analysert.</p> <p>Resultat: Hjemmesykehus reduserte belastningen på barnet og familien, samt gjorde det lettere å opprettholde daglige rutiner og et vanlig liv. Barnet og familien opplevde i hovedsak hjemmesykehus som et trygt og sikkert tilbud.</p> <p>Konklusjon: Sykepleiers kunnskap og kompetanse er viktig for at opplevelsen av hjemmesykehus er positiv. Det vises at det er behov for mer forskning innenfor feltet, spesielt trengs det mer forskning på barnets opplevelse.</p>		

ABSTRACT

Title:	There's no place like home - Home Hospital for Children.	Date : 19.05.16
Participants/	Marthe Børresen Grøndalen, Emma Marita Heggli	
Supervisor(s)	Øyfrid Moen Larsen	
Employer:		
Keywords (3-5)	Children, Home Hospital, family, experience, family-centered nursing.	
Number of words:	12 576	Number of appendix: 0
Availability: open		
<p>Short description of the bachelor thesis:</p> <p>Introduction: Home Hospital for children became known to many following the case of cancer-ridden Ylva, who received treatment at home during the terminal phase of her illness. This is a growing treatment option, which is still relatively new in Norway.</p> <p>Purpose: The aim of this thesis is to investigate how children and their families experience Home Hospital for children.</p> <p>Method: The thesis is a literature review. By using key search terms in databases Cinahl and PubMed, we chose seven scientific papers of relevance to our research question. These papers were thoroughly reviewed and analysed.</p> <p>Results: Home Hospital reduced the strain on both the sick child and the family, as well as aided in maintaining daily routines and a normal life. Both the family and the child perceived the Home Hospital as a safe and secure treatment option.</p> <p>Conclusion: The knowledge and competence of the nurse is a key factor in facilitating a positive experience with Home Hospital. There is still a need for further research within the field, especially on how children perceive and experience Home Hospital treatment.</p>		

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
ABSTRACT	3
1. Innledning	5
1.1 Introduksjon til studien	5
1.1.1 Borte bra - hjemme best?.....	5
1.2 Temaets sykepleiefaglige relevans.....	6
1.3 Seksjonens forskningsområde	6
2. Bakgrunn	7
2.1 Barn og kreft i Norge	7
2.2 Relasjonsbygging og kommunikasjon.....	7
2.3 Hjemmesykehus - historisk utvikling.....	8
2.4 Kunnskap og kompetanse	9
2.5 Teoretisk perspektiv - Familiesentrert sykepleie.....	9
2.6 Hensikt.....	10
2.7 Problemstilling.....	11
3. Metode	12
3.1 Litteraturstudie som metode.....	12
3.2 Kvantitative og kvalitative studier	12
3.3 Søkestrategi.....	13
3.3.1 Strukturerte søk.....	13
3.3.2 Ustrukturerte søk.....	13
3.3.3 Inklusjonskriterier	13
3.3.4 Matriser for funn av artikler	15
3.4 Analyse	18
3.5 Forskningsetikk	18
4. Resultat	19
4.1 Presentasjon av vitenskapelige artikler:.....	19
4.2 Redusere belastning på det syke barnet og familien.....	24
4.3 Opprettholde normalitet og et vanlig liv	25
4.4 Oppfylle behovet for trygghet og kvalitet.....	26
5. Drøfting.....	28
5.1 Redusere belastning på det syke barnet og familien.....	28
5.2 Opprettholde normalitet og et vanlig liv	31
5.3 Oppfylle behovet for trygghet og kvalitet.....	34
5.4 Metodisk overveielse.....	37
5.4.1 Kritisk vurdering av artiklene	39
6. Konklusjon	41
7. Litteraturliste	43

Antall ord: 12 576.

1. Innledning

1.1 Introduksjon til studien

Saken om kreftsyke Ylva som var i fokus for noen år tilbake vekket vår interesse for hjemmebehandling for kreftsyke barn. Det var mulig å følge saken på Facebook der Ylvas far postet innlegg omtrent hver dag i flere måneder om Ylvas tilstand og utvikling. Facebook-siden hadde 90.000 følgere som fulgte med og støttet dem.

Ylva var syv år og hadde uhelbredelig kreft. Etter foreldrenes ønske fikk hun tilbringe den siste tiden av livet sitt hjemme. Foreldrene merket en forskjell på henne da hun kom hjem, de så en ny glød de ikke hadde sett på sykehuset. Selv om hun var alvorlig syk og skulle dø, var det akkurat som om hun var glad for å ha kommet hjem, hun virket roligere og mer tilfreds (Helander og Fuglehaug, 2014).

“Så fort vi kom hjem til huset vårt, ble hun roligere. Hun fikk ligge i midten av dobbeltsenga på soverommet vårt, og vi merket at hun trivdes. Det var som om hun fikk litt liv ut av hver dag. Hun fikk besøk av naboenta Silje og venninner fra klassen. Hun hadde folk hun kjente rundt seg, og hun hørte kjente lyder” (Magne Helander, Ylvas pappa). (Helander og Fuglehaug, 2014, s. 101).

Legen som skrev ut Ylva fra sykehuset mente hun ikke hadde lenge igjen å leve, kanskje noen få dager. Likevel levde hun i seks uker til, mye lengre enn forventet. Disse ukene tilbragte hun hjemme (Helander og Fuglehaug, 2014). Ylva mottok ikke behandling fra ansatte ved sykehuset, men fikk hjelp fra hjemmesykepleien i deres kommune. De ansatte i hjemmesykepleien var ukomfortable med å skulle ta seg av et alvorlig sykt barn som skulle dø, da dette var en helt ny situasjon for de (Helander og Fuglehaug, 2014).

1.1.1 Borte bra - hjemme best?

Når barn legges inn på sykehus, blir de tatt ut fra sitt normale miljø og møter nye og fremmede omgivelser. Barnet utsettes for stress fra forskjellige faktorer som; fremmede mennesker, ukjent og teknisk miljø, redsel for å bli forlatt, sykdom, smerte, ubehag, mangel på hjemlige rutiner og vanlige aktiviteter, undersøkelser, prosedyrer og kirurgi (Grønseth og Markestad, 2013). Linder og Seitz (2016) undersøkte faktorer som påvirket innlagte barn og

ungdommer på sykehus negativt. Barna og ungdommene savnet familien, hjemmemiljøet, og normale aktiviteter. Dette bidro til en følelse av isolasjon og ensomhet når de var på sykehuset (Linder og Seitz, 2016).

Hjemmesykehus for barn er et alternativ til innleggelse på sykehus eller poliklinisk behandling, og gir barnet mulighet til å være hjemme under behandlingen. Det er ikke et lovpålagt tilbud i Norge, men det står i Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) at barn bare skal legges inn på helseinstitusjon når det er medisinsk nødvendig. Et av målene i St. meld. nr. 47 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) er å tilby rett behandling til rett tid på rett sted. Det er dermed interessant å se på om hjemmesykehus kan være et tilbud som kan gi rett behandling på rett sted - altså i hjemmet.

1.2 Temaets sykepleiefaglige relevans

I andre land i Norden har tilbudet om hjemmesykehus for barn eksistert siden slutten av 1990-tallet. I Norge er det i ferd med å bli mer utbredt, og det gis tilbud om dette ved flere sykehus. Det blir derfor viktig at sykepleiere som jobber med barn innehar kunnskaper om hva dette alternativet innebærer, og hvilke positive og negative sider dette tilbudet har. Barna og foreldrene står i et nært samspill til hverandre, og påvirker hverandre (Tveiten, Wennick og Steen, 2012). Når et barn blir syk, blir foreldrene involvert i like stor grad som barnet. Når sykepleiere skal hjem til et barn og familien, er det viktig å ha gode kunnskaper rundt det å ivareta barnet og familien, samt kunnskaper i å veilede og undervise foreldrene som er rundt barnet hele døgnet (Tveiten, Wennick og Steen, 2012).

1.3 Seksjonens forskningsområde

Vi har valgt å relatere vår oppgave til forskningsområdet kvalitet i sykepleie:

“Kvalitet i sykepleie studerer forutsetninger for og innhold i praksisrettet sykepleie sammen med pasienten, familien, andre profesjoner, samt erfaringer med å leve med sykdom og uhelse som pasient og pårørende” (Forskningsområde klinisk sykepleie, 2015).

Gjennom vår litteraturstudie ønsker vi å studere forutsetninger for og innholdet i hjemmesykehus, samt undersøke hvilke erfaringer pasienten og familien har fra dette tilbudet.

2. Bakgrunn

2.1 Barn og kreft i Norge

Omtrent 235 barn og ungdom i Norge får diagnosen kreft hvert år. De mest vanlige formene for kreft hos barn og unge er akutte leukemier, svulster på forskjellige organer og hjernesvulst (Kreft hos barn og unge, 2015). Det har vært store fremskritt innen feltet de siste 40 årene, og prognosene for overlevelse regnes for å være gode. Totaloverlevelsen i Norge ligger på rundt 75-80 %, og fra 1985 til 2009 har overlevelsen etter 5 år økt ved flere kreftformer (Kreftfaresignaler hos barn, 2014). Kreft hos barn oppstår oftest i aldersgruppen 0-6 år. Blant annet sees leukemi hyppigst i alderen 2-5 år, mens bløtvevssvulster og hjernesvulster er jevnere fordelt gjennom barnealderen (Kreft hos barn og unge, 2015). Kreftbehandling hos barn er i de aller fleste tilfeller langvarig, alt fra måneder til mange år. Ofte må de gjennom en relativt intensiv behandlingsperiode med mye behandling på kort tid. Selv om behandlingen ofte omfatter både cellegift, strålebehandling og kirurgiske inngrep er cellegiftbehandling dominerende, fordi det ofte gir god effekt hos barn. Den negative siden ved dette er at det ofte gir en del bivirkninger, blant annet ved at det svekker immunsystemet. Mange sliter derfor med hyppige infeksjoner som de må få behandling for i tillegg til cellegiften. Både behandlingen og selve beskjeden om at et barn har kreft er belastende for hele familien, og ofte fører dette til mange tanker og spørsmål hos både barnet og resten av familien (Stokland, 2015).

Barn med kreft er en spesiell og sårbar gruppe, og det er derfor utviklet en egen retningslinje for barnepalliasjon (Helsedirektoratet, 2016). Her står det blant annet at barn i livets slutfase bør få muligheten til å sammen med sin familie velge om de vil dø i hjemmet eller på sykehus/annen institusjon. Videre står det at foreldre som tar ansvar for pleie og omsorg av sitt døende barn hjemme, bør ha veiledning, støtte og mulighet for døgntkontinuerlig og telefonisk bistand når de måtte trenge dette (Helsedirektoratet, 2016).

2.2 Relasjonsbygging og kommunikasjon

Relasjon er et begrep som i dagligtale brukes om forhold, kontakt og forbindelse mellom mennesker (Eide og Eide, 2007). Kommunikasjon kan helt enkelt defineres som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter (Eide og Eide, 2007). Relasjonsbygging og kommunikasjon med barn er avhengig av hvor de er i utviklingsprosessen, og det er viktig

som sykepleier å ha kunnskap om utviklingsmessige særtrekk og hvilke konsekvenser det har for hvordan man utøver sykepleien. Barn i førskolealder har for eksempel veldig konkret tankegang, og kan bli reddet om sykepleierne bruker ord som “stikkklaken” og “stikkpille”, mens ungdommer har utviklet abstrakt tankegang og vet dermed at dette er ufarlig og ikke vil stikke dem. Uavhengig av alder bør barnet eller ungdommen være hovedpersonen i samtalene, og kommunikasjonen bør være preget av forståelse, akseptering, toleranse, bekreftelse og lytting (Grønseth og Markestad, 2013).

Undervisning til det syke barnet og foreldrene innebærer at sykepleier formidler kunnskap med en hensikt å legge til rette for styrking av mestringskompetanse, forebygge sykdom og fremme helse (Tveiten, Wennick og Steen, 2012). Måten kunnskapen formidles på er av stor betydning, og sykepleier må planlegge undervisningen med tanke på hvem undervisningen er rettet mot, hvilke læreforutsetninger mottakeren har og hvilken nytte de har av undervisningen (Tveiten, Wennick og Steen, 2012).

2.3 Hjemmesykehus - historisk utvikling

Opprinnelig begynte hjemmesykehus som et uorganisert tilbud der sykepleiere fra barneavdelingen reiste hjem til pasienter. Nordlandssykehuset Bodø var først ut med tilbudet i Norge, og startet med dette i 1997. Lignende tilbud har i senere tid kommet ved flere sykehus i Norge, spesielt etter 2010. I 2008 opprettet Oslo universitetssykehus tilbudet om hjemmesykehus fast, tilbudet gis av sykepleiere, spesialsykepleiere, barnepleiere og leger som er tilgjengelig 07-23 alle dager (Avansert hjemmesykehus for barn, 2014). Et lignende tilbud kom allerede i 1998 ved Astrid Lindgrens barnsjukhus i Sverige. Danmark var først ut i Norden med tilbud om at sykepleiere fra sykehuset reiste hjem til det syke barnet for å unngå eller forkorte innleggelser på sykehus. Dette innførte de permanent i 1994 ved Odense Universitetshospital (Eltang et al., 1997). Hjemmesykehus trenger nødvendigvis ikke å utføres av personell fra sykehuset, hjemmesykepleien og kommunehelsetjenesten kan også involveres i spesialisthelsetjenestebehandlingen av barn. Dette viser til at Norge er senere i utviklingen av dette tilbudet sammenlignet med andre land i Norden.

2.4 Kunnskap og kompetanse

Det stilles krav til at sykepleiere skal arbeide kunnskapsbasert. Dette vil si at utøvelsen av sykepleie skal baseres på forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap (Kristoffersen, 2012a).

Forskningsbasert kunnskap er ulik type forskning som tar sikte på å utvikle sykepleiefaget som vitenskapelig fag, den er generell og løsrevet fra konkrete situasjoner eller personer (Kristoffersen, 2012a). Erfaringsbasert kunnskap er knyttet til erfaringer en opparbeider seg gjennom praksis, og oppnås ved å reflektere over situasjoner man opplever. Dette fører til en økning av den personlige kunnskapen innenfor feltet man jobber (Kristoffersen, 2012a).

Sykepleiere kan ha en annen oppfatning enn forskningen, dette kan være på grunn av manglende forskning på et felt, eller at forskningen ikke i tilstrekkelig grad har fanget opp faktorer sykepleiere opplever i praksis. Tidligere opplevelser sykepleier har hatt i praksis vil ha en innvirkning på hvordan man handler i praksis. Brukerkunnskap går ut på å ta hensyn til pasientens behov, ønsker og medbestemmelse (Kristoffersen, 2012a). For å innhente brukerkunnskap må sykepleier kommunisere og samhandle med pasienten, da det er pasienten som kjenner seg selv best.

2.5 Teoretisk perspektiv - Familiesentrert sykepleie

Når et barn blir sykt vil det påvirke hele familien. Et barn er avhengig av voksne for å få dekket sine grunnleggende behov, og barnets avhengighet varierer med alder og utviklingsnivå (Tveiten, Wennick og Steen, 2012). Når man yter sykepleie til barn vil man i større eller mindre grad måtte forholde seg til hele familien, spesielt om man yter sykepleie i hjemmet der hele familien kan være tilstede. Det finnes mange ulike typer av familier, blant annet enslig forelder-, foster- eller adopsjonsfamilie, biologisk familie og variasjoner i utvidet familie for å nevne noen eksempler. Vi ønsker å bruke Wright, Watson og Bett (1996, som sitert i Tveiten, Wennick og Steen, 2012, s.11) sin definisjon av familie i vår oppgave; "Med familie menes de personer som familien selv defineres som tilhørende familie". Uansett hvordan familien er sammensatt blir familien et system der alle medlemmer står i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre (Tveiten, Wennick og Steen, 2012). Siden barnet og familien er parter som påvirker hverandre blir det viktig at sykepleiere er oppmerksom på dette samspillet og påvirkningsforholdet. Foreldrene vil også være en viktig samarbeidspartner for sykepleierne, da det er de som kjenner barnet best, og vanligvis forstår best hva barnet opplever og uttrykker (Tveiten, Wennick og Steen, 2012).

I Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon § 6 (2000) lovpålegges det at barn har rett til å ha minst en forelder hos seg under institusjonsopphold. Dette viser til viktigheten av at barnet ikke skilles fra sine foreldre. Når barnet mottar hjemmesykehus kan hele familien være tilstede, og det blir dermed nødvendig at sykepleieren forholder seg til familiens reaksjoner og behov i tillegg til det syke barnet. Med dette som bakgrunn ønsker vi å bruke familiesentrert sykepleie som teoretisk perspektiv i denne oppgaven. Familiesentrert sykepleie er sykepleie som preges av god kommunikasjon, forpliktelse, likhet, tillit og respekt mot både pasienten og familien (Grønseth og Markestad, 2013). Siden barnet og familien påvirker hverandre trenger sykepleieren kompetanse i å samhandle med alle deltakere i familien (Tveiten, Wennick og Steen, 2012).

I studien utført av Davies et al. (2013) kommer det frem at mange fedre som har hatt eller har syke barn satte pris på at sykepleierne så på familien som en enhet, men også at de fokuserte på de forskjellige medlemmene i familien og deres individuelle behov og ønsker. Det kommer fram at det var en viktig faktor at familien ble inkludert i det syke barnets situasjon og avgjørelser (Davies et al., 2013). I studien av Coyne et al. (2011) der sykepleiere som jobber med syke barn har svart på spørsmål rundt familiesentrert sykepleie, sier mange at inkludering av familien og kommunikasjon er to av de viktigste faktorene for dem. Mange av fedrene i studien til Davies et al. (2013) følte det var viktig at de kunne ha et mer personlig forhold til sykepleierne. Der de kunne bli godt kjent og samtidig ha tid til å snakke med hverandre om andre ting enn selve sykdommen. Mange beskrev at det gjorde både familien og barna tryggere, og at det var godt å tenke på andre ting enn sykdommen for en liten periode (Davies et al., 2013). Coyne et al. (2011) fant i sin studie at sykepleierne mener at kommunikasjon er en av faktorene innenfor familiesentrert sykepleie som det bør fokuseres mer på og som kan forbedres. Dette er blant annet fordi det fort kan oppstå misforståelser når mange er involvert og det er liten tid til rådighet. I studien til Davies et al. (2013) sa noen av fedrene at de følte kommunikasjonen til tider sviktet, noe som resulterte i uheldige hendelser. Andre var igjen svært fornøyd med kommunikasjonen med sykepleierne, og følte seg oppdatert og godt ivaretatt (Davies et al., 2013).

2.6 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å finne ut hvordan barn og deres familie opplever å motta hjemmesykehus. Vi vil undersøke hvilke faktorer som fremmer gode opplevelser og hvilke

faktorer som skaper dårlige opplevelser. Dette er viktig kunnskap for sykepleiere som skal reise hjem til barnet for å tilby helsehjelp.

2.7 Problemstilling

Hvordan opplever barn og deres familie å motta hjemmesykehus for barn?

3. Metode

3.1 Litteraturstudie som metode

I denne oppgaven bruker vi litteraturstudie som metode. Litteraturstudie er en kritisk oppsummering av forskning innenfor et område, og brukes for å finne svar på en problemstilling eller for å sammenfatte litteratur innenfor et emne (Polit og Beck, 2014).

Når man gjennomfører en litteraturstudie identifiserer man først en problemstilling man ønsker å finne svar på, deretter gjennomføres et systematisk søk etter vitenskapelige artikler. De vitenskapelige artiklene analyseres nøye og resultater trekkes ut. Disse resultatene diskuteres og man kommer med en anbefaling for videre praksis (Polit og Beck, 2014). Gjennom denne prosessen utvikles en ny innsikt innenfor området, eller man kan oppdage hull i dagens kunnskapsbase som peker på et behov for videre forskning innenfor området (Polit og Beck, 2014). Noen ulemper ved et litteraturstudie er blant annet at det kan være forsket lite på området man undersøker, og at det derfor blir et begrenset utvalg i resultatene (Aveyard, 2014). Det er også ulikt hvordan en tolker resultater, innstillingen man går inn med i studien og tidligere erfaringer kan påvirke resultatene. Dette kan være både bevisst og ubevisst, men kan føre til at noen som undersøker samme tema, sitter igjen med ulike resultater (Aveyard, 2014).

3.2 Kvantitative og kvalitative studier

Et kvantitativt studie tar utgangspunkt i å gi svar på ulike typer hypoteser som forskere har. Innsamling av data kan foregå på ulike måter, blant annet ved bruk av spørreskjemaer. Metoden skal gi målbare resultater ved bruk av tall, slik at det kan føres inn i tabeller og leses av. En svakhet med kvantitative studier er at forskningsdesignet er avgjørende for å få gyldige og objektive resultater som kan tolkes og generaliseres (Polit og Beck, 2014).

I kvalitative studier går forskeren i dybden av en bestemt problemstilling for å få tak i deltakernes opplevelser og erfaringer (Polit og Beck, 2014). Innsamling av data foregår ofte med intervju mellom forsker og deltaker, som åpner for muligheten til dypere og mer komplekse svar. Det er ofte et relativt lite utvalg av deltakere, for å få et godt og beskrivende datamateriale. Forskningsprosessen er ofte langtekkelig, og forskeren blir godt kjent med de ulike deltakerne i studien (Aveyard, 2014). Resultatene granskes nøye, og de sentrale hovedfunnene gjennom studien presenteres gjerne i kategorier (Aveyard, 2014). Det er også

noen svakheter ved kvalitativ metode. Resultatene bygger på individuelle opplevelser og meninger, og blir dermed subjektive oppfatninger av noe. Dette kan igjen føre til at tre ulike forskere som har samme problemstilling, sitter igjen med tre ulike resultater (Aveyard, 2014).

3.3 Søkestrategi

For å søke etter artikler til resultatdelen av vår litteraturstudie benyttet vi oss av databasene PubMed, Cinahl, SveMed+ og Ovid Nursing database. Dette er databaser som er sykepleie- og helsefaglige relevante, og databaser vi er kjent med. Tidlig i prosessen luket vi ut SveMed+ og Ovid Nursing database, da søk i disse databasene ikke ga like relevante artikler i forhold til Cinahl og PubMed.

3.3.1 Strukturerte søk

Ut i fra temaet for oppgaven kom vi frem til søkeordene vi brukte i databasene; “home care”, “children”, “family”, “experience”, “quality of life”, “cancer”, “home-based care”, “hospital-based home care”, “palliative”, “chemoterapy” og “stress”. Vi startet søkene bredt og snevret inn ved å kombinere søkeord ved å bruke funksjonen “AND”. Vi avgrenset ikke søkene videre med tanke på år, dette for ikke å gå glipp av relevant forskning. Vi avgrenset heller ikke for fulltext, da det er mulighet for å finne artiklene ved å søke de opp i Google Scholar eller i biblioteket.

3.3.2 Ustrukturerte søk

Når vi hadde funnet relevante artikler som passet godt til vår problemstilling, lette vi i referanselistene til disse etter artikler vi ikke hadde fått opp gjennom søk i databaser.

3.3.3 Inklusjonskriterier

Før vi startet søkeprosessen satte vi oss noen inklusjonskriterier for artiklene, dette for å kunne strukturere utvelgelsesprosessen.

Inklusjonskriterier
Resultater knyttet til barns (0-18 år) og familiens opplevelse av hjemmesykehus

IMRAD-struktur
Fagfellevurdert
Vitenskapelig nivå 1 eller nivå 2
Kvalitativ eller kvantitativ metode
Publisert de siste 10 årene
Gjennomført i Vest-Europa, USA eller Canada
Utført av helsepersonell, helst sykepleiere

Selv om vi ikke avgrenset for år i databasen var et av inklusjonskriteriene at studien skulle være publisert innen de siste 10 årene, dette er ønskelig for at resultatene skal kunne relateres til dagens praksis. Vi ekskluderte land utenfor Vest-Europa, USA og Canada på bakgrunn av at resultatene skal kunne relateres til norsk praksis. Å sette inklusjonskriterier utført av helsepersonell og helst sykepleiere var fordi vi ønsket sykepleiefaglig relevant forskning. Vi inkluderte alle barn i alderen 0-18 år.

Når vi hadde snevret inn søkene i databasene eller funnet interessante artikler leste vi abstraktene til artiklene for å få et inntrykk av om studien var relevant for det vi ønsket å undersøke. Når abstraktene var relevante så vi etter IMRAD-struktur i artikkelen. IMRAD-struktur vil si at artikkelen har en introduksjon, metodedel, resultater og en diskusjon. Dette er ofte en god indikasjon på at artikkelen er gjennomført på en vitenskapelig måte (Polit og Beck, 2014). Tidlig i granskningen av artiklene undersøkte vi også om artikkelen var fagfellevurdert og om tidsskriftet var vurdert til vitenskapelig nivå 1 eller nivå 2. Både nivå 1 og 2 vil si at artiklene er publisert i anerkjente vitenskapelige tidsskrift. Nivå 2 vil i tillegg si at tidsskriftet har særlig høy prestisje (Vitenskapelig publisering, 2016). Denne type tidsskrift er bestandig fagfellevurdert, som vil si at to eller flere forskere innen samme fagområdet har vurdert artikkelen før den har blitt publisert. Dette er en kvalitetssikring, og sikrer blant annet at studien er gjennomført med solide metoder og at undersøkelsene er etisk forsvarlig (Vitenskapelig publisering, 2016).

Videre har vi lest artiklene grundig, og stilt kritiske spørsmål for å undersøke artikkelen sin troverdighet og relevans. Artiklene måtte oppfylle de inklusjonskriteriene vi hadde satt oss, samtidig som vi gikk gjennom kunnskapssenterets sjekklister for vurdering av forskningsartikler (Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler, 2014). Vi benyttet oss av ulike sjekklister for kvalitative og kvantitative artikler, da man må vurdere artiklenes troverdighet på ulike måter ut i fra metoden som er brukt. Sjekklistene brukes for å vurdere kvaliteten på artiklene, og om resultatene er til å stole på (Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler, 2014).

3.3.4 Matriser for funn av artikler

Dato: 12.12.15

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1 Home care 2 Children 3 Cancer 4 Experience	Cinahl		39 565
			470 552
			226 258
			184 105
		1 and 2	6 200
		1 and 2 and 3	160
		1 and 2 and 3 and 4	31

Hansson H. et. al. (2011) "Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark".

Dato: 12.12.15

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1 Home care 2 Children 3 Cancer 4 Quality of life	Chinahl		39 565
			470 552
			226 258
			97 431
		1 and 2	6 200
		1 and 2 and 3	160

		1 and 2 and 3 and 4	27
--	--	---------------------	----

Hansson H. et al (2013) "Hospital-Based Home Care for Children With Cancer: Feasibility and Psychosocial Impact on Children and Their Families".

Dato: 31.03.16

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1 Children 2 Home-based care 3 Cancer 4 Quality of life	PubMed		2 086 789
			21 675
			3 295 745
			270 754
		1 and 2	822
		1 and 2 and 3	31
		1 and 2 and 3 and 4	9

Friedrichsdorf, S. J. et. al. (2015) "Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer".

Dato: 14.04.16

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1 Children 2 Palliative 3 Home care	Cinahl		200 007
			34 428
			15 839
		1 and 2	1 007
		1 and 2 and 3	31

Groh, G. et al. (2013) "Specialized Pediatric Palliative Home care: A Prospective Evaluation".

Dato: 13.04.16

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
	PubMed		

1 Children			2 086 793
2 Cancer			21 679
3 Home-based care			3 295 754
4 Chemotherapy			2 770 637
		1 and 2	237270
		1 and 2 and 3	31
		1 and 2 and 3 and 4	8

Stevens, B. et al. (2006) "Hospital and Home Chemotherapy for Children with Leukemia: A Randomized Cross-Over Study".

Dato: 31.03.16

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
	Pubmed		
1 Children			2 079 077
2 Hospital-based home care			8 465
3 Family			989 089
4 Stress			676 387
		1 and 2	1 633
		1 and 2 and 3	616
		1 and 2 and 3 and 4	59

Angelhoff, C. et. al. (2015) "Sleep of Parents Living With a Child Receiving Hospital-Based Home Care".

Dato: 13.04.16

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
	Pubmed		
1 Children			2 079 077
2 Cancer			3 279 868
3 Home-care			656 814
4 Perspectives			79 144
5 Family			989 089
		1 and 2	237 270

		1 and 2 and 3	3 906
		1 and 2 and 3 and 4	102
		1 and 2 and 3 and 4 and 5	67

Stevens, B. et al. (2006) “Children Receiving Chemotherapy at Home: Perceptions of Children And Parents”.

Stevens, B. et al. (2006a) “*Children Receiving Chemotherapy at Home: Perceptions of Children And Parents*” fant vi gjennom litteraturlisten til Hansson et al. (2011). Videre søkte vi den opp i Google Scholar hvor den var tilgjengelig i fulltekst.

3.4 Analyse

Artiklene vi inkluderte i vår litteraturstudie analyserte vi ved hjelp av innholdsanalyse. Artiklene er satt inn i en matrise med oversikt over hensikt, metode og resultat, dette for å holde oversikt over hovedessensen i de forskjellige studiene. Innholdsanalyse innebærer at man analyserer artiklene og leter etter relevante temaer, nøkkelord, fraser og ideer som forekommer i alle eller flere av studiene (Aveyard, 2014). Det ble identifiserte tre hovedkategorier som vi presenterer resultatene inn under.

3.5 Forskningsetikk

Helseforskningsloven (2008) sier at barn og unge mellom 16 og 18 år kan gi sitt samtykke til deltakelse i forskning, med noen få unntak jf. § 17 i helseforskningsloven. Blant annet må foreldre samtykke om forskningen skal benytte seg av legemiddelutprøving (Backe-Hansen, 2009). §17 i helseforskningsloven sier at de under 16 må ha samtykke av sine foreldre for å kunne delta i forskning. Barn og unge er sårbare og trenger naturlig nok beskyttelse, og for noen barn vil det nok være det beste å ikke delta av ulike årsaker (Backe-Hansen, 2009). Samtidig kan det være negativt for forskningen dersom foreldre nekter barn under 16 år å delta, selv om de vil selv. Det kan føre til at forskningsresultatene ikke blir riktig, som igjen kan gå utover barna, fordi deres synspunkter og meninger ikke kommer med i samme grad. Samtidig fører for strenge krav til at det kan bli forsket for lite på barn, som igjen kan gå utover barnas tilbud om behandling (Backe-Hansen, 2009).

4. Resultat

Her presenteres resultatene i de vitenskapelige artiklene som er benyttet i studien.

4.1 Presentasjon av vitenskapelige artikler:

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
Hansson, H. et al. (2013) “Hospital-Based Home Care for Children With Cancer: Feasibility and Psychosocial Impact on Children and Their Families”, <i>Pediatric Blood & Cancer</i> , 60, s. 865-872.	1) Se på gjennomførbarheten av hjemmesykehus med tanke på kvalitet, tilfredshet og behandlingspreferanser. 2) Sammenligne psykososial innvirkning på barnet og familien mellom gruppene som mottok hjemmesykehus og de som mottok standard behandling på sykehuset.	Kvantitativ metode. Ulike typer spørreundersøkelser ble fylt ut av 134 foresatte til syke barn, og barn mellom 5-17 år fylte ut en egen del i en av foreldrenes skjema.	Resultatene viser at hjemmesykehus trygt kan erstatte innleggelse/poliklinisk behandling på sykehuset, med tanke på kvalitet, tilfredshet og preferanse for behandlingssted. Ingen signifikante forskjeller på innleggelse og hjemmesykehus når det gjaldt fysiske og psykiske symptomer blant barna.

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
Hansson, H. et al. (2011) "Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark", <i>European Journal of Cancer Care</i> , 21, s. 59-66.	Hensikten med denne studien var å beskrive opplevelsen av hjemmesykehus i familien til barn med kreft.	Kvalitativ metode der de har intervjuet 14 foresatte som representerte 10 familier, 5 barn deltok i hele eller deler av intervjuet.	Resultatene indikerer at hjemmesykehus fører til at familien og barnet opplever mindre belastninger, kan opprettholde normalitet og et vanlig liv, samt at hjemmesykehus oppfyller behovet for kvalitet og trygghet.

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
Angelhoff, C., Edell-Gustafsson U., og Mörelius E. (2015) "Sleep of Parents Living With a Child Receiving Hospital-Based Home Care", <i>Nursing Research</i> , 64(5), s. 372-380.	Hensikten med studien var å beskrive hvordan forholdene påvirker søvnmønsteret til foreldrene når de hadde et barn som mottok hjemmesykehus.	Kvalitativ studie. Intervju med 14 foresatte av barn som mottar hjemmesykehus.	Bekymringer for barnets helse og fremtiden påvirket søvnen negativt. Foreldrene måtte føle seg trygge og ha noen å dele bekymringer med for å få sove. Barnas behov påvirket rutiner, og rutiner påvirket søvnen. Barnas behov gikk først, og de foresatte tilpasset sine rutiner etter barnet. Det gikk ut over søvnen til foreldrene.

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
Friedrichsdorf, S. J. et. al. (2015) "Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer", <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 18(2), s. 143-150.	Hovedhensikten med denne studien var å sammenligne symptomer og livskvalitet hos barn som mottok palliativ behandling på sykehuset og de som mottok behandling i hjemmet. Den andre hensikten med studien var å identifisere forskjeller mellom de to gruppene angående deres helse, livskvalitet og hvor de døde.	Kvantitativt studie, der de har brukt retrospektiv metode. Forskerne sendte ut spørreskjema til 60 etterlatte foreldre til barn som døde av kreft mellom 2002 og 2008 i USA.	Ingen signifikante forskjeller på barna når det gjaldt fysiske og psykiske symptomer. Forstoppelse og fatigue var mer utbredt i gruppen som mottok hjemmesykehus. Barna som mottok hjemmesykehus døde oftere hjemme sammenlignet med barna på sykehus.

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
Stevens, B. et. al. (2006a). "Children Receiving Chemotherapy at Home: Perceptions of Children and Parents", <i>Journal of Pediatric</i>	Hensikten med studien var å finne ut hvordan foresatte og barn med kreft opplever å motta cellegiftbehandling hjemme.	Kvalitativ metode. Muntlig intervju av 24 individuelle foresatte (til barn i alderen 2 til 16 år) og 14 barn (over seks år) etter de hadde mottatt seks	Flesteparten av barna og de foresatte foretrakk hjemmesykehus. De kunne opprettholde et vanlig hverdagsliv og slapp å bruke mye tid på sykehuset.

<i>Oncology Nursing</i> , 23 (5), s. 276-285.		måneder med hjemmebehandling.	
---	--	-------------------------------	--

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
Groh, G. et al. (2013) "Specialized Pediatric Palliative Home care: A Prospective Evaluation", <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 16(12), s. 1588-1594.	Hensikten med denne studien var å evaluere hvordan foresatte opplevde at barnet deres mottok spesialisert pediatrik palliativ behandling i hjemmet (PPBH).	Kvantitativ metode. Foresatte til det syke barnet fylte ut to spørreskjemaer, et innen en uke etter de ble involvert i PPBH og et innen de seks neste måneden. 40 familier ble inkludert i studien.	Foreldrene rapporterte en signifikant forbedring av barnets livskvalitet da de mottok spesialisert pediatrik behandling i hjemmet. Foreldrene beskrev også en bedring i egen livskvalitet, samt mindre plager og belastninger.

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
<p>Stevens, B. et al. (2006b) "Hospital and Home Chemotherapy for Children with Leukemia: A Randomized Cross-Over Study", <i>Pediatric Blood and Cancer</i>, 47, s. 285-292.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å finne ut av hvordan barn med kreft og familie opplevde å motta cellegiftbehandling i hjemmet i sammenlignet med på sykehuset.</p>	<p>Kvantitativ metode. Det ble brukt ulike typer spørreskjemaer som både barna og de foresatte fylte ut. 29 deltakere.</p>	<p>Både barn og foreldre syntes det var lettere å opprettholde rutiner i hverdagen når de mottok hjemmesykehus. Foreldre rapporterte at lokasjon for behandlingen ikke hadde noe å si for dem når det gjaldt belastning og arbeidsoppgaver.</p>

4.2 Redusere belastning på det syke barnet og familien

Mange familier opplevde det som en stor påkjenning å være på sykehuset, og både barna og familien følte det var mindre belastende å være hjemme, da de kunne tenke på andre ting enn sykdommen og barnet kunne gå på skolen. (Hansson et al., 2011). Et barn beskrev opplevelsen slik: "I dont think it would be nice if I could not go to school. Because then I would just sit at home and not having that, then I would just think about the illness (Child 103)" (Hansson et al., 2011). I studien til Stevens et al. (2006a) beskrev mange av barna og foreldrene at de syntes det var godt at cellegiftbehandlingen fant sted hjemme. Da slapp de å miste så mye av sin tid på reising til og fra sykehuset, og de slapp å sitte og vente på både behandling og resultater på sykehuset. Før de fikk behandling hjemme, måtte de ta blodprøver på et laboratorium i nærheten. Dette var nærmere enn sykehuset, og foreldrene beskrev det ikke som et problem å reise dit. Heller ikke barna så på dette som et problem, og noen gikk selv innom rett etter skolen (Stevens et al., 2006a).

Mange foreldre beskrev at søsken ofte var bekymret og følte seg alene når resten av familien måtte tilbringe mye tid på sykehuset (Hansson et al., 2011). Mange av søsknene følte seg mer inkludert og ble tryggere på behandlingen når deres syke bror eller søster fikk cellegiftbehandling hjemme (Hansson et al., 2011). Foreldrene syntes det var en utfordring å finne barnepass til søsken når de måtte dra på sykehuset, spesielt de som var aleneforeldre. De følte det ble en byrde mindre da barnet fikk behandling hjemme (Stevens et al., 2006a). Et av studiene viste også at foreldrene ikke anså cellegiftbehandlingen i hjemmet for å være noe dårligere enn på sykehuset (Stevens et al., 2006b).

Foreldre følte at et besøk på sykehuset tok mye mer tid enn selve behandlingen, da det krevde mye planlegging på forhånd. Ofte ble dagen etter behandlingen påvirket, da både barnet og foreldrene var slitne (Stevens et al., 2006a). I studien til Hansson et al. (2011) kom det frem at foreldre opplevde det som en stor påkjenning å måtte vekke barnet og ta det med seg på sykehuset når barnet var i dårlig form, mange plagdes med mye kvalme og fatigue, og de syntes dette påvirket både seg selv og barnet både fysisk og mentalt. Når de mottok hjemmesykehus kunne barnet sove og slappe av som de selv måtte ønske (Hansson et al., 2011). Mange av barna beskrev at det var godt å ha muligheten til å slappe av og legge seg på eget rom etter behandling hjemme hvis de følte seg dårlige (Stevens et al., 2006a).

I studien utført av Groh et al. (2013) vises en signifikant forskjell i bedring av barnas og foreldrenes livskvalitet etter at de begynte å motta hjemmesykehus. Studien til Friedrichsdorf et al. (2015) viser at barna som mottok hjemmesykehus hadde en opplevelse av bedre livskvalitet i den siste perioden av livet enn barn som var innlagt på sykehus. I studien utført av Hansson et al. (2013) var det en trend som pekte mot at de som mottok hjemmesykehus opplevde høyere livskvalitet enn de som var innlagt. Mange av de foresatte til barna som mottok hjemmesykehus følte at det var en mindre følelsesmessig påkjenning for deres barn å få behandling hjemme enn når de var på sykehuset (Stevens et al., 2006b).

4.3 Opprettholde normalitet og et vanlig liv

Hjemmesykehus påvirker ikke hverdagen til familien på samme måte som behandling på sykehus beskrev de foresatte i studien til Hansson et al. (2011). Å kunne spise middag sammen, og at det syke barnet kunne leke med søsknene sine på ettermiddagen hadde stor betydning for den helhetlige familiefølelsen (Hansson et al., 2011). At søsken hadde mulighet til å være til stede under behandlingen påvirket de positivt, de følte seg ikke så utenfor og alene, samt at usikkerhet og redsel rundt hva det syke søskenet gjennomgikk ble avkrefte (Hansson et al., 2011). I den kvantitative studien til Hansson et al. (2013) fant de i motsetning ingen signifikant forskjell på psykososial påvirkning på familiene mellom hjemmesykehus og sykehus, ut i fra spørreskjemaet PedsQL 2.0 Family Impact Module.

Foreldrene uttrykte hvor mye det betydde for deres barn å kunne gå på sin ordinære skole, og dermed unngå å henge etter undervisningsmessig og sosialt (Hansson et al., 2011 og Stevens et al., 2006a). En foresatt fortalte;

There was something very symbolic to be on that class photo. If it had not been for the home care, he would have had to go to hospital, and he would not have had his happy face on that class photo. (Mother 101). (Hansson et al., 2011)

Hjemmesykehus åpnet ikke bare muligheten til å gå på skole, men også muligheten for at det syke barnet hadde mer tid til å delta på egenvalgte aktiviteter rett før og etter behandling, et barn beskrev det slik;

When I'm finished here [hospital] I feel tired and I want to go home. And then when I

get it [chemotherapy] at home I feel fine and I wanna go ride my bike and scooter and play with my friends. (Participant 24). (Stevens et al., 2006a).

Friedricsdorf et al. (2015) fant en signifikant forskjell på at barnet som fikk leve den siste måneden av livet sitt hjemme hadde større sannsynlighet for å ha det gøy i slutfasen av livet enn de som var på sykehuset. Hjemmesykehus åpnet for at det var enklere å delta på meningsfulle aktiviteter som for eksempel bursdagsfest for søsken, motta besøk og delta på karneval (Friedricsdorf et al., 2015).

Barna og foreldrene satte stor pris på at sykepleierne var fleksible og prøvde å imøtekomme deres preferanser for behandlingstidspunkt, slik at de kunne opprettholde hverdagsrutinene så godt det lot seg gjøre (Stevens et al., 2006a).

4.4 Oppfylle behovet for trygghet og kvalitet

Hansson et al. (2011) konkluderer med at familiemedlemmene som deltok i studien opplevde hjemmesykehus som et trygt og sikkert tilbud, selv om lite kontakt med behandlende lege gjorde at noen foresatte følte seg litt utrygge. I studien til Hansson et al. (2013) ble det utfylt 652 spørreskjemaer av de foresatte, og i alle skjemaer bortsett fra ett hadde de foresatte fylt ut at de foretrakk hjemmesykehus fremfor sykehus. 94 % var veldig fornøyde med hjemmesykehusbehandlingen, og ingen fylte ut at de ikke var fornøyde (Hansson et al., 2013).

Groh et al. (2013) fant en signifikant forbedring i foreldrenes oppfatning av kvaliteten på behandlingen når barnet deres mottok spesialisert palliativ behandling i hjemmet. Stevens et al. (2006b) konkluderte med at det var ingen større eller mindre sannsynlighet for at det skulle oppstå uforutsette negative hendelser under cellegiftbehandling i hjemmet sammenlignet med behandling på sykehuset.

Angelhoff, Edell-Gustafson og Mörelius (2015) viser i sin studie at mange foresatte til barn som mottok hjemmesykehus opplevde at de hadde vansker med å sovne på grunn av utrygghet og vanskelige tanker rundt barnets sykdoms- og behandlingsforløp. Dette førte til søvnløshet og oppvåkninger gjennom natten, som igjen førte til glemsomhet, tretthet, utålmodighet ovenfor familien og depressivt humør. Slik beskrev en mor at trygghet var viktig for søvnen; "When I feel safe... when everybody is happy and there with me, and I feel

safe. Then, I can fall asleep, that's when I get the best sleep. (P4)" (Angelhoff, Edell-Gustafson og Mörelius, 2015).

Hansson et al. (2011) viser til at de foresatte syntes det var viktig at sykepleierne ringte tilbake som avtalt og møtte punktlig, da følte de at de hadde bedre kontroll over den følelsesmessige krevende situasjonen de var i. Foreldrene og barnet som mottok hjemmesykehus beskrev at de følte det var helt avgjørende for deres trygghet at sykepleierne som gjennomførte behandlingen i hjemmet hadde erfaring med kreftsykepleie til barn, og at de hadde kunnskaper om sykdomsforløpet (Hansson et al., 2011). I studien til Stevens et al. (2006a) viste resultatene at foreldrene og det syke barnet opplevde det som utrygt og en ekstra påkjenning når sykepleierne og laboratoriemedarbeiderne ikke var sikre på prosedyrene og behandlingen. Den mest negative opplevelsen barna hadde når de mottok cellegift i hjemmet var når laboratoriet i kommunen brukte en annen og mer smertefull metode sammenlignet med sykehuset; "It hurts a lot more and they do it in your arm and not in the finger. (Participant 30)" (Stevens et al., 2006a.).

Hansson et al. (2013) sammenlignet hjemmesykehus med sykehus og fant ingen signifikant forskjell mellom gruppene med tanke på kvalme, bekymringer rundt prosedyrer og behandling rapportert av barnet. Men det ble funnet en signifikant forskjell i kvalme og bekymringer rapportert av de foresatte, med en høyere forekomst hos de som mottok hjemmesykehus (Hansson et al., 2013). Friedrichsdorf et al. (2015) fant en signifikant forskjell på symptomene obstipasjon og fatigue, der de som mottok hjemmesykehus opplevde å være mer plaget av disse symptomene enn de på sykehuset. Groh et al. (2013) hadde ikke sammenlignet hjemmesykehus og sykehus, men hadde sett på behandlingseffekten av å sette inn et spesialisert pediatrik palliativt team i hjemmet. De fant en signifikant forbedring i symptombehandlingen etter åtte uker, rapportert av foreldrene til det syke barnet, mens det palliative medisinske teamet observerte ingen signifikant forandring i barnets funksjonelle status etter åtte uker med spesialisert pediatrik palliativt team i hjemmet.

5. Drøfting

Ved hjelp av teori og annen relevant litteratur, drøftes her resultatene presentert over med utgangspunkt i problemstillingen. Metodiske overveielser og kildekritikk av de valgte vitenskapelige artiklene drøftes på slutten av kapitlet.

5.1 Redusere belastning på det syke barnet og familien.

Når syke barn legges inn i sykehus, kan det oppleves som en traumatisk situasjon og en belastning for søsken til det syke barnet. De vil trenge god omsorg, veiledning og oppfølging for å håndtere situasjonen (Tveiten, Wennick og Steen, 2012). En del av forskningen gjenspeiler nettopp dette, og påpeker at mange søsken følte seg både utrygge og engstelige når søsken var innlagt på sykehus og familien måtte tilbringe mye tid der (Hansson et al., 2011 og Stevens et al., 2006a). Hansson et al. (2011) viser til at søsken opplevde økt trygghet da deres syke søsken fikk behandling hjemme, de følte seg mer inkludert av sykepleier og fikk mer innsikt i hva det handlet om. Tveiten, Wennick og Steen (2012) påpeker at søsken ofte opplever et savn etter sine foreldre og sitt syke søsken når det er innlagt, og at de fort kan føle seg ensomme og satt på sidelinjen.

Ved at det syke barnet mottar hjemmesykehus, er familien samlet og søsken slipper å være borte fra familien og lure på hva som foregår på sykehuset. Mange søsken kan også oppleve skyldfølelse og føle seg mindre betydningsfulle når deres syke søsken er innlagt i sykehus, de blir ofte plassert hos slektninger og ubevisst holdt litt utenfor. Foreldre vier ofte mer oppmerksomhet mot det syke barnet, og søsken kan vise aggressiv atferd eller bli apatiske (Bringager et al., 2014). I familiesentrert sykepleie er hele familien i fokus, på bakgrunn av at hele familien står i et påvirkningsforhold til hverandre (Tveiten, Wennick og Steen, 2012). Dette gjelder like mye søsken som foreldre. Det er viktig at søskens behov for samhörighet og deltakelse i situasjonen ivaretas, for eksempel ved at sykepleier viser interesse, informerer om behandling og inkluderer søsken i den grad det er mulig og hensiktsmessig ut i fra alder- og utviklingsnivå (Tveiten, Wennick og Steen, 2012). I studien utført av Davies et al. (2013) kommer det frem at en del fedre mener at en av de viktigste faktorene når et barn i familien er sykt, er at sykepleieren inkluderer hele familien, både i avgjørelser som skal tas og informasjon om hva som skjer og skal skje.

Det er i dagens samfunn mange aleneforeldre, noe som igjen gjør at hverdagen med et sykt barn kan bli mer utfordrende. Spesielt utfordrende kan det være om de har andre barn å ta

vare på i tillegg. Flere foreldre påpekte at det var en utfordring å hele tiden måtte finne barnepass til søsken når de måtte dra på sykehuset, og at dette opplevdes som en belastning mindre da de mottok hjemmesykehus og slapp å tenke på det (Stevens et al., 2006a). Allikevel kan det være utfordrende å måtte ta seg av et sykt barn hjemme når man er eneforsørger. Som en del i familiesentrert sykepleie er det viktig at sykepleiere kartlegger familiesituasjonen og har kunnskap om at det finnes mange ulike familietyper. En kan heller ikke ta det for gitt at alle familier har støtte i sine omgivelser. En enslig forsørger kan ha mindre støtte rundt seg enn de som er to, og det er viktig at sykepleiere er bevisst på dette i møte med familien (Tveiten, Wennick og Steen, 2012).

Det at en familie må bruke mye av sin tid på sykehuset, kan gå utover familielivet på flere måter og være belastende i seg selv. Mange barn og foreldre opplevde det som mindre belastende å motta hjemmesykehus, da de slapp å bruke så mye tid på planlegging på forhand, reising og venting på sykehuset, i stedet tok behandlingen kun den tiden sykepleieren var hjemme hos dem (Stevens et al., 2006a og Hansson et al., 2011). Når et barn er sykt, vil det naturligvis føre til en større belastning på familien enn ellers, dette kan resultere i slitne foreldre. Slitne foreldre kan påvirke barna, og har mindre å bidra med enn om de var opplagte (Tveiten, Wennick og Steen, 2012). Ylvas far, Magne Helander beskrev i boken sin at han følte han sjonglerte mellom to verdener når Ylva var syk, det var vanskelig og slitsomt å kombinere hverdagslivet med livet på sykehuset (Helander og Fuglehaug, 2014). Magne skriver også videre i boka at hele familien syntes det var godt å motta hjemmesykehus, fordi de slapp å reise frem og tilbake og Ylva kunne slappe av i vante omgivelser (Helander og Fuglehaug, 2014).

Mange av barna syntes det var godt å ha muligheten til å slappe av og legge seg på eget rom etter behandlingen hjemme hvis de følte seg dårlige (Stevens et al., 2006a). Det å kunne ha muligheten til å slappe av og hvile seg i kjente og trygge omgivelser kan være mindre belastende for et barn, enn å ligge på sykehuset, selv om det også er muligheter for å hvile der. Hjemme unngår de disse belastningene vet at de får være i sitt vante miljø med familien rundt seg (Tveiten, Wennick og Steen, 2012).

Mange barn og foreldre påpekte at det var lettere å koble av og tenke på andre ting enn sykdommen når de var hjemme (Hansson et al., 2011). På sykehuset blir det fort mye fokus på sykdom, blant annet ved at helsepersonell er innom titt og ofte, dette kan være en

belastning mentalt. Det vil også være mange uvante sanseinntrykk for både barn og foreldre slik som lyder, medisinsk utstyr, lukter, og andre pasienter og deres pårørende. Selv om man er hjemme og fokuset på sykdom blir mindre, er det allikevel viktig at sykepleiere ikke bare har fokus på sykdom og behandling når de kommer til hjemmet.

Tveiten, Wennick og Steen (2012) påpeker at sykepleiere burde fokusere på at barnet skal leve best mulig under behandling, og ikke bare på at det skal overleve behandlingen. I studien til Davies et al. (2013) kommer det frem at flere fedre til barn med kreft fremhever at de satte pris på sykepleiere som tok seg tid til å bli ordentlig kjent med familien, og snakket med de om andre ting enn bare sykdom. Mange beskrev at det var godt å kunne koble ut en stund og bare fokusere på noe annet (Davies et al., 2013). Tveiten, Wennick og Steen (2012) sier at barn ofte blir overeksponert for sin sykdom, fordi det blir et stort fokus på det både fra foreldre og helsepersonells side. Dette viser viktigheten av at sykepleier fokuserer på andre områder når man møter det syke barnet og familien. Barn liker best sykepleiere som snakker vennlig til dem, som lytter og tilbringer tid med dem (Grønseth og Markestad, 2013), for å opprette en god relasjon til barnet kan det være nyttig å ha samtaler med barna som ikke omhandler sykdom.

Før var det hovedsakelig pasienten som sto i fokus hos sykepleieren. Helt frem til 1960 ble foreldre frarådet å være på sykehuset sammen med barnet sitt, men i senere tid har det blitt et større fokus på viktigheten av at foreldrene er sammen med sitt syke barn så mye som mulig (Grønseth og Markestad, 2013). De siste årene har det blitt et større fokus på at det syke barnet og resten av familien kan ha godt av å være sammen hjemme i vante omgivelser, og dette har ført til at sykepleier-pasientrelasjonen har blitt forandret. Sykepleieren må nå forholde seg til og bygge en relasjon til mange av familiemedlemmene, og ikke bare pasienten.

Når man som sykepleier kommer inn i noen andres hjem kommer man både som profesjonell yrkesutøver og besøkende, og det er derfor ekstra viktig at man viser forståelse og respekt for barnets og familiens valg og ønsker (Birkeland og Flovik, 2014). Mange er ofte mer sårbare når de er hjemme enn om de er innlagt i sykehus, og det kan fort oppleves som en krenkelse og en belastning hvis sykepleier bare tar seg til rette (Birkeland og Flovik, 2014). Når et barn skal motta sykepleie i hjemmet, er det derfor ekstra viktig at sykepleier legger stor vekt på å få en god relasjon til barnets familie, og har respekt for deres hjem.

Foreldrene i studien til Hansson et al. (2011) fant det belastende at de hadde liten kontakt med behandlende lege, dette førte til usikkerhet rundt behandlingsforløpet og foreldrene ble tvilende på om det var trygt å ha det syke barnet hjemme. Det er dermed viktig at sykepleiere undersøker behovene til foreldrene og organiserer et tilbud slik at foreldrene får snakket med behandlende lege. At foreldrene hadde mulighet til å ringe helsepersonell 24 timer i døgnet ble trukket frem som et tilbud som minsket belastningen på foreldrene (Groh et al., 2013). De fleste sykehusene som tilbyr hjemmesykehus i Norge har bare tilbudet på dagtid, men med tilgjengelige ansatte fra barneavdelingen på sykehuset. Det blir derfor barneavdelingen foreldrene kan ringe til dersom de har spørsmål utenom tidspunktene for hjemmesykehus. Det blir viktig at sykepleierne på avdelingen, og ikke bare sykepleiere tilknyttet hjemmesykehus har kunnskaper om situasjonen til det syke barnet slik at de kan svare på eventuelle spørsmål som kan komme utenom tiden for hjemmesykehus. Dette kan organiseres ved at en sykepleier på avdeling har ansvar for å oppdatere seg på barna som mottar hjemmesykehus på kveldsvakter og i helgene. På den måten vil ikke foreldrene sitte med alt ansvar selv, og de kan være sikre på at det er noen de kan kontakte. Hvordan dette organiseres er ikke det viktigste, men det er viktig at foreldrene har noen å kontakte dersom det skulle bli et behov.

5.2 Opprettholde normalitet og et vanlig liv

Studien til Linder og Seitz (2016) viser til at barn og ungdom følte på isolasjon og ensomhet da de var innlagt på sykehus, og at de savnet familien og sitt normale miljø. Stress som varer over tid eller som overstiger barnets mestringsevne kan være en trussel mot utviklingen (Grønseth og Markestad, 2013). Atskillelse fra foreldrene eller trussel om atskillelse, fremmede og ukjent miljø er to kilder til stress som minskes dersom det syke barnet mottar hjemmesykehus i stedet for innleggelse på sykehus. Kreftbehandling er ofte langvarig behandling over flere år, og vil påvirke barnet over en lang periode. Hos barn under 6 år er atskillelse fra foreldre den største stressfaktoren, men jo eldre barnet er blir atskillelse fra venner og det sosiale også en stressfaktor (Grønseth og Markestad, 2013). Det kan hende det er viktigere for ungdommer å motta hjemmesykehus enn barn i småbarnsalderen med tanke på stress og utvikling. Det er ikke gjort noen forskning på dette, men det er et spørsmål som kan påvirke hvordan hjemmesykehus tilbys og bør derfor undersøkes. Vi kan heller ikke si at hjemmesykehus og fjerning av disse stressfaktorene bedrer forutsetningen for utvikling hos disse syke barna, da det ikke er gjort noe konkret forskning på senvirkningen av

hjemmesykehus enda. Ut i fra teori om barns utvikling, kan det se ut til at hjemmesykehus kan ha en positiv innvirkning og er med på å minske trusselen mot utvikling. Dette er et interessant område som det er behov for mer forskning innenfor. Her kan man se for seg at undersøkelsene vi har brukt i oppgaven kan gi et godt grunnlag for nye studier, for eksempel ved å se på hvordan barn som mottok hjemmesykehus klarer seg i voksen alder. Ved å sammenligne dette med undersøkelser av barn som har mottatt tradisjonell sykehusbehandling kan man kanskje se om hjemmesykehus har positive psykososiale effekter i det lange løp.

Når barn mottar hjemmesykehus viser forskning at det er signifikant forbedring på opprettholdelse av daglige rutiner sammenlignet med innleggelse på sykehus (Stevens et al., 2006b). Selv om barnet er hjemme og har muligheten til å opprettholde normalitet og et vanlig liv er det viktig å huske på at barnet er sykt. Når et barn får kreft påvirker det et helt lokalsamfunn på forskjellige måter (Bringager et al., 2014). Ved hjemmesykehusbehandling opprettholder barnet mulighet til å gå på sin vanlige skole, som ble trukket frem som en positiv opplevelse ved hjemmesykehus (Hansson et al., 2011 og Stevens et al., 2006a). Når et barn når skolealder blir atskillelse fra venner truende, og de kan oppleve redsel for å bli holdt utenfor og henge etter på skolen. Fra de er 12 år kommer også en tydelig bevissthet på egen kropp, og en frykt for å være annerledes inn i bildet (Grønseth og Markestad, 2013). Det er viktig å huske på at barn under behandling for kreft kan oppleve forandringer i utseende, symptomer som smerte, kvalme og fatigue. Det kan dermed oppstå et behov for at sykepleier reiser ut på skole- eller barnehagebesøk for å undervise barn og lærere rundt hvordan de skal forholde seg til det kreftsyke barnet (Bringager et al., 2014). Lærere kan være usikre på hvordan de skal forholde seg til eleven som er syk, og barn kan synes det er rart at det syke barnet ser så annerledes ut. Her vil det også være individuelle forskjeller, der noen barn synes det er greit å prate åpent om sykdommen, mens andre vil synes dette er vanskelig. Dette understreker viktigheten av at sykepleier tilpasser undervisningen. Det er også viktig at lærere og elever får komme med sine spørsmål rundt temaet, slik at de kan føle seg trygge i situasjonen. Ved at sykepleier kommer og snakker åpent om temaet kan man skape en større forståelse og respekt rundt situasjonen (Bringager et al., 2014).

I den kvantitative studien til Hansson et al. (2013) fant de ingen signifikant forskjell i psykososial påvirkning på familiene mellom hjemmesykehus og sykehus, ut i fra spørreskjemaet PedsQL 2.0 Family Impact Module. Dette samsvarer ikke med de andre resultatene, som viser at hjemmesykehus er bedre for å opprettholde psykososiale forhold. Det

kan dermed være at spørreundersøkelsen som er brukt ikke er designet godt nok til å fange opp alle sider som påvirker barnet og foreldrene psykososialt. Dette tolker vi dithen at det enda må utvikles nye og bedre metoder for å avdekke de faktorene som spiller inn når det gjelder hjemmesykehus sin påvirkning på familien.

Noen familier får beskjed om at det ikke er mer helsevesenet kan gjøre, og at barnet kommer til å dø. Selv om familien helt fra starten da diagnosen ble stilt har tenkt tanker om at barnet kan komme til å dø, er det likevel en sjokkartet beskjed å få når det er et faktum (Bringager et al., 2014). Det at barnet og familien skal ha best mulig livskvalitet når barnet er i palliativ fase er viktig. Livskvalitet er et uklart begrep og det finnes flere definisjoner på dette. Kort sagt kan det forklares som det enkelte individets velvære, funksjon og opplevelse av egen helse og det kan innebære at man uten restriksjoner kan delta så mye som mulig i dagliglivet (Kristoffersen, 2012b). Opplevelsen av livskvalitet varierer ut i fra livssituasjonen man befinner seg i, og blant annet hvor syk man er. Hos et sykt barn vil barnets tilstand være med på å avgjøre hva barnet og familien ser på som livskvalitet (Tveiten, Wennick og Steen, 2012). Forskning viser at både foreldre og barn opplevde høyere grad av livskvalitet da de mottok hjemmesykehus enn når barnet var innlagt på sykehus (Groh et al., 2013, Friedrichsdorf et al., 2015 og Hansson et al., 2013). Både i studien til Friedrichsdorf et al. (2015) og Groh et al. (2013) var barna i palliativ fase.

I studien til Friedrichsdorf et al. (2015) opplevde flere av foreldrene til barn med kreft i palliativ fase at barna hadde flere meningsfulle og morsomme opplevelser da de mottok hjemmesykehus enn når de var innlagt i sykehus, dette bidro til økt livskvalitet. Selv om de sykeste barna ikke har mulighet til å delta på vanlige aktiviteter i slutfasen av livet, kan det likevel være godt for familien og barnet å få være hjemme. Som nevnt innledningsvis i oppgaven syntes Ylva det var godt å komme hjem i kjente omgivelser, selv om hun var veldig syk og bare kunne ligge i sengen. Hennes far skrev at han så en ro hos henne, og at hun syntes det var godt å ligge å følge med på foreldrene og hva de holdt på med (Helander og Fuglehaug, 2014). Videre skriver han også at han og Ylvas mor syntes det var best at Ylva fikk dø hjemme i trygge omgivelser, og at de følte de kunne leve mer normalt selv om det nærmet seg slutten av livet for Ylva (Helander og Fuglehaug, 2014). Når et barn i palliativ fase får behandling hjemme, stiller det ekstra krav til sykepleier og behovet for å fokusere på familiesentrert sykepleie. For at familien og det syke barnet skal oppleve livskvalitet, er det en forutsetning at sykepleierne oppleves som trygge og stødige (Bringager et al., 2014). Når

familien får en slik beskjed kan de ofte oppleve at venner trekker seg litt unna i fare for å si eller gjøre noe de ikke skal. Det er derfor viktig at vi som sykepleiere støtter og trygger både barnet og familien. Sykepleierne kjenner ofte familien godt, og vet hva som betyr noe for de. Det er derfor viktig at sykepleier styrker dette. Når behandlingen foregår i hjemmet, er det viktig at sykepleier har distanse nok til å klare å følge familien gjennom den vanskelige tiden på en profesjonell måte (Bringager et al., 2014).

5.3 Oppfylle behovet for trygghet og kvalitet

I følge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal sykepleie bygge på kunnskapsbasert praksis (Kristoffersen, 2012). Sykepleiere som jobber fast med barn tilegner seg mer erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap gjennom jobberfaring, og vil ha et bedre grunnlag for å jobbe kunnskapsbasert enn ansatte i kommunehelsetjenesten som ikke møter denne pasientgruppen like ofte. Hjemmesykehustilbudet ble av både barn og foreldre oppfattet som et trygt og sikkert tilbud (Hansson et al., 2011, Hansson et al., 2013 og Groh et al., 2013), mens i studien til Stevens et al. (2006a) følte noen barn og foresatte det som en negativ påkjenning at sykepleierne som kom hjem til de var usikre og ukjente med barnets situasjon, og prosedyrene de skulle gjennomføre. Forskjellen på disse var at i Stevens et al. (2006a) ble behandlingen utført av hjemmesykepleiere fra kommunen og på legekantoret, mens i Hansson et al. (2011) og Hansson et al. (2013) var det sykepleiere fra sykehuset og i Groh et al. (2013) var det et spesialisert tverrfaglig team. Det kan dermed se ut som om sykepleierens kunnskaper har noe å si for best mulig opplevelse av tilbudet. Hansson et al. (2013) trekker frem i sin studie at sykepleierens kunnskap om pediatrik sykepleie, diagnose og behandlingsforløp var en veldig viktig faktor for opplevelsen av trygghet og kvalitet.

Siden hjemmesykehus som nevnt tidligere er relativt nytt i Norge finnes det ingen forskrifter som definerer hvordan denne tjenesten skal utøves, så det blir Helsepersonelloven § 4 (1999) krav om faglig forsvarlighet i sitt arbeid som blir overordnet gjeldende. I Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon § 5 (2000) som gjelder helseinstitusjoner som yter spesialisthelsetjenester sies det imidlertid at personalet må ha kunnskap om barns utvikling og behov, samt kunne informere og veilede foreldre om barns mulige reaksjoner ved sykdommen. Dette viser til behovet for en forskrift som inkluderer tilbudet hjemmesykehus for barn.

I Norge er hjemmesykehuset tilbudet organisert ved Oslo Universitetssykehus. Der er det ansatt sykepleiere og leger knyttet til dette tilbudet alle dager fra 07.00-23.00, og er et tilbud for de som er bosatt i Oslo-området (Avansert hjemmesykehus for barn, 2014). Andre sykehus som Stavanger, Bodø, Lillehammer og Levanger har et mer uorganisert tilbud. Sykepleiere tilknyttet barneavdelingen ved disse sykehusene reiser hjem til barn som bor innen 30-45 minutter fra sykehuset etter behov, og ofte bare på hverdager mellom kl. 07.30-15.30. I et langstrakt land som Norge vil det da si at det er mange som ikke vil ha mulighet til å få dette tilbudet. De fire etiske prinsipper vi må forholde oss til innenfor sykepleie er: velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet. Alle prinsippene defineres som plikter, og alle er likeverdige (Brinchmann, 2013). Rettferdighet handler om plikten til å behandle like tilfeller likt og til å fordele ressurser rettferdig (Brinchmann, 2013).

At barn med samme diagnose og behandlingsforløp ikke får lik mulighet til hjemmesykehus fordi de bor for langt fra sykehuset strider imot rettferdighetsprinsippet. Dette må sees i lys av at rettferdighetsprinsippet ikke bare handler om å behandle like tilfeller likt, men også å fordele ressurser rettferdig (Brinchmann, 2013). Om alle i Norge skulle ha tilbud om hjemmesykehus av ansatte fra sykehuset ville det blir svært kostbart, og det kunne blitt mindre ressurser til andre pasientgrupper. Et alternativ for at flere skal kunne få tilbud om hjemmesykehus er å lære opp sykepleiere i kommunehelsetjenesten til å utføre hjemmesykehusbehandlingen. Dette kan føre til at tilbudet når flere, til en lavere kostnad. En utfordring blir da om kvaliteten i tilbudet blir like godt, siden kunnskapsnivået til sykepleierne som utfører behandlingen i hjemmet har stor betydning for opplevelsen og kvaliteten.

Velgjørenhet og ikke skade handler om plikten til å gjøre godt mot andre og plikten til ikke å skade andre (Brinchmann, 2013). Disse pliktene må også vurderes opp mot rettferdighetsprinsippet. Når et barn med kreft sendes hjem og befinner seg opptil 3 timer fra sykehuset, har de ikke mulighet til å motta behandling like hurtig som de som bor nærmere dersom det skulle oppstå uønskede hendelser eller forverring i sykdommen. Det er derfor flere faktorer som må veies opp mot hverandre for at tilbudet skal være etisk forsvarlig. Det er ikke rapportert noen uønskede hendelser i artiklene vi har gjennomgått, men det er heller ingen av de som har inkludert syke barn som bor lengre unna enn ca. 30-45 min. fra sykehusene hvor studiene ble gjennomført. Sykepleiere må derfor være bevisste på hvor langt barnet bor fra sykehuset om de skal gi tilbud om hjemmesykehus. Det er derfor et behov for forskning som tar for seg hjemmesykehus til barn som bor lengre unna sykehuset, for å avdekke hvordan

man kan gjennomføre dette, og eventuelle påvirkninger på behandlingen. Med tanke på mulighet til å opprettholde normalitet og et vanlig liv er det kanskje de som bor lengst unna som har et behov for hjemmesykehus, siden familie og nærmiljø er langt fra sykehuset og det blir vanskeligere å opprettholde relasjoner når de er innlagt på sykehus langt fra hjemmet.

En faktor til at hjemmesykehus opplevdes som trygt og sikkert av barnet og foreldrene kan være at de opplevde å motta samme behandling for symptomene sine hjemme som på sykehuset (Groh et al., 2013 og Hansson et al., 2013). Friedrichsdorf et al. (2015) fant i motsetning en signifikant forskjell på at det var flere som var plaget med obstipasjon og fatigue blant de som mottok hjemmesykehus. Det kan være vanskeligere for sykepleiere som ikke møter barnet hele døgnet å følge med på for eksempel avføringsmønsteret, og sette i gang tiltak. Sykepleier som jobber med hjemmesykehus må derfor jobbe strukturert og undersøke alle grunnleggende behov når de er hjemme hos barnet, samt informere om tiltak som kan settes i gang dersom barnet plages med fore eksempel obstipasjon.

Et annet interessant funn er fra studien til Groh et al. (2013) der foreldrene rapporterte en signifikant forbedring i symptombehandlingen, mens de ansatte i det spesialiserte pедиатriske palliative teamet ikke så noen signifikant forandring i barnets funksjonelle status etter deres involvering i behandlingen av barnet. Helsepersonell og foreldre har forskjellig grunnlag for å vurdere dette, helsepersonell har mer kunnskaper og erfaringer om sykdom og behandling, men på den andre siden så er det foreldrene som kjenner barnet sitt best og tilbringer mest tid sammen med det syke barnet. Det var også en signifikant nedgang i symptomer på angst og depresjon blant foreldrene i løpet av perioden der teamet var involvert i behandlingen av det syke barnet (Groh et al., 2013). Dette kan være en faktor som påvirket hvordan foreldrene opplevde barnet. Ved depresjon og angst er de vanligste symptomene tristhet, pessimisme, lav selvfølelse, anspenhet og usikkerhet (Hummelvoll, 2012). Disse symptomene kan være med på å påvirke hvordan foreldrene opplevde situasjonen rundt barnet. Men det viktigste er at symptombehandlingen ikke opplevdes som dårligere enn på sykehus. I Groh et al. (2013) ser vi at det spesialiserte teamet jobbet familiesentrert, de brukte mye tid på samtaler med foreldrene der de detaljert snakket sammen om både barnets og foreldrenes situasjon. Dette hadde en positiv effekt på opplevelsen og den psykiske tilstanden hos foreldrene de siste månedene de hadde sammen med deres syke barn i hjemmet.

Hjemmesykehus vil pålegge foresatte et større ansvar med tanke på ivaretagelse av det syke

barnet i hjemmet, enn på sykehus der helsepersonell er i umiddelbar nærhet. Angelhoff, Edèll-Gustafson og Mörelius (2015) konkluderer med at foresatte til barn som mottok hjemmesykehus opplevde søvnproblemer. Konsekvenser av lite eller dårlig søvn kan være nedsatt overskudd og initiativ til handling, nedsatt mottakelighet for ny informasjon, nedsatt aktivitet og effektivitet, opplevelse av angst og lavere frustrasjonsterskel (Bastøe og Frantsen 2012) Siden alle familiemedlemmer står i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre, tilstreber familiesentrert sykepleie å møte behovene til alle i familien og ikke bare det syke barnet (Tveiten, Wennick og Steen, 2012). Dersom foreldrene opplever slike negative konsekvenser av søvnproblemer kan det påvirke samarbeidet mellom sykepleier og foreldrene, samt foreldre og barnet negativt. Sykepleier er avhengig av at foreldrene er mottakelig for informasjon slik at de har et godt grunnlag for å ta vare på barnets behov, og søker hjelp og råd dersom barnet blir dårligere hjemme. Det syke barnet er avhengig av foreldre for å få dekket sine behov, spesielt de aller yngste. Nedsatt overskudd og initiativ til handling og lavere frustrasjonsterskel kan dermed påvirke hvor godt foreldrene tar vare på det syke barnet i hjemmet. Her blir det også variasjoner med tanke på alder på barnet, tenåringer er ikke like avhengig av foreldrene til å dekke sine behov, mens barn i yngre alder er mer avhengig av foreldrene. Det er dermed viktig at sykepleiere har kunnskap om at foreldre til barn som mottar hjemmesykehus kan oppleve søvnproblemer og konsekvensene dette kan ha.

Som nevnt innledningsvis er et av målene i St. meld nr. 47 (Helse- og omsorgsdepartementet 2009) å tilby rett behandling til rett tid på rett sted. Hjemmesykehus ble opplevd som et tilbud med god kvalitet (Groh et al., 2013 og Hansson et al., 2011), og det ble ikke funnet noen større eller mindre sannsynlighet for uforutsette negative hendelser ved behandling i hjemmet (Stevens et al., 2006). Ut i fra dette og det vi har drøftet vurderer vi at syke barn kan motta spesialisthelsetjenester i hjemmet i stedet for innleggelse i helseinstitusjon.

5.4 Metodisk overveielse

Når man utvikler en problemstilling til et litteraturstudie begynner man ofte med et bredt tema man har interesse for, og deretter utvikler en mer spesifikk problemstilling (Polit og Beck, 2014). Hjemmesykehus er som nevnt et relativt nytt tilbud, og det er dermed ikke gjort så mye forskning på temaet enda. Mesteparten av forskningen vi fant var vid forskning, og ikke spesifisert med tanke på alder, diagnose eller sykepleietiltak. Etter en del drøfting frem og

tilbake endte vi opp med en relativt vid problemstilling. Dette er for at vi skal ha mulighet til å svare på problemstillingen ut ifra eksisterende litteratur, som er en viktig faktor for valg av problemstilling (Aveyard, 2014). Av samme grunn ble det ikke avgrenset for en spesiell aldersgruppe, selv om det kanskje hadde vært bedre med tanke på at det er store forskjeller på hvordan et barn på tre år opplever hjemmesykehus og hvilke behov den har, sammenlignet med et barn på tretten år sine opplevelser og behov.

I to av artiklene vi valgte ut til denne litteraturstudien, Groh et al. (2013) og Friedrichsdorf et al. (2015) var det foreldrene som hadde svart på hvordan barnet opplevde hjemmesykehus. Dette kan føre til at foreldrenes tolkning av barnet påvirker resultatene, og at de kanskje ikke vet akkurat hvordan barnet egentlig følte det. Resultatene samsvarer likevel med annen forskning innenfor feltet, så dermed har vi valgt å ta med artiklene.

Det var viktig for oss at artiklene vi valgte ut beskrev etiske overveielser. Polit og Beck (2014) understreker at det er ekstra viktig når det kommer til sårbare grupper, som barn går inn under, fordi de trenger ekstra beskyttelse og alle er ikke kompetente til å ta valget selv. Alle artiklene vi har inkludert er godkjent av ulike etiske komiteer, og det er blitt utfylt skriftlig skjema for samtykke til deltakelse i studien av foreldrene. Det ble informert om at de kunne trekke seg fra studien når som helst uten at det gikk ut over behandlingen som ble gitt. Barna over 7 år har i Stevens et al. (2006a) og Stevens et al. (2006b) utfylte skriftlig samtykke, og i Hansson et al. (2013) ga barna muntlig samtykke. Barna ble ivaretatt ved at spørsmålene var tilpasset alder og utviklingsnivå, og at intervjueren hadde erfaring og kunnskaper om intervju av barn.

Vi har inkludert fire kvantitative studier og tre kvalitative studier. Kvalitative studier er gode dersom man ønsker å forstå helheten av en opplevelse, og dataen som samles inn kan brukes til å få innsikt og forståelse i situasjonen som undersøkes. Kvalitativ metode går mer i dybden, og man får et mer detaljert og spesifikt materiale (Aveyard, 2014). Ut i fra vår problemstilling hadde det muligens vært bedre å inkludere flere kvalitative studier enn kvantitative, men lite eksisterende litteratur gjorde dette vanskelig. Vi benyttet oss derfor av en del kvantitative studier. Ved å bruke både kvantitative og kvalitative artikler vil det gi både dybde og bredde i resultatene, og metodene utfyller hverandre. En kvalitativ artikkel kan gi mer dybde til svarene som er kommet frem i en kvantitativ artikkel og en kvantitativ artikkel

kan være med på å verifisere og bygge opp under resultatene i de kvalitative studiene (Aveyard, 2014).

5.4.1 Kritisk vurdering av artiklene

Angelhoff, Edèll-Gustafsson og Mörelius (2015) har et godt representativt utvalg av deltakere, både mødre og fedre til barn i forskjellige aldre med forskjellige diagnoser og alvorlighetsgrad som mottok hjemmesykehus. Dette gjør at vi kan generalisere funnen i denne artikkelen til andre foreldre som mottar hjemmesykehus. Artikkelen ble blant annet valgt ut på bakgrunn av at den omhandlet foreldres opplevelse av søvn under hjemmesykehus for barn, noe som var relevant for å finne svar på vår problemstilling.

Stevens et al. (2006a) har intervjuet 14 barn og 24 foreldre, og resultatene med sitater fra deltakerne får godt frem hvordan barn og foreldre opplever å motta cellegiftbehandling i hjemmet. Utvalget er representativt for populasjonen som blir diagnostisert og behandlet for akutt lymfatisk leukemi (ALL) i barndommen. Men forfatteren sier at man skal være kritisk med å generalisere resultatene til andre diagnoser, da de bare har inkludert barn med ALL og behandlingen av ulike typer diagnoser kan påvirke opplevelsen av hjemmesykehus.

Stevens et al. (2006b) hadde 29 deltakere med i studien, noe som er et relativt lite antall til å være en kvantitativ studie, og det kan gjøre at den blir lite generaliserbar. Artikkelen undersøkte livskvalitet, trygghet, kvalitet og belastninger på foreldre, så den ble valgt ut på grunn av relevans til problemstillingen. Denne studien er også bare knyttet til barn med diagnosen ALL og forfatterne påpeker at man skal være kritisk med å generalisere resultatene til hjemmesykehus til andre diagnoser.

I studien til Hansson et al. (2011) ble 10 familier intervjuet, og hadde et godt representativt utvalg. 10 familier i et kvalitativt studie vil dekke ulike erfaringer og opplevelser familier har med hjemmesykehus. Intervjuene ble utført av samme forfatter som hadde bakgrunn og erfaring fra området, dette kan være negativt på den måten at hennes bakgrunnsforståelse kan påvirke hvordan hun tolker svarene. Samtidig er det positivt at én forfatter utførte intervjuet og stilte alle spørsmål, da ble spørsmålene stilt relativt likt til alle deltakerne i studien. Vi valgte artikkelen fordi den omhandlet familiens negative og positive opplevelser ved å motta hjemmesykehus.

Studien til Friedrichsdorf et al. (2015) ble inkludert i vår oppgave på bakgrunn av at studien fokuserte på livskvalitet og symptomer blant barn i palliativ fase, og fordi den identifiserte forskjeller mellom en gruppe som mottok hjemmesykehus og en gruppe som var innlagt på sykehus. En positiv faktor med studien var at alle foreldre svarte på samme spørreundersøkelse: "Survey About Caring for Children with Cancer" som er en godt utarbeidet undersøkelse. En svakhet er at de hadde inkludert 60 foreldre i sin studie, noe som er et relativt lite antall deltakere til å være en kvantitativ studie. Studien er også en retrospektiv studie, der foreldre ser tilbake på deres og barnas opplevelse på å motta hjemmesykehus. En begrensning i en retrospektiv studie er at tid påvirker vår hukommelse, slik at foreldrene kan ha husket noen ting bedre enn andre og detaljer kan bli glemt.

I studien til Groh et al. (2013) settes det fokus på familiens opplevelse av å motta hjemmesykehus når deres syke barn er i palliativ fase, noe som er relevant for vår problemstilling. Studien har et godt representativt utvalg der de har inkludert familier med ulik religiøs bakgrunn, forskjellige diagnoser og forskjellige familiesammensetninger. I tillegg hadde flesteparten av de syke barna søsken, noe som gjorde studien relevant for vår problemstilling. En svakhet ved denne studien er at det var et lite antall deltakere, og dette kan føre til at resultatene ikke blir allmenngyldige. En annen svakhet er at det først og fremst var foreldrene som svarte på spørsmål rundt situasjonen barna befant seg i, og ikke barna selv. Selv om mange foreldre kjenner sine barn godt, kan barnet ha andre perspektiver og opplevelser, og burde bli inkludert mer i fremtidige studier. Spørsmålene er også stilt muntlig, noe som kan føre til at intervjueren kan vinkle svarene i den retningen han selv ønsker, bevisst eller ubevisst.

Studien til Hansson et al. (2013) ble valgt ut fordi den handlet om hvordan foreldre og barn opplevde hjemmesykehus, og hvordan det påvirket de fysisk og psykisk. Studien har brukt flere verktøy for rapportering av hvor fornøyd de er. Både barn og foreldre var inkludert, både sammen og hver for seg. Artikkelen hadde et representativt utvalg av deltakere. Antallet deltakere er også her relativt lavt, og kan få samme konsekvenser som nevnt tidligere. Forfatteren påpeker selv at en svakhet ved studien er at flere av foreldrene til barn som mottok hjemmesykehus hadde høyere utdanningsnivå enn de som var innlagt. Dette kan ha en påvirkning, da det er bevist at sosioøkonomisk status har positiv innvirkning på livskvalitet relatert til helse.

6. Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å avdekke og undersøke barn og deres familie sin oppfatning av hjemmesykehus, samt å identifisere faktorer som bidrar til positive og negative opplevelser med denne tjenesten.

Det syke barnet opplevde hjemmesykehus positivt og hadde en preferanse for denne behandlingsformen. De opplevde at de kunne opprettholde normale aktiviteter, det var mindre fokus på sykdom, og sosial omgang var lettere å få til. Foreldrene opplevde hjemmesykehus som mindre belastende ved at de slapp å bruke mye tid på reising og planlegging av sykehusopphold. Det var viktig for opplevelsen av trygghet at de hadde et tilbud om noen å kontakte døgnet rundt dersom de følte seg usikre i situasjon. Søskene opplevde hjemmesykehus som mer inkluderende, samt at det ga muligheten til at hele familien kunne være samlet.

Det ser ut til at hjemmesykehus er et tilbud der behandlingen er av like god kvalitet som på sykehus. Hjemmesykehus stiller krav til at sykepleier har kunnskap og kompetanse om barn, barns utvikling, sykdom og behandling for at tilbudet skal være optimal. Dette var en viktig faktor for at opplevelsen av hjemmesykehus var positiv, og er en faktor som er relativt sett enkel å forbedre ved hjelp av målrettet utdanning og kursing.

På en annen side er det et stort ansvar å ha et sykt barn hjemme, og det er viktig at sykepleier legger til rette for informasjon, veiledning og støtte slik at familien og barnet føler seg ivaretatt og komfortable med situasjonen. Sykepleier bør ha et familiesentrert fokus når et sykt barn mottar hjemmesykehus, siden de ulike partene i en familie påvirker og er avhengige av hverandre. Den familiesentrerte sykepleien bør bygge på god kommunikasjon, likeverdighet og tillit, der alle parter i familien inkluderes og tas hensyn til.

Hjemmesykehus for barn er et område det er forsket lite på, siden det er et relativt nytt tilbud og forskning på barn stiller høyere krav og er tidkrevende å gjennomføre. Vi ser behovet for mer forskning som omhandler barnets opplevelse, der barnet selv uttaler seg i stedet for at foreldrene svarer for barnet. Dette vil selvfølgelig avhenge av barnets alder og modenhet, men ofte vil man kunne avdekke faktorer og påvirkninger som foreldrene kanskje ikke ser. Siden barn har forskjellige behov avhengig av alder, er det også behov for mer forskning som avgrenses til forskjellige alders- og utviklingstrinn. Forskning der sykepleietiltak blir vurdert,

og familiens oppfatning av disse tiltakenes påvirkning på opplevelsen vil også være høyst nyttig for videre utvikling av hjemmesykehus for barn.

For å avslutte vil vi si at forskningen vi har gjennomgått konkluderer med at hjemmesykehus er et fullverdig behandlingstilbud, som i mange tilfeller vil kunne tilby en spesielt utsatt pasientgruppe en mye bedre opplevelse med samme kvalitet som sykehusbehandling.

7. Litteraturliste

Angelhoff, C., Edëll-Gustafsson, U. og Mörelius, E. (2015) "Sleep of Parents Living With a Child Receiving Hospital-Based Home Care", *Nursing Research*, 64(5), s. 372-380.

Avansert hjemmesykehus for barn (2014) Tilgjengelig fra:

<http://sykehusbarn.no/avansert-hjemmesykehus-for-barn/> (Hentet: 01. mars 2016).

Aveyard, H. (2014) *Doing a Literature Review in Health and Social Care - a practical guide*. 3rd edition. England: McGraw-Hill Education.

Backe-Hansen, T. (2009) *Barn*. Tilgjengelig fra:

<https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/> (Hentet: 5. mai 2016).

Behandling av kreft hos barn (2015) Tilgjengelig fra:

<https://www.nsf.no/Content/2865382/Behandling%20av%20kreft%20hos%20barn.pdf>
(Hentet: 16. mai 2016)

Birkeland, A. og Flovik A. M. (2014) *Sykepleie i hjemmet*. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Brigager, H., Hellebostad, M., Sæter, R. og Mørk, A. C. (2014) *Barn med kreft: en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Brinchmann, B.S. (2013) "De fire prinsippers etikk - velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet", i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T. og O'Shea. (2011) "What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice", *Journal of advanced nursing*, 67(12), s. 2561-2573.

Davies, B., Baird, J. og Gudmundsdottir, M. (2013) "Moving family-centered care forward: Bereaved fathers' perspectives", *Journal of hospice and palliative nursing*, 15(3), s.163-170.

Eide, H., og Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eltang, S., Mathiesen, L., Møhring, I., og Rosenkrands, H. (1997) *Indlagt hjemme*. København, Århus og Odense: Foreningen af Lægestuderendes Forlag.

Forskningsområde klinisk sykepleie (2015) Tilgjengelig fra:

<http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning> (Hentet: 04. mars 2016).

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*. Lovdata. Tilgjengelig fra:

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217> (Hentet: 04. mars 2016).

Friedrichsdorf, S. J., Postier, A., Dreyfus J., Osenga, K., Sencer, S. og Wolfe, J. (2015) "Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer", *Journal of palliative medicine*, 18(2), s. 143-150.

Groh, G., Borasio, G. D., Nickolay, C., Bender, H.-U., Lüttichau, I. og Führer, M. (2013) "Specialized Pediatric Palliative Home care: A Prospective Evaluation", *Journal of Palliative Medicine*, 16(12), s. 1588-1594.

Grønseth, R. og Markestad, T. (2013) *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 3. utgave, 2. opplag. Bergen: Fagbokforlaget.

Hansson, H., Kjærgaard, H., Johansen, C., Hallström, I., Christensen, J., Madsen, M. Og Schmiegelow, K. (2013) "Hospital-Based Home Care for Children With Cancer: Feasibility and Psychosocial Impact on Children and Their Families", *Pediatric Blood & Cancer*, 60, s. 865-872.

Hansson, H., Kjærgaard, H., Schmiegelow, K. og Hallström, I. (2011) “Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family member’s experiences in Denmark”, *European Journal of Cancer Care*, 21, s. 59-66.

Helander, M. og Fuglehaug, R. (2014) *Englepappa*. Oslo: Kagge Forlag.

Helsedirektoratet (2016) *Retningslinje for barnepalliasjon*. Tilgjengelig fra:

<https://helsedirektoratet.no/nyheter/retningslinje-for-barnepalliasjon> (Hentet: 21. april 2016).

Helse- og omsorgsdepartementet (2009). Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009)

Samhandlingsreformen. Tilgjengelig fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> (Hentet: 04. mars 2016).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Lovdata. Hentet fra:

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_1 (Hentet: 03. Mai 2016).

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Lovdata. Hentet fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet: 16. mai 2016).

Hummelvoll, J. K. (2014) *Helt - ikke stykkevis og delt: psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. 7. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kreft hos barn og unge (2015) Tilgjengelig fra:

<http://www.unn.no/kreft-hos-barn/category41111.html> (Hentet: 21. april 2016).

Kreftfaresignaler hos barn (2014) Tilgjengelig fra:

<http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/kreftfaresignaler-hos-barn-2867.html?page=2> (Hentet: 21. april 2016).

Kristoffersen, N. J. (2012a) “ Sykepleie - kunnskap og kompetanse”, i Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 1: Sykepleierens*

grunnlag, rolle og ansvar. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2012b) "Helse og sykdom", i Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 1: Sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bastøe, H. K.-L. og Frantsen, A.-M. (2012) "Behovet for søvn og hvile", i Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 2: Grunnleggende behov*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Linder, A. og Seitz, M. (2016) "Through Their Words: Sources of Bother for Hospitalized Children and Adolescents With Cancer", *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. DOI: 10.1177/1043454216631308 (Hentet: 18. april 2016).

Polit, D. F., og Beck, C. T. (2014) *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence For Nursing Practice*. 8 utg. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler (2014) Tilgjengelig fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler> (Hentet: 16. mai 2016).

Stokland, T (2015) *Behandling av kreft hos barn*. Tilgjengelig fra:

<https://www.nsf.no/Content/2865382/Behandling%20av%20kreft%20hos%20barn.pdf> (Hentet: 10. mai 2016).

Stevens, B., Croxford, R., McKeever, P., Yamada, J., Booth, M., Daub, S., Gafni, A., Gammon, J. og Greenberg, M. (2006b) "Hospital and Home Chemotherapy for Children with Leukemia: A Randomized Cross-Over Study", *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 47, s. 285-292.

Stevens, B., McKeever, P., Law, M. P., Booth, M., Greenberg, M., Daub, S., Gafni, A., Gammon, J., Yamada, J. og Epstein, I. (2006a) "Children Receiving Chemotherapy at

Home: Perceptions of Children And Parents”, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(5), s. 276-285.

Tveiten, S., Wennick A., og Steen H. F. (2012) *Sykepleie til barn - Familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vitenskapelig publisering (2016) Tilgjengelig fra: <http://dbh.nsd.uib.no/pub/hjelp.jsp> (Hentet: 9. mai 2016).