

Camilla Thomassen 471294
Christel Hanisch Boberg 470791
Hanne Korsvolla Mathisen 470795
Hege Marie Sjøvik Pettersen 470796

Når barn er pårørende

"Hvordan kan sykepleiere ivareta søskens behov for informasjon og deltagelse når de har en kreftsyk bror eller søster"?

Bacheloroppgave i Bacheloroppgave SPL 3903

Veileder: Inger Balke

Mai 2019

Camilla Thomassen 471294
Christel Hanisch Boberg 470791
Hanne Korsvolla Mathisen 470795
Hege Marie Søvik Pettersen 470796

Når barn er pårørende

"Hvordan kan sykepleiere ivareta søskens behov for informasjon og deltagelse når de har en kreftsyk bror eller søster"?

Bacheloroppgave i Bacheloroppgave SPL 3903
Veileder: Inger Balke
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

SAMMENDRAG

| | | | |
|---|----------------------------|--------------------------------|--|
| Tittel: | Når barn er pårørende | Dato: 16/5-19 | |
| Deltakere: | Camilla Thomassen | | |
| | Christel Hanisch Boberg | | |
| | Hanne Korsvolla Mathisen | | |
| | Hege Marie Søvik Pettersen | | |
| Veileder: | Inger Balke | | |
| Oppdragsgiver: | NTNU Gjøvik | | |
| Nøkkelord: | Sykepleie, søsken, kreft. | | |
| Antall sider/ord: 43/10645 | Antall vedlegg: 0 | Publiseringaavtale inngått: Ja | |
| <p>Bakgrunn: Ved kreftsykdom påvirkes ikke bare det kreftsyke barnet, men alle i en nær relasjon, deriblant friske søsken. Når det kreftsyke barnet er under behandling vil hele familien ha behov for god informasjon samt deltagelse, da kreftsykdommen til barnet for en periode forandrer livet til hele familien og deres nære.</p> <p>Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hvordan sykepleier kan ivareta søskens behov for informasjon og deltagelse, når de har en kreftsyk bror eller søster.</p> <p>Metode: Litteraturstudie er brukt som metode. Litteratursøket er gjort i Cinahl Complete og SweMed+. Det er innhentet totalt syv kvalitative vitenskapelige forskningsartikler.</p> <p>Resultat: Ut ifra funnene i de syv vitenskapelige artiklene, ble det identifisert tre kategorier som er av betydning for å sikre at barn som pårørende får tilstrekkelig informasjon og mulighet for deltagelse. Disse kategoriene er; deltagelse og inkludering av søsken, informasjon til søsken, og sykepleiere og andre støttespilleres utfordringer i arbeid med barn som pårørende.</p> <p>Konklusjon: For at barn som pårørende til kreftsyke søsken skal få tilstrekkelig informasjon og mulighet til å delta, må det brukes ressurser på veiledning og utdanning av både foreldre, støttespillere og sykepleiere. Informasjonen til søsken må være tilpasset alder og modenhet, og lek, samt universell utforming bidrar til at søsken føler seg inkludert på sykehuset. Kommunehelsetjenesten bør inkluderes i lovendringer om barneansvarlige. Slik at barnehage, skole, helsesykepleier og fastlege kan arbeide tverrfaglig. Dette kan bidra til at barn som pårørende til kreftsyke søsken blir bedre ivaretatt.</p> | | | |

ABSTRACT

| | | | |
|--|--|-------------------|---------|
| Title: | When children are next of kin | Date: | 16/5-19 |
| Participants: | Camilla Thomassen <hr/> Christel Hanisch Boberg <hr/> Hanne Korsvolla Mathisen <hr/> Hege Marie Søvik Pettersen | | |
| Supervisor: | Inger Balke | | |
| Employer: | NTNU Gjøvik | | |
| Keywords: | Nursing, siblings, cancer | | |
| Number of pages/words: 43/10645 | Number of appendix: 0 | Availability: Yes | |
| <p>Background: Cancer does not only affect the sick child, but everyone in close relation to it, such as a healthy sibling. During treatment, the entire family needs good information and be included because the disease will alter the life of the entire family and their close ones during this time.</p> <p>Purpose: The purpose of this paper is to illustrate how the nurse can attend to siblings' need for information and be included, when having a brother or sister with cancer.</p> <p>Methods: Literature study is used as method. The literature search is done in Cinahl Complete and SweMed+. It is obtained in total seven qualitative scientific articles.</p> <p>Result: Based on the findings in the seven qualitative scientific articles, it was identified three categories of importance to ensure siblings as next of kin get proper information and be included. These categories are: participation and inclusion of siblings, information to siblings and challenges nurses and others who play a supportive role encounter when working with children as next of kin.</p> <p>Conclusions: In order for siblings of children with cancer to get adequate information and be included, resources must be spent on guidance and education of both parents, nurses and other who play a supportive role. Information given to siblings must be adapted to their age and maturity. Accessible design and opportunities to play contributes to help siblings feel more included at the hospital.</p> <p>Communal health care should be involved in changing laws regarding those responsible for childcare. This will help ensure that kindergartens, schools, school nurses and doctors can work together and contribute to siblings of children with cancer are better taken care of.</p> | | | |

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|-----------|
| 1.0 Innledning | 4 |
| 1.1 Introduksjon til tema | 4 |
| 1.2 Sykepleiefaglig relevans | 4 |
| 1.3 Begrunnelse for valg av tema | 5 |
| 1.4 Hensikten med oppgaven..... | 5 |
| 1.5 Problemstilling..... | 5 |
| 1.6 Avgrensning..... | 6 |
| 2.0 Bakgrunn | 7 |
| 2.1 Kreft og forekomst av kreft hos barn | 7 |
| 2.2 Barn som pårørende | 7 |
| 2.3 Søskenrelasjoner | 8 |
| 2.4 Deltagelse..... | 8 |
| 2.5 Barns utvikling og sorgreaksjoner | 9 |
| 2.6 Kommunikasjon med barn | 9 |
| 2.7 Barns behov for informasjon | 10 |
| 2.8 Sykepleieteori | 12 |
| 2.8.1 Joyce Travelbee's menneske-til-menneske-forhold..... | 12 |
| 2.8.2 Hildegard Peplau's mellommenneskelige prosess | 12 |
| 3.0 Metode | 14 |
| 3.1 Litteraturstudie som metode | 14 |
| 3.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier..... | 14 |
| 3.3 Søkestrategi..... | 16 |
| 3.4 Metodiske overveielser | 19 |
| 3.5 Analyse | 20 |
| 4.0 Presentasjon av artikler | 21 |
| 4.1 Utvalgte artikler | 21 |
| 4.2 Sammenfatning av resultater..... | 28 |
| 4.2.1 Søskenens behov for informasjon..... | 28 |
| 4.2.2 Deltagelse og inkludering av barn som pårørende..... | 28 |
| 4.2.3 Sykepleiers og andre støttespilleres utfordringer..... | 29 |
| 5.0 Drøfting | 30 |
| 5.1 Å sikre barns behov for informasjon gjennom kommunikasjon..... | 30 |
| 5.2 Sikrer sykepleieprofesjonen ivaretagelse av barns deltagelse? | 32 |
| 5.3 Kompetansebehov i arbeid med barn som pårørende | 35 |
| 5.4 Forskningsetiske overveielser | 37 |
| 6.0 Konklusjon | 38 |
| 7.0 Referanseliste: | 39 |

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon til tema

Ifølge Bergem (2018) rammes omlag 200 norske barn av kreft årlig, og man kan anta at de fleste kreftsyke barna har ett eller flere søsken. Ved kreftsykdom påvirkes ikke bare det kreftsyke barnet, men alle i en nær relasjon, deriblant friske søsken. I løpet av livet opplever de fleste å være pårørende, og enkelte ganger er relasjonen til den syke svært nær. Når det kreftsyke barnet er under behandling vil hele familien ønske god informasjon og deltagelse, da kreftsykdommen for en periode kan forandre livet til hele familien og deres nærmeste (Bergem, 2018).

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Ivaretagelse av barn som pårørende ble 1 januar 2018 lovfestet i helsepersonelloven, på lik linje med barn som pårørende til syke foreldre (Bergem, 2018). Formålet i denne lovendringen er å sikre at barn blir fanget opp tidlig og forebygge problemer hos barn og unge. I lovverket pålegges helsepersonell ansvar for å kartlegge om voksne har barn. Dette er for å sikre at barn er ivarettatt og for å sørge for at barn uansett alder får informasjon som er tilpasset barnas alder og modenhet (Helsepersonelloven, 1999). Ifølge lovverket plikter også helseforetakene å sette alt arbeid med barn som pårørende i system. Systemet innebærer at helsepersonell skal oppnevnes som barneansvarlige (Helsepersonelloven, 1999). Ruud et al., (2015) skrev i en multistudie utført i Norge 2015, der konkluderte de at regelverket fra 2010 ikke er tilstrekkelig implementert. Resultater viser at barn som pårørende har behov for å snakke om sin situasjon, og at de ikke får nok informasjon til å forstå sykdommen og konsekvensene av den. Enkelte barn forteller at de blir overlatt mye til seg selv og tar eller får mye ansvar (Ruud et al., 2015).

1.3 Begrunnelse for valg av tema

Å arbeide med barn som pårørende var tidligere ingens fulltidsjobb. Nå er det de siste årene blitt særdeles viktig og det blir oppnevnt barneansvarlige i mange helsesektorer.

Barneansvarlige er helsepersonell som har et overordnet ansvar for barn som pårørende. De barneansvarlige arbeider systematisk i alle avdelinger i spesialisthelsetjenesten, med rutiner og prosedyrer om ivaretagelse av barn. Men det å være barneansvarlig kommer gjerne i tillegg til andre arbeidsoppgaver og innen utdanning er dette et tema som skal inn i en allerede fullbooket timeplan (Bergem, 2018). Ved å ha fokus på barn som pårørende vil vi få en større forståelse for temaet som omhandler barn som pårørende og vi vil kunne møte barna bedre forberedt som sykepleiere. Vi valgte dette temaet da vi møter barn som pårørende i både somatikk og i psykiatrien og dette er en gruppe som ofte kan bli utelatt og lite inkludert (Bergem, 2018). Allerede i oppstartsfasen av bacheloroppgaven fant vi ut at søsken av kreftsyke barn er en glemt gruppe og at det ikke finnes eksakte tall på hvor mange søsken i Norge som har en kreftsyk bror eller søster (Bergem, 2018).

1.4 Hensikten med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å belyse hva sykepleiere kan gjøre for å gi god informasjon og sikre deltagelse for barn som pårørende til kreftsyke søsken.

1.5 Problemstilling

«Hvordan kan sykepleiere ivareta søskens behov for informasjon og deltagelse når de har en kreftsyk bror eller søster?»

1.6 Avgrensning

Litteraturstudien avgrenses til å omhandle barn som pårørende til søsken med kreft, og hvordan sykepleier kan ivareta behovene søsken har for informasjon og deltagelse. I studien nevnes søsken, med dette menes det friske barnet i alderen 6-12 år. Det avgrenses også til å omhandle kreftsyke barn under behandling i spesialisthelsetjenesten. Foreldre og andre støttespillere vil bli nevnt igjennom hele litteraturstudien, da dette anses som naturlig med tanke på barnas alder. Det kommer ikke til å bli satt fokus på tverrfaglig samarbeid selv om dette er viktig, men tverrfaglighet vil bli nevnt i oppgaven. Sykepleiere vil også bli omtalt som barneansvarlige i oppgaven.

2.0 Bakgrunn

I studiens bakgrunn blir det presentert relevant teori som vil være til hjelp for å belyse problemstillingen, om hvordan sykepleiere kan ivareta søskens behov for informasjon og deltagelse når de har en kreftsyk bror eller søster.

2.1 Kreft og forekomst av kreft hos barn

Det blir daglig produsert celler i kroppen som erstatter de cellene som dør naturlig. For at en ny celle skal produseres, dobler en celle sitt arvestoff (DNA) og deler seg så i to. Dette gjentar cellene gang på gang. Ved kreft oppstår det mutasjoner også kalt skader i DNA, derfor deler cellene seg ukontrollert. Etter hvert som disse kreftcellene fortsetter å dele seg ukontrollert, skjer det en opphopning i organet der veksten først oppsto, og det vil derfor dannes en kreftsvulst også kalt tumor.

Kreft er samlenavnet på sykdommen som til nå rommer over 200 ulike varianter. De har flere fellestrekk, men det er også mye som skiller de. Siden det er forskjeller er også sykdomsforløp og behandling forskjellig og overlevelsen vil derfor variere. Både barn, ungdommer, voksne og eldre kan bli rammet av kreft (Bertelsen, Hornslien & Thoresen 2016). Ifølge Bergem (2018) får omtrent 200 barn i Norge under 18 år kreft årlig. Dette utgjør 1% av Norges krefttilfeller.

2.2 Barn som pårørende

Av de nærmere 200 barna som årlig rammes av kreft, er det usikkert og lite dokumentert hvor mange som har ett eller flere søsken. Barnas hverdag blir endret når kreft rammer en i familien og belastningen på barn som pårørende blir stor. Bekymring og engstelse preger ofte hverdagen. Når problemstillinger knyttet til barn som pårørende blir belyst og diskutert, er det oftest de voksne som er talerør og snakker på vegne av barna. Men barna har mye å si, når de blir spurt direkte. De vet ofte hva de behøver og ønsker støtte til å mestre livet sitt når alvorlig sykdom og dødsfall rammer deres nærmeste (Bergem, 2018).

Barn er pårørende når en av foreldrene, en nær omsorgsperson eller et søsken blir syk, skadet, har en funksjonsnedsettelse eller et rusproblem (Ytterhus, 2012). I lovverket er barn som

pårørende beskrevet til å gjelde mindreårig under 18 år, og gjelder herunder biologiske barn, stebarn, fosterbarn, og adoptivbarn.

Foreldre har ansvar for barna sine, barna er her underlagt samt prisgitt foreldrenes omsorg og utviklingsbetingelser. Når vi bruker begrepet barn som pårørende, må vi ikke tenke at barna skal ivareta sine foreldre eller søsken. Målet med bestemmelsen i lovendringen er at barn skal få være barn, og at de ikke skal påta seg voksenoppgaver. Det skal være en lav terskel for når helsepersonell skal kartlegge eventuelle hjelpebehov barn har for informasjon og oppfølging (Bergem, 2018).

Grov (2015) forteller at barn som nærmeste pårørende har krav på informasjon om den som er syk. Disse barna kan være hjelpetrengende i form av for eksempel behov for informasjon og støtte, til tross for at de selv ikke er pasienter.

2.3 Søskenrelasjoner

Bergem (2018) beskriver søskenrelasjoner som en helt spesiell relasjon. Relasjonen søsken deler er ikke inngått frivillig, men forventes å være et livslangt forhold. Relasjonen de deler varer lengre enn noen andre forhold – lengre en forholdet til foreldre, egne barn og ektefelle. Søskenrelasjonen er blant de viktigste mellommenneskelige forholdene. Søsken som vokser opp sammen deler på så mangt, både på godt og vondt, og de tar del i hverandres hendelser. Alt fra å dele frokost, høytlesning på sengekanten av foreldre, bursdager og lillesøsters eller lillebrors første skritt (Lycke, 2010).

Søskenrelasjonen har ikke avhengighets eller maktforhold som foreldre-barn-relasjon har. Søskenforhold er heller ikke som venneforhold, som kan komme og gå i perioder gjennom livet. Det er ulikheter mellom det å ha et sykt søsken og en syk forelder, men også mange likheter, men likevel er fortsatt behovet for å motta informasjon det samme (Bergem, 2018).

2.4 Deltagelse

Ifølge WHO (2006) er deltagelse og likeverd en rettighet for alle, det er viktig for oss, og har påvirkning på vår livskvalitet. Deltagelse kan blant annet bety å engasjere seg i en livssituasjon. Aktivitet kan menes som utførelsen av oppgaver og handlinger. Det kan også innebære at man er aktivt involvert i en situasjon eller i en aktivitet. Påvirker man, eller påvirkes man av noe, reagerer på noe, eller får noe til å skje i omgivelsene, er man aktivt

involvert. Engasjement, aktivitet, tilhørighet, autonomi, makt og interaksjon er sentrale faktorer i deltagelsesbegrepet. Det er flere forståelser om hva deltagelse er, ut ifra hvilket perspektiv man ser det fra, det enkelte individ, et samfunns eller et relasjonelt perspektiv. Det handler om muligheter til å samhandle med mennesker og omgivelser i hverdagslige aktiviteter og situasjoner, dette er felles for alle deltageshandlinger (WHO, 2006).

Ifølge det nasjonale kompetansenettverket for barn som pårørende (BarnsBeste, 2018) har barn som pårørende behov for å delta. Behovene varierer med tanke på alder, personlighet og den situasjonen de befinner seg i. Barn som pårørende ønsker å vite hva som har skjedd og hva som skjer med den som er blitt syk. Barnet ønsker også å forstå hva som skal skje videre med familien og hverdagen (BarnsBeste, 2018).

2.5 Barns utvikling og sorgreaksjoner

Eide & Eide (2014) hevder at dersom barn skal få bearbeidet følelser, trenger barn hjelp til å sette ord på følelsene da språket til barn er begrenset. Barn blir aldri i en tanke lenge og det er typisk at de går inn og ut av sorgen. Barn stiller ofte spørsmål, men hører gjerne bare de to første setningene av svaret de gis. Når de har fordøyet svaret, stiller ofte barnet på nytt nye spørsmål. Barn kan tegne, synge eller gråte ut sorgen, og det er mange uttrykksformer som hjelper barn med å bearbeide følelser og opplevelser. Det er viktig å stille seg til rådighet når barn ønsker å spørre eller snakke om noe (Eide & Eide, 2014).

Barn i alle aldre reagerer forskjellig på sorg og krise, ut ifra hvilket utviklingsnivå og alder de er i. Reaksjoner kan vare over lengre tid, men avtar i styrke og omfang. En reaksjon kan være at et barn overhodet ikke reagerer, og barnet kan overta voksenroller i familien og påtar seg for stort ansvar. Det er betydningsfullt hvordan barn som pårørende blir møtt i sin situasjon, og barna bearbeider sine følelser og reaksjoner i stor grad av hvordan voksne møter dem på (Dyregrov, 2012).

2.6 Kommunikasjon med barn

Begrepet kommunikasjon blir av Eide & Eide (2014 s.17) definert «som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter». Ordet kommunikasjon kan settes i sammenheng med det å gjøre noe felles, være delaktig med en annen eller være i forbindelse med. Å akseptere den andre, å være aktiv lytter, samtidig åpen og direkte, er selve kjernen i

kommunikasjonen. Profesjonell helsefaglig kommunikasjon er lagt i grunn i helsefagets verdigrunnlag i alle helsefaglige grupper (Eide & Eide, 2014). Kommunikasjonen skal da være hjelpende for pasient og pårørende og kan derfor også kalles pasientrettet kommunikasjon. Dersom en familie rammes av kreft oppleves det som å være i en krise. Det finnes ulike årsaker til hvorfor sykepleiere må være gode til å kommunisere, da både pasienter og pårørende er i en ny og sårbar situasjon. Pasient og pårørende har da behov for empati, støtte og god informasjon (Heyn, 2015).

Barna vil på lik linje som voksne ha reaksjoner på en krise, men grunnet alder og modningsnivå vil de uttrykke reaksjoner forskjellig (Eide & Eide, 2014). Barn er ifølge Ruud (2011) i stand til å formidle hvordan de har det og trenger derfor en samtalepartner som lytter, møter de med respekt og ydmykelse. Barna trenger også hjelp med å kunne forstå det som skjer, og den situasjonen de er i.

Eide & Eide (2014) mener at et hvert barn er unikt, og at det ikke finnes en bestemt oppskrift på hvordan man best kan kommunisere og formidle et budskap til barn på. Situasjonen blir derfor også unik da barn befinner seg på sitt eget utviklingstrinn. Dette er med på å gjøre det utfordrende å kommunisere med barn og unge. Barn i alderen 6 – 12 år begynner å kunne se forskjell på virkelighet og fantasi, og kan se sosiale sammenhenger og hendelser uavhengig av seg selv. De viser også bedre forståelse for andres reaksjoner. I samtale med små barn kan sykepleier ta i bruk ulike hjelpemidler. Gode introduksjonsmetoder til samtale kan være å tegne, lese, leke eller se film. Dette kan være med på å gjøre det mindre skummelt for barnet. På denne måten kan sykepleiere få et godt innblikk i hva barnet bærer av tanker og følelser, slik at det kan hjelpes videre (Bugge, 2006).

2.7 Barns behov for informasjon

Informasjon betyr å informere, opplyse og underrette. Noe man formidler ved ulike former for kommunikasjon mellom mennesker. Informasjonen kan både være saklig og objektiv, for eksempel som i lærebøker og nyhetsformidling, eller den kan være subjektiv og ta sikte på å påvirke mottakeren, som i politisk propaganda og i reklame. Ved hjelp av informasjonsteknologi kan informasjon bearbeides, lagres, tolkes og formidles (Store Norske Leksikon, 2018). Brinchmann (2005) skriver at sykepleiere skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått og samtidig tilpasset den enkelte.

Når en familie rammes av sykdom er det viktig at man snakker åpent om det, da dette gir barna trygghet. Åpenhet betyr å snakke fritt om det som skjer, og dele følelser og tanker om hvordan situasjonen oppleves for den enkelte. Ingen bør utelates og informasjonen skal deles med alle i familien. Det blir lettere å snakke sammen og ta opp ting senere, hvis familien starter med dette på et tidlig tidspunkt (Øvreeide, 2009).

BarnsBeste (2018) beskriver viktigheten av at barn forstår hva som skjer med livet i hverdagen når en i familien er syk, og hvordan dette kan påvirke hele familien. Barn trenger forklaring og riktig informasjon for å forstå situasjonen de er i. Det er viktig å tilpasse informasjonen til barnas alder, modenhet og personlighet. De trenger ikke å få vite alt, men det er viktig at det som blir sagt er sant. Barna trenger å få informasjon om diagnose, behandling, prognose, og at de ikke er skyld i helseutfordringene. De trenger å få vite at de er verdsatt i familien og vil bli tatt vare på, samt at det er lov å ha egne behov. De må også få vite at de ikke trenger å sette sitt eget liv på vent (BarnsBeste, 2018).

Heyn (2015) skriver at barn har ulike behov og forståelse av informasjon. Barn har også god fantasi og denne fantasien kan ofte overgå virkeligheten dersom de får for lite informasjon. Siden barn har lite eller ingen kunnskaper om sykdom kan derfor fantasien ta over og barna feiltolker stemninger og det som blir sagt (Bergem, 2018). Barn kan ofte se for seg at sykehus er mye mer skremmende enn det egentlig er, det er derfor viktig at søsken får komme på besøk så tidlig som mulig på sykehuset. De har behov for informasjon og få vite hva som skjer på sykehuset med den som er syk. Det er viktig at søsken blir tatt på alvor og at de får satt ord på sine følelser og tanker. De opplever oftere følelser som sjalusi, sinne, frustrasjon og engstelse hvis de ikke blir forklart hva som skjer, og dette kan være vanskelig å mestre på egenhånd (Bergem, 2018). Det er av stor betydning å opprettholde kjente rutiner, alt fra måltider, leggetider og henting/levering til skole og barnehage. Hvis alle de kjente reglene og rammene forsvinner kan det oppleves utrygt for barna. Når én i familien blir syk synes mange søsken det er godt å kunne bidra hjemme og tar gjerne et større ansvar i familien. Det er viktig at denne innsatsen blir sett og anerkjent av de voksne. Barn bør gjøre ting de mestrer og ikke bli pålagt voksenoppgaver over lengre perioder. Disse pålagte oppgavene kan bidra til at de mister dyrebar tid med venner og fritidsaktiviteter (Bergem, 2018).

2.8 Sykepleieteori

Eide & Eide (2014) skriver at samhandlingsprosessen er et sentralt begrep innen sykepleieteorier. Felles for denne prosessen er analyse og forståelsen av kommunikasjon mellom pasient, pårørende, sykepleier og andre involverte.

To av de viktigste teoretikerne innen dette feltet er Joyce Travelbee og Hildegard Peplau.

2.8.1 Joyce Travelbee's menneske-til-menneske-forhold

Den amerikanske sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee (1926-1973) har fokus på mellommenneskelige aspekter i sin sykepleieteori. Hennes teorier har hatt og har fortsatt stor innflytelse i utdanning av norske sykepleiere. For å forstå sykepleie må man ha en forståelse for hva som foregår mellom pasient og sykepleier, og sykepleier og pårørende. Travelbee definerer sykepleie som er prosess der sykepleieren hjelper en hel familie, et individ eller et samfunn i å mestre erfaringer eller forebygge sykdom og lidelse, samt finne en mening i disse erfaringene (Kirkevold, 2012).

Kirkevold (2012) skriver i sin bok om sykepleieteorier at kommunikasjon er et av de viktigste redskapene en sykepleier har. Travelbee beskriver kommunikasjon som en gjensidig prosess der tanker og følelser blir delt. Hun mener også at kommunikasjon er betydningsfullt for utviklingen av et menneske-til-menneske-forhold. Et slikt forhold kan brukes som et redskap og middel for å kunne nå målet med behandlingen (Eide & Eide, 2014). Når sykdom og skade rammer en familie, trenger de støtte og mening. Samtidig er det viktig at de får hjelp til å finne håp i sykdommen og lidelsen.

2.8.2 Hildegard Peplau's mellommenneskelige prosess

Hildegard Peplau var en av de første sykepleierne som hadde fokus på og beskrev de psykodynamiske aspektene ved sykepleie (Eide & Eide, 2014). Peplau hadde bakgrunn fra psykiatrien og så på sykepleie som en mellommenneskelig og terapeutisk prosess. Målet med denne prosessen skulle være å utvikle samt fremme personlighetene mot et mer produktivt, kreativt og konstruktivt liv, både sosialt, men også personlig. Eide & Eide (2014) hevder at hennes fokus på sykepleiens faser innebar å legge gode planer for sitt arbeid. Med dette menes det at sykepleieren alltid vil ha en rolle som fremmed i sitt første møte med pasient og pårørende, men at sykepleieren må ha fokus på å bygge relasjoner. Sykepleieren må også innta rollen som en ressursperson og dermed bidra med å informere om alt som er knyttet til

helse og sunnhet. På den måten så også Peplau på sykepleiere som *lærere*. Eide & Eide (2014) skriver også at Peplau mente sykepleiere skulle ha rollen som veileder, de skulle lytte til pasient og pårørende. Dermed kan sykepleiere øke muligheten for nye mellommenneskelige betingelser i sitt arbeid med pasient og pårørende.

3.0 Metode

Tranøy (Dalland, s. 83, 2007) definerer en metode som «.. å frembringe kunnskap eller å etterprøve påstander som fremsettes med krav om å være sanne, gyldige eller holdbare».

3.1 Litteraturstudie som metode

Metodedelen skal virke som et redskap i møte med det som skal undersøkes, og den skal hjelpe til med i å samle inn relevante artikler til litteraturstudien (Dalland, 2007). En litteraturstudie er en metode hvor det gjøres systematiske søk på eksisterende kunnskap og forskning i databaser, om et selvvalgt tema. En litteraturstudie systematiserer også kunnskapen ved å søke etter, samle, vurdere og sammenfatte den. Dette bidrar til nyttige resultater og en mer komplett oversikt av selvvalgt tema (Aveyard, 2014).

Litteraturstudiens hovedfokus og tema var; barn som pårørende. Dalland (2007) skriver at det bestemte temaet skal være relevant for utdanningen og det bestemte fagfeltet. Aveyard (2014) mener det er hensiktsmessig å finne en god problemstilling for å kunne lettere søke etter artikler om temaet. Dette vil virke som en rød tråd igjennom hele prosessen ved å skrive en litteraturstudie. Litteraturstudiens problemstilling ble; Hvordan kan sykepleiere ivareta søskens behov for informasjon og deltagelse når de har en kreftsyk bror eller søster? Holme og Solvang (Dalland, s. 104. 2007) mener at en problemstilling skal være enkel, fruktbar og spennende. En problemstilling er et spørsmål som skal kunne bli besvart gjennom bruk av denne metode (Dalland, 2007).

3.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier

Aveyard (2014) beskriver viktigheten av å ha definerte og klare spørsmål til det bestemte temaet. Uten dette kan det bli problematisk å finne fokuset i litteraturstudien. Thidemann & Thidemann (2015) beskriver at søkeprosessen bør deles inn i to trinn. Det første trinnet handler om å avgrense og spisse problemstillingen, dette ved å sette inn inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier.

I litteraturstudien inkluderes både søskenperspektivet og sykepleieperspektivet, men fokuset vil være på søsken. Det ekskluderes heller ikke foreldre eller andre støttespillere da de ansees som en ressurs for søsken. Som tidligere nevnt i innledningen av studien er det manglende tall på søsken som pårørende til kreftsyke barn. Forfatterne holdt derfor årstall åpne for å kunne finne flere relevante vitenskapelige artikler. Utgangspunktet i studien var å inkludere artikler fra alle verdensdeler, men det måtte være overførbart til nordiske forhold og spesielt det norske helsevesenet.

| Inklusjonskriterier | Eksklusjonskriterier |
|-----------------------|--|
| Foreldreperspektivet | Eldre enn 10 år |
| Barn 6-12 år | Sosioøkonomisk status |
| Kreft | Palliasjon |
| Sykepleieperspektivet | Studier som ikke er publisert på engelsk |
| Fagfellevurdert | |
| IMRaD-struktur | |
| Søskenperspektivet | |
| Barn under behandling | |

3.3 Søkestrategi

Aveyard (2014) hevder at viktigheten av å utvikle en god søkestrategi er å bli enige om databaser og søkeord for å kunne gi et svar på den bestemte problemstillingen. Søkestrategien effektiviseres ved å bestemme søkeord og kombinasjoner. Ulike databaser har egne standardiserte emneordsystemer, et system er MeSH-systemet (medical subject headings) som brukes i databaser som SveMed+, Medline (Ovid) og PubMed (Thidemann & Thidemann, 2015).

Ifølge Thidemann & Thidemann (2015) er trinn to selve søkeprosessen i utvalgte databaser. De overnevnte databasene ble anvendt, men forfatterne endte til slutt opp med og kun bruke Cinahl Complete og SveMed+ for å finne aktuelle artikler til litteraturstudien. Databasen Cinahl Complete har fordelen av å kunne avgrense søket til å ha sykepleiere som førsteforfatter, og dette bidrar til å begrense søket etter vitenskapelige artikler innen fagfeltet (Støren, 2013).

Det ble anvendt søkeord som kunne relateres til problemstillingen. Forfatterne fant også flere søkeord og begreper underveis som ble ansett som relevante. Ved funn en aktuell artikkel ble abstraktet lest først. Dersom abstraktet virket relevant ble hele artikkelen lest, og forfatterne kontrollerte artikkelen opp mot bestemte inklusjons og eksklusjonskriterier (Aveyard, 2014). Artiklene ble deretter kontrollert for IMRaD struktur, om de var fagfelleurdert og publisert i vitenskapelige tidsskrifter (Dalland, 2007). Forfatterne har brukt egne sjekklister som anbefales for å kvalitetssikre utvalgte artikler (Folkehelseinstituttet, 2014). Forfatterne ønsket ikke å utelate artiklene som *ikke* var fagfelleurdert, da de kunne være svært relevante i teoridelen i denne litteraturstudien.

Artikkelsøkene resulterte i syv relevante og utvalgte artikler med kvalitativ forskningsmetode. Kvalitative metoder blir brukt når hensikten er å få frem menneskelige kunnskaper, egenskaper, opplevelser, erfaringer, forventninger, motiver og holdninger, samt å få frem nyanser (Thidemann & Thidemann, 2015). Resultatene i kvalitative studier blir presentert i kategorier, underkategorier og ulike temaer. Dette i motsetning til kvantitative studier der det ofte brukes spørreundersøkelser og målbare enheter. Dette resulterer i eksakt objektiv faktakunnskap og resultatene blir derfor ofte presentert i tabeller og statistikk (Aveyard, 2014).

Det ble laget matriser som inneholdt søkeord, databaser, samt kombinasjoner og antall treff. På denne måten kan leseren av litteraturstudien finne igjen artiklene nedenfor (Aveyard, 2014).

| Søkeord | Database | Kombinasjoner | Antall treff | Referanse |
|------------------------------|-----------------|-------------------------|--------------------|--|
| 1. Neoplasms | Cinahl Complete | | 462 921 | |
| 2. Siblings | | | 8879 | |
| 3. Children | | | 291 818 | |
| 4. Support | | | 337 980 | |
| 5. | | 1+2 1+2+3 1+2+3+4 | 1413 182 101 | |
| 6. 2009-2019 + full tekst | | | 48 | |
| | | | | Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families (2016) |
| | | | | Siblings' experiences of everyday life in a family where one child is diagnosed with blood cancer: A qualitative study (2018) |
| | | | | Siblings of children with cancer - their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews (2014) |
| | | | | The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer (2010) |

| Søkeord | Database | Kombinasjoner | Antall treff | Referanse |
|---------------|-----------------|-------------------------|------------------|---|
| 1.Cancer | Cinahl Complete | | 342 292 | |
| 2. Siblings | | | 8887 | |
| 3. Experience | | | 204 165 | |
| 4. Support | | | 227 135 | |
| 5. | | 1+2 1+2+3 1+2+3+4 | 750 126 36 | Sibling supporters' experiences of giving support to siblings who have a brother or a sister with cancer (2017) |

| Søkeord | Database | Kombinasjoner | Antall treff | Referanse |
|----------------------|-----------------|-------------------------|-----------------|---|
| 1. Cancer patients | Cinahl Complete | | 60 671 | |
| 2. Siblings | | | 8883 | |
| 3. Psychosocial | | | 444 625 | |
| 4. Pediatric nursing | | | 20 956 | |
| 5. | | 1+2 1+2+3 1+2+3+4 | 2706 78 8 | The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective (2012) |

| Søkeord | Database | Kombinasjoner | Antall treff | Referanse |
|-------------------|----------|-------------------------|-------------------|--|
| 1. Barn | SweMed+ | | 13044 | |
| 2. Helsepersonell | | | 11280 | |
| 3. Pårørende | | | 4083 | |
| 4. Sykepleier | | | 4633 | |
| 5. | | 1+2 1+2+3 1+2+3+4 | 528 1914 14 | Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende (2018) |

3.4 Metodiske overveielser

Alle utvalgte artikler var publisert på engelsk, noe også forfattere av litteraturstudien hadde som et inklusjonskriterie. Alle forfattere har samarbeidet og arbeidet med oversettelse av artiklene. I dette arbeidet er det blitt brukt flere programmer og ordbøker for å utelukke feil. Likevel kan innholdet i artiklene ha endret seg, dette kan føre til at forfattere av litteraturstudien har tolket innholdet annerledes enn slik det opprinnelig var. Oversettelse og tolkning av resultater i utvalgte artikler er subjektive og kan derfor oppfattes ulikt av andre. Det blir i litteraturstudien også fortrinnsvis benyttet primærkilder ikke sekundærkilder. Ved bruk av sekundærkilder blir studier gjengitt av andre og dette kan bidra til at innholdet er tolket annerledes enn det primærkilden hadde som betydning. Ved bruk av sekundærkilder blir studier gjengitt av andre og dette betyr at innholdet kan være tolket annerledes enn det primærkilden hadde som betydning. I primærstudier er innholdet kun beskrevet og tolket av forfatteren av studiet. Forfatterne av litteraturstudien har brukt sekundærkilder kun når denne kilden er ansett som pålitelig og primærkilden ikke har vært mulig å finne. Ved å ta sikte på å bruke primærkilder, kan dette bidra til å utelukke andres mistolkninger og også videreføre unøyaktigheter (Dalland, 2007).

3.5 Analyse

Alle fire forfattere brukte lesestrategier da de syv artiklene skulle analyseres. Strategien går ut på å lese abstraktet, reflektere og kritisk vurdere de. Senere leste alle forfatterne av litteraturstudien utvalgte artikler sammen, men også hver for seg. Dette kan bidra til å styrke studien da dette ifølge Aveyard (2014) fremmer subjektive tolkninger. Resultater fra utvalgte artikler ble kategorisert ved hjelp av fargekoder. Dette for å lettere kunne sikre at alle relevante resultater ble fanget opp og ikke utelatt. Resultatene ble sammenfattet i bestemte kategorier og inn i matriser, for å skape oversikt og strukturere de ulike temaene (Aveyard, 2014). Thidemann & Thidemann (2015) beskriver det å analysere som å undersøke og tolke teksten. I en analyse blir resultatene tolket og kategorisert i forskjellige temaer. Alle fire forfattere brukte lesestrategier da de syv artiklene skulle analyseres. Strategien går ut på å lese abstraktet, reflektere og kritisk vurdere de. Senere leste alle forfatterne av litteraturstudien utvalgte artikler sammen, men også hver for seg. Dette kan bidra til å styrke studien da dette ifølge Aveyard (2014) fremmer subjektive tolkninger. Resultater fra utvalgte artikler ble kategorisert ved hjelp av fargekoder. Dette for å lettere kunne sikre at alle relevante resultater ble fanget opp og ikke utelatt. Resultatene ble sammenfattet i bestemte kategorier og inn i matriser, for å skape oversikt og strukturere de ulike temaene (Aveyard, 2014).

4.0 Presentasjon av artikler

4.1 Utvalgte artikler

De syv utvalgte kvalitative artiklene ble satt inn i matriser, med inndeling i hensikt, metode, resultat, konklusjon og relevans for litteraturstudien.

| | |
|-----------------------|---|
| Artikkel nr. 1 | Løvgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsell, L., Eilegård Wallin, A. & Kreicbergs, U. (2016) |
| Referanse | Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families, <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , Vol 33(4), s. 297-305. |
| Hensikt | Denne studien var en del av en svensk landsdekkende undersøkelse som fokuserte på søskens erfaringer med å miste en bror eller søster til kreft. Hensikten var å finne ut hva slags råd og oppfølging søsken ønsket av helsepersonell. |
| Nøkkelord | Søsken, sykepleie, psykososiale problemer, helsepersonell. |
| Metode | Metoden var en spørreundersøkelse med åpne spørsmål som ble analysert ved hjelp av innholdsanalyse hvor 174 av 240 søsken deltok. |
| Resultat | Studien understreker viktigheten av inkludering i omsorg, fra diagnose frem mot en eventuell sorg. Det viste seg også at søsken hadde behov for å være mer praktisk involvert og få bedre medisinsk informasjon. Søsken ønsket at helsepersonell skulle oppmuntre og veilede foreldre, for å sikre deltagelse og involvering i søskens sykdom. Søsken uttrykte også at helsepersonell skulle være ærlige og realistiske, men samtidig formidle håp. |
| Konklusjon | Kommunikasjon, involvering og informasjon er noe søsken ønsker at helsepersonell skal ha fokus på for å kunne ha egenomsorg og få dekket sine psykososiale behov innad i familien. |
| Relevans for oppgaven | Denne artikkelen er relevant for studien, da den sier noe om søskens psykososiale behov. Det kommer tydelig frem hva de mener at helsepersonellet kan gjøre for å imøtekomme disse behovene. |

| | |
|-----------------------------|--|
| Artikkel nr. 2 Referanse | Van Schoors, M., De Mol, J., Laeremans, N., Verhofstadt, Lesley L., Goubert, L. & Van Parys, H. (2018) Siblings' experiences of everyday life in a family where one child is diagnosed with blood cancer: A qualitative study, <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , Vol 36(2), s. 131-142. |
| Hensikt | Hensikten med denne studien var å få bedre forståelse av søskens opplevelser med å leve i en familie hvor et barn har blitt diagnostisert med kreft. |
| Nøkkelord | Kreft, søsken, familie, kvalitativ forskning. |
| Metode | Dette er en del av en større pågående studie i Belgia som undersøker virkningen av en pediatrik kreftdiagnose i familien. I denne studien ble 10 søsken i alderen 10-16 år intervjuet. Alle deltagerne ble invitert til å gjennomføre et intervju om deres erfaringer om påvirkningen av kreftdiagnosen. Semistrukturerte intervjuer ble gjennomført i søsknens hjem. |
| Resultat | Resultatene fra studien viste at søsken ønsket en kontinuitet i familielivet, og opplevde familien som en viktig kilde til å motta støtte og informasjon. Familiens hovedmål var å beskytte hverandre, og være varme og kjærlige. Samtidig følte deltagerne i studien at enkelte ting hadde forandret seg etter kreftdiagnosen. Søsknene følte at familien hadde blitt revet fra hverandre. Fokuset var blitt mer rettet mot det syke barnet, samtidig som familiemedlemmenes ansvar var endret. |
| Konklusjon | Studien bekrefter at hele familien blir rammet ved en kreftdiagnose. Søskens psykososiale behov bør håndteres og anerkjennes av helsepersonell. Både foreldre og helsepersonellet bør etterstrebe opprettholdelse av familielivet. Fokuset bør være på viktige funksjoner som: støtte, kjærlighet, informasjon og beskyttelse av søsken. De fleste søsken ønsket ofte å være tilstede og sammen med sin søster eller bror. |
| Relevans for oppgaven | Studien er relevant da den trekker frem viktigheten av informasjon, men at søsken selv ønsket å styre mengden av informasjon som ble gitt. |

| | |
|-----------------------------|---|
| Artikkel nr. 3 Referanse | Ahlstrøm, B.H. & Nolbris, M.J. (2014) Siblings of children with cancer - their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflecting: Pre- and post-intervention interviews, <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , Vol 18(3), s. 254-260. |
| Hensikt | Hensikten i denne svenske studien var å evaluere en person-sentrert intervensjon, rettet mot søsken med en bror eller søster som nylig hadde blitt diagnostisert med kreft. Intervensjonen kombinerer samtidig utdanning, læring og refleksjon om kreft. |
| Nøkkelord | Kreft, barn, intervensjon, intervjuer, sykepleie, personsentrert omsorg, kvalitativ, søsken. |
| Metode | Kvalitative metoder med semi-strukturerte intervjuer før og etter intervensjon ble gjennomført. 14 søsken i alderen 9-22 år deltok. Deltagerne fikk undervisning senest en måned etter stilte diagnose, og ble utført i en periode på 16-28 uker. Forelesninger søsknene deltok i gikk på behandling, diagnose og mulige bivirkninger, og ble holdt av fagsykepleiere. |
| Resultat | Pre-intervensjon: Søsken hadde lite kunnskap om kreftbehandling og bivirkninger. Enkelte søsken kunne føle smerte i ulike deler av kroppen, var sinte og engstelig fordi kreft kan være livstruende. Flere av barna var tankefulle og hadde dårlig nattesøvn. Post-intervensjon: Søsken beskrev å ha spesifikk kunnskap, følte seg mer informert og at det var lettere å forstå det syke barnets situasjon; de sov bedre, men hadde fortsatt mange tanker. De fleste søsken sa at de ikke lenger opplevde smerte i kroppen, følte seg bedre og var lykkeligere, men kunne fortsatt bli triste. |
| Konklusjon | Studien konkluderer med at utdanning og informasjon rettet mot søsken bidrar i positiv retning for å kunne leve et normalt liv. Intervensjonen hjelper friske søsken til å øke kunnskapen om sin syke søster/brors kreftsykdom og kan føre til et mer realistisk syn på behandling samt konsekvenser kreften kan ha. Det viste seg at barn klarer å kommunisere godt med helsepersonell de ikke kjenner. Dette bør oppmuntre helsepersonell til å ta i bruk de verktøy som er for å kunne gi søsken den informasjonen de ønsker å få. |
| Relevans for oppgaven | Studien viser tydelig at effekten av informasjon er et viktig element for søsken. For at de skulle få en bedre forståelse og kunnskap for det de sto ovenfor. Samt at også bruk av internett og mobiltelefon er et nyttig verktøy i undervisning av søsken som pårørende. |

| | |
|-----------------------------|---|
| Artikkel nr. 4 Referanse | Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A-L., Olofsson, L. & Enskar, K. (2010) The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer, <i>Pediatric Nursing</i> , Vol 36(6), s. 298-304. |
| Hensikt | Målet med denne svenske studien var å belyse erfaringer fra søsken som deltok i en støttegruppe. Støttegruppen beskriver søskens opplevelser rundt begrepet sorg relatert til det å ha en kreftsyk søster eller bror |
| Nøkkelord | Barn, ungdom, familie, familieliv, søsken, kreft, støttegrupper. |
| Metode | 15 søsken i alderen 8-19 år deltok. Alle i studien hadde en bror eller søster som var under kreftbehandling eller hadde gått bort. Det ble utført intervjuer to uker etter de hadde deltatt i støttegruppen. Resultatene fra intervjuene ble analysert ved hjelp av kvalitative innholdsanalyse. |
| Resultat | Resultatene viser at søsknene synes det var godt å snakke med noen som var i samme situasjon som dem selv. Det å møte andre i samme situasjon, og dele tanker og erfaringer med følte godt. Etter hver samling i støttegruppen følte søsknene det lettere å forstå sine egne følelser og betydningen de hadde for det syke barnet. Fellesskapet i gruppen ga de støtte og forståelse for seg selv og andre deltagere. |
| Konklusjon | Studien viser at opplevelsen av stress og angst ble betydelig redusert, og de fikk hjelp til å mestre sine følelsesmessige reaksjoner i gruppen. Alle søsknene skulle ønske de ble tilbudt muligheten til å delta i støttegruppen tidligere, og at ingen angret på sin deltagelse. |
| Relevans for oppgaven | Studien er relevant, da den viser betydningen og viktigheten av å delta i støttegrupper. |

| | |
|-----------------------------|--|
| Artikkel nr. 5 Referanse | Nolbris, M.J. & Nilsson, S. (2017) Sibling supporters' experiences of giving support to siblings who have a brother or sister with cancer, <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , Vol 34(2), s. 83-89. |
| Hensikt | Hensikten i den svenske kvalitative studien var å kartlegge tanker og erfaringer som støttespillere ansatt i barnekraft avdelinger har, samt det å skulle gi støtte og omsorg til friske søsken. |
| Nøkkelord | Støttende omsorg, søsken. |
| Metode | Støttespillerne ble individuelt intervjuet via Skype, om deres opplevelser av å gi støtte til søsken. Bakgrunnen til de 12 støttespillerne var førskolelærer, sykepleier, barnesykepleier o.l. |
| Resultat | Resultatene viser at støttespillerne følte at også deres omsorg var en viktig del av de som støttet familien. Støttespillere behøvde mer kunnskap om hvordan barn reagerer på en krise og at de trengte mer utdanning samt ressurser. De opplevde også at det kunne være vanskelig å møte søsken der de var, både mentalt og fysisk. Støttespillerne hadde også som ansvar å be sammen flere søsken som gikk igjennom det samme, for at både søsken og deres støttespillere kunne dele erfaringer. Møtene kunne være etter skoletid, i skoleferier, i hjemmet eller på leir. Digitale verktøy som Facebook gjorde det lettere for søsken og støttespillere å kommunisere dersom avstanden mellom dem var stor. |
| Konklusjon | Støttespillerne opplevde det som viktig å kunne gi støtte til søsken, som har en bror eller søster rammet av kreft. Studien viser at støttespillerne også er en vesentlig del av de som støtter familien i en krise. Det kommer også frem i studien at videre forskning er viktig for å forstå behovene søsknene har for støtte, og at det er viktig å ansette flere støttespillere i barnekraftavdelinger. |
| Relevans for oppgaven | Artikkelen anses som relevant i studien da den tar for seg støttespillere og andre som står barnet nært, om deres opplevelse og erfaring som støttespillere for det friske barnet. |

| | |
|-----------------------------|---|
| Artikkel nr. 6 Referanse | O'Shea, E.R., Shea, J., Robert, T. & Cavanaugh, C. (2012) The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective, <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , Vol 29(4), s. 221-231. |
| Hensikt | Den amerikanske studiens hensikt var at sykepleiere skulle identifisere friske søskens ulike behov, samt hvilke intervensjoner kreftsykepleiere gir til søsken av barn med kreft. |
| Nøkkelord | Søsken, barnekreft, sykepleieperspektiv, psykososial, intervensjon, kvalitativ. |
| Metode | Det ble gjort individuelle intervjuer i den kvalitative studien, samt i fokusgrupper for å fange opp viktige synspunkter. Det var i alt 13 kreftsykepleiere som deltok i studien. |
| Resultat | Sykepleieren rapporterte i studien at når et barn rammes av kreft sliter foreldrene med å gi oppmerksomhet til søsken. Følelser som sjalusi, tilsidesettelse og det å være usynlig er opplevelser søsken kjenner på. Dette er funn som også er gjort i andre studier, men da rapportert fra foreldre og søsken-perspektivet, og ikke av sykepleierne. Sykepleierne ga uttrykk for frustrasjon når det kom til tid og ressurser de hadde for å vurdere og ta vare på søskens behov. Sykepleieren synes det var vanskelig å være kreative og tilgjengelige innenfor de rammer som de ble lovpålagt. Sykepleiere som arbeidet fulltid kontra deltid delte også ulike oppfatninger om barnas behov. De fire viktigste behovene for søsken var, å vite, ville hjelpe, få oppmerksomhet og ha en vanlig rutine. Sykepleieren så også nytten i å henvise barna videre til andre hjelpeinstanser utenfor sykehuset. Sykepleier ga også råd til foreldrene til å besøke bestemte nettsteder, slik at de kunne være bedre rustet for å svare på fremtidige spørsmål fra søsken. |
| Konklusjon | Hele familien rammes ved kreftsykdom, ikke bare det syke barnet. Oftest er det sykepleier som observerer familiedynamikken, og er den som svarer på spørsmål og informerer om tilgjengelige ressurser. Det konkluderes med at søsken av barn med kreft ofte har udekkede behov. Funn i studien viser at søsken ønsker å ta del i den syke søster/brors liv og bør få ta del i omsorgsplanen. Forskere fremhever bruk av kartleggingsverktøy for kartlegging av søskens behov. Kartleggingsverktøyet bør brukes, fra diagnose og igjennom hele behandlingsforløpet. Fokus på bruk av tverrfaglighet viste seg å ha en effektiv betydning for søsken. |
| Relevans for oppgaven | Funnene er relevant for studien da den belyser friske søskens udekte behov ut fra sykepleiers egne observasjoner og erfaringer. |

| | |
|-----------------------------|--|
| Artikkel nr. 7 Referanse | Hjelmseth, M. & Aune, T. (2018) Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende, <i>sykepleien forskning</i> , 13. |
| Hensikt | Hensikten med denne norske studien var å undersøke helsepersonelllets opplevelse og erfaringer, når de hadde et spesielt ansvar med barn som pårørende. |
| Nøkkelord | Barn, helsepersonell, kvalitativ studie, pårørende, psykisk helse. |
| Metode | Metoden som ble brukt var dybdeintervju av helsepersonelllets opplevelser i arbeidet med barn som pårørende. |
| Resultat | Helsepersonellet synliggjør i studien utfordringer i lovpålagte oppgaver i arbeid. De trekker frem mangel på tid, samt veiledning av foreldre i foreldrerollen som praktiske utfordringer. |
| Konklusjon | Studien belyser at det er behov for klarere retningslinjer for helsepersonell, og at det må avsettes mer tid til arbeid med barn som pårørende. |
| Relevans for oppgaven | Studien er relevant, da den trekker frem helsepersonelllets utfordringer i arbeidet med barn som pårørende. |

4.2 Sammenfatning av resultater

Etter analyse av de utvalgte artiklene ble resultatene delt inn følgende kategorier; søskens behov for informasjon, deltagelse og inkludering av søsken, og sykepleierens og andre støttespilleres utfordringer i arbeid med barn som pårørende. Nedenfor presenteres resultatene fra artiklene for å kunne svare på studiens problemstilling.

4.2.1 Søskenes behov for informasjon

Resultater fra artiklene bekrefter at hele familien blir rammet ved en kreftdiagnose. Både foreldre og helsepersonellet bør etterstrebe opprettholdelse av familielivet, fra diagnosen frem til behandlingen er ferdig. For å beskytte søsken bør fokuset være på viktige funksjoner som; støtte, kjærlighet, gi friske søsken informasjon og beskyttelse. Søsken ønsker å være praktisk involvert og få svar på medisinske spørsmål.

Det kommer også frem i valgte artikler at når et barn rammes av kreft sliter foreldrene med å gi oppmerksomhet til friske søsken. Følelser som sjalusi, tilsidesettelse og det å være usynlig er opplevelser søsken kjenner på. Det kommer frem at de fire viktigste behovene for søsken var, å vite, ville hjelpe, få oppmerksomhet og ha en vanlig rutine. Søsken ønsket at sykepleiere skulle være ærlige, men samtidig formidle håp. Sykepleiere ga også råd til foreldrene om å besøke bestemte nettsteder, slik at de kunne være bedre rustet for å svare på fremtidige spørsmål fra søsken.

Det å gi informasjon rettet mot søsken bidrar i positiv retning for å kunne la friske søsken leve et normalt liv. Ved å øke friske søskens kunnskap om sin syke søster/brors kreft, kan dette føre til et mer realistisk syn på behandling og de konsekvenser kreften kan ha (Ahlstrøm & Nolbris, 2014, Løvgren et al., 2016, O'Shea et al., 2012, Van Schoors et al., 2018).

4.2.2 Deltagelse og inkludering av barn som pårørende

Resultater viser at søsken ønsker å være tilstede på sykehuset sammen med familien når deres søster eller bror er innlagt. Støtte, kjærlighet, informasjon og beskyttelse av søsken bør stå i fokus. Samtidig rammes hele familien av en krise og det er ikke bestandig like enkelt å la friske søsken få delta. Søsken ønsker også at helsepersonell skal oppfordre foreldrene til å la de få delta og være praktisk involvert. Dette kan sikre dem muligheten til å bli inkludert i omsorgen for sin syke søster eller bror sammen med sine foreldre (Løvgren et al., 2016, Van Schoors et al., 2018).

4.2.3 Sykepleiers og andre støttespilleres utfordringer

Resultater viser at helsepersonellet opplever utfordringer i lovpålagte oppgaver i arbeid med barn som pårørende. Det kommer frem at frustrasjon over dårlig tid, lite veiledning og at de har for få ressurser tilgjengelig for å skulle vurdere og ta vare på friske søskens behov. At sykepleiere gikk i enten deltid, eller heltidsstillinger skulle også vise seg å kunne skille på hva de mente søsken hadde behov for. Det å skulle være kreativ og samtidig tilgjengelig var vanskelig å etterstrebe innenfor de rammer de var lovpålagt. Andre støttespillere for friske søsken følte at de behøvde mer kunnskap om hvordan barn reagerer på en krise. Det er derfor enighet i at dersom disse støttespillerne får mer utdanning og ressurser kan de oppå dette. Samtidig så de nytten av å samle friske søsken til støttegrupper og bruke sosiale medier som Facebook for å kunne opprettholde kontakten med friske søsken der de er (Hjelmseth & Aune, 2018, Nolbris & Nilsson, 2017, O'Shea et al., 2012).

5.0 Drøfting

I denne delen av litteraturstudien vil det drøftes funn fra forskningen opp imot teori. For så å komme frem til en konklusjon på problemstillingen:

«Hvordan kan sykepleiere ivareta søskens behov for informasjon og deltagelse når de har en kreftsyk bror eller søster?»

5.1 Å sikre barns behov for informasjon gjennom kommunikasjon

I det barn blir pårørende er det mye som forandrer seg. Barn opplever at rutiner endres, foreldre og besteforeldre oppfører seg annerledes og nye hjelpere – som sykepleiere kommer inn i bildet. Eide & Eide (2014) hevder at det ikke er noen bestemt oppskrift på hvordan man kommuniserer med barn, men det viktigste er at barn inkluderes og blir gitt informasjon.

Barn som pårørende i sykdomssituasjoner har ofte bekymringer om den som er syk (Bergem, 2018). Usikkerhet og redsel kan vise seg i form av at søsken gjemmer seg bak sine foreldre, og vegrer seg for å snakke med de ansatte når de kommer på en sykehusavdeling. Denne usikkerheten kan ofte skyldes mangelfull informasjon. Ahlstrøm & Nolbris, 2014, O'Shea, et al., 2012, og Van Schoors, et al., 2018 fremhever at konsekvensene av mangelfull informasjon kan gi frykt, sinne, redsel, redusert nattesøvn, mareritt om kreft og at søsknene kan føle fysisk smerte i kroppen. Barna kan også føle seg syke på lik linje med de som var innlagt. Øvreeide (2009) mener at dersom barn får utilstrekkelig informasjon kan dette bidra til negativ adferd. Dette kan gi barnet både korttids og langtidsbelastninger fordi barnet manglet viktig informasjon om søskens sykdom.

Søsken kan ofte føle at det er noe galt i familien og trekker egne slutninger. Dette kan ofte være feilaktige slutninger basert på manglende informasjon fra foreldre og sykepleiere, som kan resultere i at barna kan bli innesluttet, stille og tilbaketrukne (Eide & Eide, 2014).

Voksne kan tro at barn ikke oppfatter eller ikke reagerer lite sterkt når noe alvorlig oppstår. Barn som pårørende har mange udekkede behov for informasjon når de blir spurt direkte. Det kan oppleves som vanskelig for foreldre å snakke med barna om søskens sykdom, og ofte kan barna bli utelatt fra disse samtalerne. Grunnen til at foreldre ofte utelater barn fra samtaler er

fordi barnet betraktes som hjelpeløst, og foreldrene føler de beskytter barnet ved å utelate viktig informasjon. Foreldre kan også tenke at samtaler om syke søsken kan være en belastning for barnet (Eide & Eide, 2014). Det er derfor vårt ansvar som sykepleiere å tilpasse og sikre at barn som pårørende får tilstrekkelig informasjon (Bergem, 2018). I helsepersonelloven (1999) pålegges helsepersonell ansvaret i å kartlegge barn som pårørende, og sikre at alle barn som pårørende får informasjon tilpasset sin alder. Sykepleiere må ta hensyn til barnets utviklingsnivå når det kommer til informasjonen som skal gis, da alle barn er forskjellige. Det er viktig at sykepleiere utvikler et menneske-menneske-forhold til barn som pårørende og behandler alle som et unikt individ (Eide & Eide, 2014).

Løvgren et al., (2016) viser til at barna følte at sykepleiere og foreldre ikke ga de nok og tilstrekkelig informasjon. Barna ønsket mer informasjon av foreldre og sykepleiere om situasjonen og samtidig bedre opplysninger om behandling og progresjon. Eide & Eide (2014) på sin side beskriver at det å gi god og tilstrekkelig informasjon er den største utfordringen innen kommunikasjon. Dette underbygger Ahlstrøm & Nolbris (2014), de kom frem til at barn ble gitt for komplisert informasjon og at sykepleiere brukte for avansert språk i samtale med barn. Det er flere årsaker til at sykepleiere må være gode til å kommunisere med barn. Barna er i en ny og ukjent situasjon, og dersom de blir gitt forståelig informasjon, og sykepleier gir informasjonen på en empatisk og støttende måte, bidrar dette til at søsken kan oppleve den nye situasjonen bedre (Heyn, 2015).

O'Shea et al., (2012) hevder at barn ønsket å forstå hva som foregikk og hva sykepleiere gjorde da de var på besøk på sykehuset. Dersom søsken ikke ble godt nok informert av sykepleiere, satt de ofte igjen med ubesvarte spørsmål og misoppfatninger. Som tidligere nevnt i Van Schoors et al., (2018) nye forskning, kan kommunikasjonssvikt med barn blant annet bidra til frykt.

Barna behøver ærlig og alderstilpasset informasjon, det er derfor viktig at både foreldre og sykepleiere etterstreber dette. Bergem (2018) trekker frem viktigheten av dette, noe også Van Schoors et al., (2018) underbygger. Det er viktig at søsken kan stille spørsmål til foreldre eller sykepleiere. De kan på den måten få bekreftet eller avkreftet det de lurer på, og samtidig få en kort og nøyaktig oppdatering.

Bergem og Van Schoors et al., (2018) drar også frem viktigheten av å undervise pårørende. Søsken ønsket at sykepleier også skulle veilede foreldre, da foreldrene er den viktigste kilden

til informasjon. Et annet relevant punkt er at i undervisning og informasjon av barn som pårørende ble tegning, brettspill, og andre aktiviteter brukt når barna skulle bli informert av sykepleier (Løvgren et al., 2016). Røed Hansen på sin side trekker frem at det er klare fordeler ved å bruke lek og spill i kommunikasjon med barn. Hun hevder dette bidrar til god kommunikasjon, verbalt som non-verbalt og at leken bidrar til en god dialog med barnet (Eide & Eide, 2014 s. 360). Samtidig trekker Ruud (2011) frem at hjelpemidlene som tas i bruk skal være med på å lette samtalen, og ikke lure barnet til å fortelle noe de ikke ønsker å snakke om (Ruud, 2011).

Undervisning av foreldre og barn som pårørende er en viktig sykepleieroppgave. Ahlstrøm & Nolbris (2014) og O'Shea et al., (2012) utdyper dette da det kommer frem at barn som ble undervist om søskens sykdom hadde det mer forutsigbart. Barn som ble undervist og som fikk godt tilpasset informasjon, hadde mindre fysiske og psykiske plager etter å ha fått god informasjon om kreftdiagnosen. Et annet relevant punkt er at søsken følte at familien ble mer sammensveiset etter at informasjon ble gitt av sykepleier. (Van Schoors et al., 2018).

Det er derfor viktig at sykepleieren snakker med hele familien samlet for å nå alle med den samme informasjonen. Sykepleieren må fortelle hva hun/han ønsker å oppnå med samtalen for å skape felles forutsetninger (Eide & Eide, 2014). Som tidligere nevnt bør det være tegnesaker og gjerne saft/kjeks til barn og kaffe/te til de voksne, for å skape en rolig og trygg atmosfære.

Når barn og unge blir pårørende er det å få tilstrekkelig informasjon og støtte utslagsgivende. Oppfølging av sykepleier med direkte kommunikasjon og åpenhet, kan bidra til å begrense både ubehag og sorgrelaterte symptomer (Bugge, sitert i Eide & Eide, 2014, s. 374).

Ut fra overnevnte artikler og artikler om barn som pårørende sitert i Bergem (2018) viser nyere forskning at barn som pårørende er et relativt nytt felt. Bergem (2018) understreker at mangel på informasjon er et av de viktigste områdene å ta tak i.

5.2 Sikrer sykepleierprofesjonen ivaretagelse av barns deltagelse?

Det er viktig at sykepleiere inkluderer barn som pårørende samt gir de anledning til å delta. Det er betydningsfullt for barna å kunne bidra og bli inkludert (Ruud, 2011). Løvgren et al., (2016) trekker frem at barn som pårørende ofte ønsker å delta i omsorgen for syke søsken.

Ruud (2011) hevder at søsken ofte gir uttrykk for at de føler seg usynlige og at de gjerne vil bli sett. De ønsker fortsatt like mye oppmerksomhet som før sykdommen rammet familien. At barn tar på seg endel ansvar for å bidra, trenger ikke nødvendigvis å være negativt. Van Schoors et al., (2018) reiser allikevel innvendinger mot dette og hevder at barna tar på seg flere oppgaver i hjemmet etter at søsken ble syke. Det at foreldre er mer borte fra hjemmet bidrar til at familieansvaret blir endret.

Helsedirektoratet (2010) trekker frem at barn skal forbli barn og ikke påta seg voksenoppgaver eller fylle voksenroller. Dette er særdeles viktig å huske da omsorgspersoner som tilbringer mye tid unna hjemmet ikke i full grad kan ivareta sin foreldrefunksjon. Ruud (2011) presiserer viktigheten av at barnet faktisk blir anerkjent for sine bidrag, så lenge det ikke går utover det å være barn. I helsepersonelloven (1999) § 10 står det nedfelt at sykepleiere skal godta at barn bidrar og deltar i omsorgen så lenge det ikke overskrider barnets forutsetninger for å være et barn. Bugge (2006) reiser ingen innvendinger på dette og bekrefter at barn skal skjermes fra ansvar de ikke mestrer, men barn som pårørende skal få lov til å bidra og delta i omsorgen for syke søsken.

Van Schoors et al., (2018) beskriver at barn som pårørende opplever at syke søsken ofte står i fokus og at dette kan provosere frem sjalusi hos friske søsken. Barn kan oppleve og måtte mestre oppgaver som leksearbeid på egenhånd, som de tidligere hadde fått hjelp til. Bugge (2006) understreker dette og forteller at når det gjelder sykdom blant barn, opplever de friske søsknene ofte sjalusi. Dette er fordi den som er syk tildeles mer omsorg og oppmerksomhet fra foreldrene. De friske søsknene må som regel også ta store hensyn til den syke. På den andre siden mener Van Schoors et al., (2018) at søsken som blir inkludert til å være med på sykehuset, samt og overnatte, opplever seg selv som mer deltagende, betydningsfulle og mindre sjalu.

Løvgren et al., (2016) antyder viktigheten av at sykepleiere og foreldre må legge til rette for at søsken skal kunne få støtte i hverdagen til lekser, til å kunne delta i skoleaktiviteter og med hobbyer, også når de er på besøk på sykehuset. Løvgren et al., (2016) påpeker i sin forskning at søsken satte pris på små ting, som for eksempel å bli gitt klistremerker eller en kopp med drikke. Søsken verdsatte også at de fikk en klem av sykepleiere. Bugge (2006) mener at barna skal føle seg velkomne på sykehuset, så praktisk tilrettelegging er viktig slik som lekerom og oppholdsrom. Dette er noe også Bergem (2018) presiserer som betydningsfullt. Det må

etableres gode rutiner i alle avdelinger for å kunne sikre deltagelse for barn som er pårørende. Søsken må få komme til fleksible tidspunkter og ikke forholde seg til tidsbestemte besøksestider. Barn har ofte et stort behov for å se hvor deres søsken og foreldre oppholder seg. Bergem (2018) antyder også at om sykepleiere henger opp barnetegninger fra andre søsken, samt skilt og plakater på dører med beskrivelser er med på å ufarliggjøre sykehusavdelinger. Dette er lite kostbart, og er et synlig signal om at søsken som pårørende er velkomne.

Det er viktig at barn som pårørende får mulighet til å snakke fritt om egne opplevelser og tanker. Dette kan gjøres i samtale med en sykepleier eller i en støttegruppe. Sykepleiere kan hjelpe til å redusere smerten ved at barn som pårørende får snakket ut (Bergem, 2018). Nolbris et al., (2010), Nolbris & Nilsson (2017), og Løvgren et al., (2016) trekker alle frem viktigheten av at søsken deltar i støttegrupper. Barna i støttegruppene følte det var godt å dele sine historier og samtidig ble de oppmerksomme på at de ikke var alene i situasjonen, men at det også gjaldt flere. Bergem (2018) trekker frem at det eksisterer mange ulike støttegrupper og andre frivillige organisasjoner der barn som pårørende kan delta. Det er viktig at sykepleiere oppdaterer seg kontinuerlig og dermed kan opplyse både foreldre og barn om disse tilbudene. Det finnes også tilbud i regi av helseforetak, både offentlige og private. Informasjonen om de ulike tilbudene barn som pårørende kan delta i finnes som oftest oppdatert på hjemmesider til de aktuelle gruppene. Sykepleiere kan også opplyse foreldre og barn om digitale verktøy som kan være nyttige (Bergem, 2018).

Grov (2015) advarer på sin side imot mangelfull samhandling mellom de forskjellige foretakene og at pårørende kan oppleve informasjonen som lite opplysende. Det er derfor viktig at sykepleiere koordinerer tjenestene som pårørende kan ta del i for å sikre deltagelse. Brinchmann (2005) fremhever at sykepleiere plikter ifølge de yrkesetiske retningslinjer å ivareta barns som pårørendes særskilte behov, som for eksempel å sikre deltagelse. Sykepleier skal også arbeide mot å kartlegge hva barn som pårørende ønsker og deretter opprette tiltak for å ivareta barna. Dette som en del av å opprette den mellommenneskelige prosessen (Eide & Eide, 2014).

5.3 Kompetansebehov i arbeid med barn som pårørende

Halsa & Kufås beskriver (2012) at alle helseforetak er lovpålagt å oppnevne en barneansvarlig. Sykepleieren som skal ha ansvaret og gjøre oppgavene som barneansvarlig, skal ha tilstrekkelig med kompetanse, kapasitet og tid. Arbeidet til barneansvarlig personell skal sikre at helsepersonellovens intensjoner ivaretas. Dette kan gjøres ved at sykepleiere utfører oppgavene selv, eller legger til rette og følger opp slik at den som arbeider nærmest pasient og pårørende følger lovens intensjoner (Bergem, 2018).

Det står så fint skrevet i helsepersonelloven (1999), men det viser seg at det ikke er så enkelt å få dette til å fungere praksis. Dette underbygges i studien til Hjelmseth & Aune (2018) samt O'Shea et al., (2012) som beskriver at sykepleiere opplever tidspress i arbeidet sitt og at de har mange andre oppgaver i sin grunnstilling som sykepleier. Videre skriver de at sykepleiere har store utfordringer i arbeidet med barn som pårørende, og trekker frem at tidsmangel til lovpålagte oppgaver er en av grunnene. Det kommer også frem at sykepleiere trenger tydelige rammer i arbeidet med barn som pårørende. Sykepleiere skal derfor stoppe opp i en travel hverdag og ivareta barnas behov for informasjon samt sikre oppfølging av barn som pårørende, da dette står nedfelt i helsepersonelloven § 10 (1999).

Hildegard Peplau trekker også frem i sin teori at sykepleiere skal ta rollen som veileder og lærer (Eide & Eide, 2014). Dette underbygges av helsepersonelloven (1999), der det står at sykepleiere skal veilede og igangsette tiltak for barn som pårørende. Barnefokusert arbeid tar tid, det er derfor viktig at sykepleiere har god tid når man skal snakke med foreldrene og barn. Tidsbruken er individuell, da alle har ulike behov. Sykepleiere skal derfor sette av tid til samtaler, også med foreldre for å kartlegge behovet for å sikre best mulig hjelp videre (Bergem, 2018). Derimot skriver Hjelmseth & Aune (2018) i sin studie at sykepleiere stadig opplever tidspress i arbeidet med barn som pårørende og usikkerhet rundt hvor mye tid de har til rådighet. Mangel på tid kan også være en medvirkende årsak til at barna får for lite hjelp utenfor spesialisthelsetjenesten.

Halsa & Kufås (2012) beskriver at sykepleiere dessverre ofte også opplever rollen som barneansvarlig som uavklart, udefinert og diffus. Bergem (2018) hevder at det er viktig at det henger oppe rutiner og retningslinjer for barn som pårørende på alle avdelinger. Dette for å sikre at sykepleiere følger de retningslinjene som er bestemt i hvert foretak. Sykepleiere i

forskningen til O'Shea et al., (2012) savnet på sin side retningslinjer, prosedyrer, instruks og hvordan de skal forholde seg til andre behandlere. De ønsket også at det kunne være mer enn én barneansvarlig på avdelingene, slik at de hadde noen og dele ansvaret med. Det er også viktig at alle sykepleiere dokumenterer arbeidet med barn som pårørende godt for at alle skal få tilgang til de tiltakene som er igangsatt (Bergem, 2018).

Ruud et al., (2015) beskriver de største utfordringene til dette arbeide til å være manglende veiledning til barneansvarlige, samt gjennomføring av opplæring til annet helsepersonell. Bergem (2018) understreker viktigheten av at sykepleiere derfor setter seg inn i gjeldene lovverk, og at alle sykepleiere har et personlig, etisk og faglig ansvar for egne vurderinger og handlinger. Samtidig er det viktig at alle sykepleiere holder seg oppdatert om ny utvikling, forskning og dokumentert praksis på eget fagfelt. Sykepleiere kan på den måten bidra til ny kunnskap i sin egen praksis (Brinchmann, 2005). Når ansvarsrammen for sykepleiere i arbeid med barn er definert, vil arbeidsmengden også ellers i avdelingen kunne påvirke hvor mye tid en bestemt sykepleier har til barnefokusert arbeid. I Halså & Kufås (2012) og O'Shea et al., sin (2012) forskning kom frem til at sykepleierne også var usikre på omfanget og dybden i det å skulle arbeide med barn som pårørende og deres familier.

Resultater fra Hjelmseth & Aune sin (2018) forskning viser at sykepleiere i arbeid med barn som pårørende hadde liten innsikt i hvordan dette arbeidet var utenfor sin bestemte avdeling. Også her kom det frem at det var tidkrevende å ha et tett samarbeid. Sykepleiere skal derfor arbeide mot samarbeid og en god tverrfaglighet i alle deler av helsetjenesten. Det er viktig med god dialog på tvers av de forskjellige profesjonene for å sikre et godt samarbeid. Sykepleiere skal etterstrebe å ha god dialog og et tett samarbeid med det lokale hjelpeapparatet med tanke på oppfølging også i nærmiljøet (Bergem, 2018). Nolbris & Nilsson (2017) mener at de ansatte støttespillere i sin studie kan bidra med mye for friske søsken. Men at disse støttespillerne følte de hadde for liten kunnskap om hva som trengtes. Deltagerne i studien ønsket mer utdanning, veiledning og ressurser slik at de kunne utgjøre en større forskjell i sitt arbeid med barn som pårørende. Dette kan bidra til å sikre at barn som pårørende også får hjelp av andre, men innenfor rammen av taushetsplikt og det foreldrene godkjenner av opplysninger videre. Det kan være hensiktsmessig at sykepleiere også involverer kreftsykepleiere i kommunen, og helsesykepleiere i skole for at barn som pårørende kan fortsette å få oppfølging (Helsedirektoratet, 2010).

5.4 Forskningsetiske overveielser

I 1964 utformet Verdens legeforening de etiske retningslinjene som omhandler forskning på mennesker, og som blir brukt i størstedelen av verden. Denne deklarasjonen, også kalt Helsinkideklarasjonen sier at all forskning skal utføres av kvalifiserte personer og igjennom aksepterte vitenskapelige prinsipper. Deklarasjonen skal også ha som fokus å beskytte sårbare grupper, herunder barn. Siden barn ikke innehar kompetanse til å samtykke, er de avhengige av foreldrenes samtykke. Det skal også vurderes nøye om hensikt og nytte av forskningen er større enn risikoen før studiene starter (Dalland, 2007).

I Norge er det også egne etiske krav til forskning med hjemmel i helseforskningsloven og forskningsetikkloven tillegg til Helsinkideklarasjonen (REK, 2018). De utvalgte artiklene i denne litteraturstudien er godkjent i etisk komite og samsvarer med helseforskningsloven (2008). Dette beskriver Dalland (2007) at er nødvendig før helsefaglig og medisinsk forskning. I utvalgte artikler er både barn og foreldre informert om studiens hensikt og omfang, og deltagere er informert om at de til enhver tid kan trekke seg fra studien. Foreldre har også gitt skriftlig samtykke til at deres barn skal delta. Backe-Hansen (2009) skriver at etter samtykke er det ingen nedre aldersgrense i å la barn delta i forskning, selv om barna ikke er myndige, men barn må ikke motsette seg deltagelse i forskningen

6.0 Konklusjon

Hensikten med studien var å innhente litteratur om barn som pårørende til kreftsyke søsken, og hvordan sykepleiere kan ivareta friske søskens behov for deltagelse og informasjon. Gjennom denne litteraturstudien og annen aktuell litteratur viser det seg at disse barna har store utfordringer. Ny lovgivning ble vedtatt og endret i 2018, men lite har skjedd. Det er fortsatt ingen eksakte tall på berørte søsken, verken i foretakene eller andre steder. Det er positivt at det forekommer relativt mye ny forskning på barn som pårørende etter 2010, og mange store studier pågår fortsatt. Det kommer tydelig frem i valgte artikler og i ny faglitteratur at det fortsatt er behov for videre forskning på barn som pårørende.

Ønske om informasjon og mangel på informasjon er noe som gjentar seg igjennom hele litteraturstudien, og dette kan være med på å bestemme hvor godt eller dårlig et friskt barn mestrer det å ha søsken innlagt på sykehus. Både foreldre og sykepleiere har et ansvar for disse barna. Informasjonen som gis må være tilpasset alder og modenhet. Når barna får denne informasjonen bidrar det til at de føler seg inkludert og derfor automatisk mer deltagende. Lek og universell utforming av barneavdelinger er også viktig for at barn som pårørende skal føle seg velkomne på sykehuset.

Det bør også etterstrebes deltagelse for søken i støttegrupper da forskning viser at barn som pårørende har god nytte av å delta. Sykepleiere bør derfor holde seg oppdatert på frivillige organisasjoner og andre organisasjoner som sikrer barn som pårørende deltagelse i form av barn og ungdomsleir, veiledning og i undervisning.

Dårlig tid, lite kunnskap, veiledning og utdanning er også nøkkelord i denne studien. Det er et stort fokus på økonomi i de store foretakene, og kurs er kostbart. Det blir da gjerne slik at et fåtall blir sendt på kurs, også kommer ikke kompetansen videre grunnet tidspress.

Det er særdeles positivt at helseforetakene har retningslinjer på barn som pårørende, og at det opprettes barneansvarlige rundt i foretakene. Men dette ansvaret kommer i tillegg til en allerede full stilling som sykepleier.

Sykepleiere bør ha fokus på å gi råd og veilede foreldre. Det er foreldre som har foreldreansvaret for sine barn, og resultatene i studiene viser at barna helst vil ha både gode

og dårlige nyheter fortalt av sine foreldre. Derimot viser det seg at foreldrene synes det kan være vanskelig å gjøre dette og at de derfor skåner barna for mye og derfor utelater de fra viktig informasjon, noe som gjør at barna blir mindre deltagende. Det er derfor viktig at sykepleiere bistår og veileder foreldre i disse samtalene. For enkelte foreldre kan det å spørre om hjelp til dette, føles som et nederlag.

Funnene i litteraturstudien viser at tverrfaglighet er et viktig begrep. Men det er dessverre slik at det ikke er noe automatikk i at kommunene får vite om barn som pårørende. Det blir foreldrenes ansvar og informere både i barnehage og på skole. Forfatterne av litteraturstudien mener at det bør kunne meldes direkte til fastlege, helsesykepleier og kreftkoordinator i kommunen når barn er pårørende. Det er nå i 2019 mulig å sende elektroniske meldinger, noe som gjør det hele svært enkelt i å kommunisere med andre etater og foretak. Som tidligere nevnt var det en lovendring i 2018, den omhandler kun spesialisthelsetjenesten, forfatterne av denne studien anser det som viktig at også kommunehelsetjenesten blir implementert i dette. På den måten kunne også barneansvarlige blitt oppnevnt innad i kommunene, noe som kunne vært innovativt.

7.0 Referanseliste

- Ahlstrøm, B.H. & Nolbris, M.J. (2014) Siblings of children with cancer - their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflecting: Pre- and post-intervention interviews, *European Journal of Oncology Nursing*, Vol 18(3), s. 254-260. Tilgjengelig fra: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388914000118> (Hentet: 20. mars 2019).
- Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care: A practical guide*. 3. utg. Maidenhead: McGraw-Hill Education.
- BarnsBeste - Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. (2018) *Barn trenger åpenhet om sykdom*. Tilgjengelig fra: <http://helsenorge.no/parorende/barn-trenger-åpenhet-om-sykdom> (Hentet: 29. mars 2019).
- Backe- Hansen, E (2009) *Barn*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/> (Hentet 09. April 2019)
- Bergem, A. K. (2018) *Når barn er pårørende*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2016) Svulster, i Ørn, S. & Bach-Gansmo, E. (red.) *Sykdom og behandling*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 127-149.
- Brinchmann, B.S. (2005) *Etikk i sykepleien*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Bugge, K. E. (2006) Hvordan støtte familier i sorg?, i Kirkevold, M. & Ekern, S. K. (red.) *Familien i sykepleiefaget*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 87-107.
- Dalland, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dyregrov, K. (2012) Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den, i Haugland, B.S.M., Yttervik, B. & Dyregrov, K. (red.) *BARN SOM PÅRØRENDE*. Oslo: Abstrakt Forlag AS, s. 44-65.

- Eide, H. & Eide, T. (2014) *Kommunikasjon i relasjoner*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Folkehelseinstituttet (2014) Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler/> (Hentet 06.Mars 2019)
- Helseforskningsloven (2008) Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven). Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL_3 (Hentet 22 April 2019)
- Grov, E.K. (2015) Å bli pasient og hjelpetrengende, i Grov, E.K. & Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 37-55.
- Halsa, A. & Kufås, E. (2012) De nye vaktbikkjene: Barneansvarlig i helseforetak, i Haugland, B.S.M., Yttervik, B. & Dyregrov, K. (red.) *BARN SOM PÅRØRENDE*. Oslo: Abstrakt Forlag AS, s. 202-219.
- Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*. Rundskriv IS-5/2010. Oslo. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf> (Hentet: 01.april 2019).
- Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2 (Hentet: 23. februar 2019).
- Heyn, L. (2015) Kommunikasjon – menneskets grunnleggende behov for å forstå og å bli forstått, i Grov, E.K. & Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 363-398.
- Hjelmseth, M. & Aune, T. (2018) Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende, *sykepleien forskning*, 13. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2018/02/uklare-rammer-gjor-det-vanskelig-ivareta-barn-som-parorende> (Hentet: 02. april 2019).
- Kirkevold, M. (2012) *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lycke, K.H. (2010) *Søsken for livet*. Oslo: Cappelen Damm AS.

- Løvgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsell, L., Eilegård Wallin, A. & Kreicbergs, U. (2016) Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol 33(4), s. 297-305. Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1043454215616605> (Hentet: 25. februar 2019).
- Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellstrøm, A-L., Olofsson, L. & Enskar, K. (2010) The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer, *Pediatric Nursing*, Vol 36(6), s. 298-304. Tilgjengelig fra: <https://search.proquest.com/docview/855805576?accountid=12870> (Hentet: 01. april 2019).
- Nolbris, M.J. & Nilsson, S. (2017) Sibling supporters' experiences of giving support to siblings who have a brother or sister with cancer, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol 34(2), s. 83-89. Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454216648920> (Hentet: 20. mars 2019)
- O'Shea, E.R., Shea, J., Robert, T. & Cavanaugh, C. (2012) The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol 29(4), s. 221-231. Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454212451365> (Hentet: 2 februar 2019).
- Rek (2018) Om REK. Tilgjengelig fra: <https://helseforskning.etikkom.no> (Hentet 06.Mars. 2019)
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K.A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E.K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G.C., Skogerbø, Å., Skogøy, B.E., Stavnes, K., Thorsen, E. & Weimand, B.M. (2015) *Barn som pårørende- Resultater fra en multisenterstudie*, s. 1-202. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20som%20pårørende-IS-0522.pdf> (Hentet: 23. februar 2019).

- Ruud, A.K. (2011) *HVORFOR SPURTE INGEN MEG? Kommunikasjon med barn og ungdom i en utfordrende livssituasjon*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Store Norske Leksikon (2018) *Informasjon*. Tilgjengelig fra:
<https://snl.no/informasjon>(Hentet: 02. april 2019).
- Støren, I. (2013) *BARE SØK! Praktisk veiledning i å gjennomføre en litteraturstudie*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Thidemann, I. J. (2015) *Bachelor-oppgaven for sykepleiestudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Van Schoors, M., De Mol, J., Laeremans, N., Verhofstadt, Lesley L., Goubert, L. & Van Parys, H. (2018) Siblings' experiences of everyday life in a family where one child is diagnosed with blood cancer: A qualitative study, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol 36(2), s. 131-142. Tilgjengelig fra:
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454218818067> (Hentet: 20. mars 2019).
- Ytterhus, B. (2012) Hva er et «pårørende barn»? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid, i Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (red.) *BARN SOM PÅRØRENDE*. Oslo: Abstrakt Forlag AS, s. 18-43.
- WHO (2006) *ICF- Internasjonal klassifikasjon av funksjonshemming og helse*. Tilgjengelig fra: https://ehelse.no/Documents/Helsefaglig%20kodeverk/ICF_fullversjon-%20IS-0354.pdf (Hentet: 22. februar 2019).
- Øvreeide, H. (2009) *SAMTALER MED BARN. Metodiske samtaler med barn i vanskelige livssituasjoner*. 3. utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

