



NTNU

Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Bacheloroppgave

«De usynlige barna» Sykepleieres utfordringer i å ivareta søsken som pårørende

Innleveringsdato: 05.06.2019

Emnekode: HSYK3003

Kandidatnummer: 10124

Antall ord: 4313

Sammendrag

Innledning: Når alvorlig sykdom som kreft rammer barn, blir hele familien påvirket. Søsken til barn med kreft må gå gjennom en barndom med ekstra belastninger og er i risiko for å utvikle både psykisk og somatiske plager, sammenlignet med sine friske jevnaldrende. Sykepleiere er ofte de som møter familien i en tidlig fase, og har dermed en viktig rolle i å oppdage søskens behov for oppfølging. Hensikten med dette prosjektet er å undersøke hva sykepleiere opplever som utfordrende for å ivareta søsken til barn med kreft. Ved å identifisere utfordringene er det lettere å komme med tiltak som vil ivareta søsken på en tilfredsstillende måte, og dermed forebygge mulige negative konsekvenser senere i livet.

Metode: Det ble gjennomført fire kvalitative semistrukturerte intervju med sykepleiere som var ansatt på en avdeling for barn med kreft. Intervjuene ble gjennomført i mars 2019 og analysert og inspirert av prinsippene fra systematisk tekstkondensering.

Resultater: Resultatene viser at søsken som pårørende er et stort fokus blant sykepleierne, men at de synes det er utfordrende å gi den hjelpen søsken trenger, spesielt på grunn av mangelfulle retningslinjer for oppfølging. Sykepleierne mener ivaretagelsen av søsken er styrt av erfaring, kunnskap og personlig interesse. Resultatene viser også at i enkelte tilfeller opplever sykepleierne det som utfordrende å samarbeide med foreldre og at de har for lite tid til å ivareta søsken som pårørende på en tilfredsstillende måte.

Konklusjon: Prosjektet har vist at selv om sykepleiere ønsker å ivareta søsken som pårørende opplever de utfordringer som kan hindre de å gjøre den jobben de ønsker. Gode tiltak for å redusere utfordringene sykepleierne opplever for å ivareta søsken som pårørende kan være bedre implementerte retningslinjer som omfatter et tilrettelagt besøksprogram og et godt, tilpasset kartleggingskjema.

Abstract

Introduction: Serious illness, such as the diagnosis of childhood cancer affects the entire family. The siblings of children with cancer must go through a childhood with extra stress and are at risk of developing both mental and somatic disorders, compared to healthy children. Nurses are often those who meet the family at an early stage, and they have therefore an important role in helping siblings with follow-up care. The objective of this article is to identify what nurses experience as challenging in the care of siblings to children with cancer. By identifying the challenges it is easier to come up with measures that will enable siblings to be taken care of satisfactorily, and prevent possible negative consequences later in life.

Method: Four qualitative semistructured interviews were conducted with nurses who were employed at the local hospital and in a department for children with cancer. The interviews were conducted in March 2019 and analyzed and inspired by the principles of systematic text condensation.

Results: The results show that siblings are a major focus among the nurses, but they find it challenging to give siblings the necessary help because of inadequate guidelines for follow-up care. The degree of care that siblings received was determined by the nurse's experience, knowledge and personal interest. The results also show that at times the nurses experienced it as challenging to cooperate with parents, as well as not having enough time to help siblings in a satisfactory manner.

Conclusion: The project has shown that although the nurses want to support healthy siblings that have a sibling with cancer, they experience challenges that can prevent them from doing a satisfactory job. Better implemented guidelines for professionals caring for healthy siblings can help nurses in a satisfactory manner in follow-up car

Bakgrunn

«Dere vet jo at folk lett kan bli usynlige hvis man skremmer dem ofte nok».

Dette sitatet er hentet fra historien om Mummi og det usynlige barnet (1, s. 102) og illustrerer at hvis et barn ikke blir sett eller anerkjent kan det tilslutt bli «usynlig».

Når alvorlig sykdom rammer barn, blir hele familien påvirket (2). Søsken til barn med kreft må gå gjennom en barndom med ekstra belastninger sammenlignet med sine friske jevnaldrende (3). I Norge er det 185 barn som får kreft hvert år (4), og 80% av disse barna har søsken (5). Det vil si at de fleste barna som blir lagt inn på sykehus har ett eller flere søsken.

Barn generelt er i utgangspunktet i en sårbar situasjon, og søsken til et barn med kreft er i en spesielt utsatt situasjon. De er avhengige av de voksnes evner til å se deres behov for å føle seg verdsatt og anerkjent (6). Foreldre til barn med kreft har ofte mer enn nok med egne følelsesmessige reaksjoner og evner kanskje ikke å se søskens behov. Dette understøttes av en studie som rapporterer høyere antall emosjonelle forandringer hos søsken enn hva foreldrene selv opplevde at barna hadde (7). Med store forandringer i familien må sykepleieren som møter familien ha god kunnskap om hvilke behov hele familien har. Det er forsket mye på hvordan søsken av barn med kreft opplever å ha et sykt søsken (8-11). Det trekkes frem negative følelser, adferds- og tilpasningsproblemer, dårligere skoleprestasjoner og somatiske plager som konsekvenser for søsken til barn med kreft, samt høyere forekomst av angst. Studien til Yang et. al. (11) viser også at relasjonene til andre mennesker blir påvirket og at søsken opplever mye kaos i familielivet. Forskning viser at barn med kreft rapporterer like god livskvalitet som sine friske jevnaldrende tre år etter diagnosen (12), sammenlignet med søsken til barn med kreft som rapporterer lærevansker, psykosomatiske problemer og andre atferdsproblemer ett år etter diagnosen til det syke søskenet (3). Dette kan vise at søsken trenger god støtte og oppfølging både under og etter behandlingen til det syke søskenet. I tillegg beskriver to oversiktsartikler (10,13) opplevelsene søsken til barn med kreft har og konkluderer at søsken føler at deres behov ikke blir møtt. Studiene viser at søsken opplever at de har mindre kommunikasjon med sine foreldre, at de får manglende informasjon og muligheter til å besøke det syke søskenet (10,13). Sykepleieren vil dermed ha en betydningsfull rolle i å både gi nok, og tilpasset informasjon til både søsken og foreldre.

Fra 1. Januar 2018 ble helsepersonell lovpålagt å ivareta mindreårige søsken til pasienter. Helsepersonelloven (14) § 10a om barn som pårørende er nå blitt utvidet til å omhandle søsken, og i tillegg er det kommet en ny § 20b som omhandler etterlatte barn. Dette viser at det er økt fokus på søsken som pårørende.

Gjennom samhandlingsreformen, helse- og omsorgstjenesteloven og folkehelseloven har sykepleiers ansvar for helsefremming og forebygging fått større fokus (15-17). Det vil si at sykepleieren har ansvar for å fremme god helse og forebygge dårlig helse. I dette perspektivet vil det være naturlig å inkludere søsken til barn med kreft. Sykepleieren har ansvar for å tilrettelegge forholdene best mulig slik at søsken ikke opplever de negative konsekvensene som mange søsken til barn med kreft rapporterer. Dette støttes også av Florence Nightingale (18) som mener at mangel på omsorg kan bli sett på som en trussel

mot helsen. Hun beskriver en helhetlig tilnærming til pasienter og deres pårørende som en viktig del av sykepleie (18). Ivaretagelse av søsken er derfor en viktig og utfordrende sykepleieoppgave.

Hensikten med dette prosjektet er å undersøke hva sykepleiere opplever som utfordrende for å ivareta søsken til barn med kreft. Ved å identifisere utfordringene er det lettere å komme med tiltak som vil ivareta søsken på en tilfredsstillende måte, og dermed forebygge mulige negative konsekvenser senere i livet.

Metode

For å undersøke hva sykepleiere opplever som utfordrende for å ivareta søsken til barn med kreft gjennomførte jeg og min medstudent fire semistrukturerte intervju ved avdelingen for barn med kreft på St. Olavs Hospital, i mars 2019. Det ble gjennomført litteratursøk etter relevant forskning i PubMed og Cinahl.

Informanter

Informantene er sykepleiere som alle er ansatt på avdelingen for barn med kreft. Tre av informantene har over 20 års erfaring i å jobbe med barn som har kreft, og en har jobbet på avdelingen under ett år. Informantene ble tilfeldig utvalgt og vi hadde ingen andre eksklusjonskriterier enn at de skulle være fast ansatt på avdelingen. I utgangspunktet ønsket vi å ha fem informanter, men den siste trakk seg rett før intervjuet. Det ble gjennomført et informasjonsmøte med to av de fire informantene i forkant av intervjuet, der vi forklarte hensikten med prosjektet og avtalte tidspunkt. Det ble også delt ut et skriftlig informasjonsskriv (vedlegg nr. 1). De to som ikke var på informasjonsmøte fikk samme informasjon før intervjuet. I forkant av intervjuene ble det vurdert etiske overveielser, og alle informantene ble informert om deres rettigheter (19, s. 237-248). Et samtykkeskjema ble signert før hvert intervju (vedlegg nr. 2). Svarene er anonymisert og behandlet konfidensielt. Studien er godkjent av personvern for forskning, Norsk senter for forskningsdata (NSD).

Semistrukturerte intervju

Dette prosjektet bygger på kvalitativ metode, som er et egnet metodevalg da grunnlaget er å oppnå forståelse for informantenes erfaringer og opplevelser (20, s. 17).

Perspektivet i prosjektet tar utgangspunkt i den enkeltes informants opplevelse, og at virkeligheten er slik han/hun formidler og oppfatter den. Intervju er den vanligste formen for innsamlingsstrategi i kvalitativ forskning (20, s. 17). I et intervju kan informantene formidle tanker, holdninger og erfaringer. Det gir mer nyanse i svarene enn ved bruk av f.eks. et kvalitativt spørreskjema (21, s. 28-31).

I forkant av intervjuene utarbeidet jeg og min medstudent en intervjuguide (vedlegg nr. 3). Den fungerte som et redskap som sørget for at temaene som er viktige for våre problemstillinger ble dekket. Intervjuguiden var kun veiledende, og under intervjuene uttrykte informantene seg fritt uten avbrytning fra intervjuer (20, s. 28-31). Ved å ha semistrukturerte intervju sikret vi at alle informantene ble stilt de samme spørsmålene, samtidig som det åpnet for å stille spørsmål med utgangspunkt i beskrivelse og utsagn for videre utdyping (19, s. 150-152). Intervjuene foregikk ansikt til ansikt på et grupperom på St. Olavs Hospital. Varigheten var på ca. 30 min. Både jeg og min medstudent var tilstede under intervjuene, der den ene intervjuet og den andre noterte og kom med tilleggsspørsmål der det var naturlig. Vi gjennomførte et testintervju og fikk tilbakemelding på intervjuguiden fra vår veileder.

Analyse

Intervjuene ble tatt opp ved hjelp av båndopptaker, med informantenes samtykke. Rett etter hvert intervju transkriberte vi intervjuet. Intervjuene ble slettet rett etter transkriberingen med hensyn til informantenes anonymitet. Første steg i analysen var å gjøre seg kjent med materialet. Intervjuene ble lest gjennom flere ganger, deretter ble

de analysert ved å tematisere dataene og dele de opp i naturlige grupper. Til slutt ble de viktigste mest sentrale temaene samlet i en skildring (22,19, s. 173-180). I bearbeidingen av dataene var jeg og min medstudent bevist på at vi skulle danne våre egne inntrykk før vi begynte å snakke sammen om intervjuet. Slik ble ikke de ene styrende for hva den andre la vekt på. Vi opplevde å få et rikere inntrykk og en bedre forståelse ved å gjennomføre intervjuene sammen (19, s. 163-164). I og med at vi har ulike problemstillinger er ikke all data inkludert i dette prosjektet.

Resultater

Alle informantene var enige i at søsken som pårørende er en viktig sykepleieoppgave og at de føler på et stort ansvar ovenfor søsken. Alle mente at søsken til barn med kreft har et stort fokus blant sykepleierne og de var enige i at søsken trenger god oppfølging, men at det kunne være vanskelig og utfordrende å gi denne oppfølgingen. På spørsmål om de ofte følte på bekymring knyttet til søsken til barn med kreft svarte alle at de følte seg bekymret i perioder og at de var klare over hvilke negative konsekvenser søsken kunne slite med både under og etter behandling av det syke barnet. Resultatet av analysen er sammenfattet i fire hovedkategorier:

- 1) Retningslinjer for oppfølging
- 2) Erfaringsbasert kunnskap
- 3) Samarbeid med foreldre
- 4) Tidspress

Retningslinjer for oppfølging

Tre av informantene mente at oppfølgingen av søsken ble for tilfeldig. De savnet klare retningslinjer og en struktur som satte en standard for oppfølgingen.

«Og vi har jo kanskje mer et ønske om at søsken blir enda mer ivaretatt enn de blir gjort, for vi vet det er viktig da, men vi har ikke et opplæringstilbud slik at vi kan gi de informasjon og bruke samme opplæring som vi gir til pasienter og foreldre».

(Informant 3)

På spørsmål om de brukte kartleggings skjema aktivt for å kartlegge om det var søsken i familien svarte alle at de ikke brukte det. Selv om de ikke brukte kartleggings skjema svarte alle at noe av det første de gjorde når det kom en ny familie til avdelingen var å spørre om det var søsken i familien. Alle informantene mente at med et bedre kartleggings skjema og retningslinjer på hvordan de skulle bruke det ville gjort oppfølgingen av søsken bedre.

«Mange kollegaer sier: «Det er ikke beregnet på søsken, det er beregnet på pårørende til syke voksne.» Så det blir brukt som et argument for å ikke fylle ut det skjemaet der... »

(informant 2)

To av informantene fortalte at ved aktivt bruk av et godt kartleggings skjema ville det fange opp søsken som var en del av en «utfordrende» familiestruktur. I familier hvor det var «mine» og «dine» fortalte de at det var mer utfordrende å ivareta søsken.

Et annet tema informantene vektla var at de hadde liten mulighet for oppfølging av søsken poliklinisk når behandlingen av det syke barnet var avsluttet på avdelingen. Det var kun det syke barnet og foreldrene som kom på polikliniske kontroller. En av informantene fortalte at hun prøvde å være bevisst på å spørre foreldrene om hvordan det gikk med søsken, men at hun var usikker på om kollegaene gjorde det samme.

«Vi har ikke noen rutiner for oppfølging poliklinisk, det burde vi hatt, de blir fort avglemt (søsken)».

(Informant 3)

Erfaringsbasert kunnskap

Alle informantene fortalte at ivaretagelse av søsken var et kompetanseområdet som krevde erfaring og kunnskap. Den ene informanten som hadde jobbet på avdelingen under ett år beskrev at hun følte hun ikke hadde nok kompetanse på søsken. De tre andre svarte at de følte de hadde nok kompetanse på søsken, men at de hadde forståelse for at nyutdannede syntes det var krevende å ivareta søsken.

«Jeg skulle ønske vi hadde fått mer opplæring i ivaretagelsen av søsken, men også i barnesamtaler sånn generelt».

(Informant 1)

Informantene fortalte at det var personalavhengig om søsken ble ivaretatt. De sa det kom an på engasjementet, interessen og erfaringen til kontaktsykepleieren til familien hvor godt søsken ble ivaretatt.

Samarbeid med foreldre

Informantene mente at foreldre kunne være en utfordring for at de skulle få gitt nødvendig oppfølging til søsken. For at sykepleier kan gi informasjon og oppfølging til søsken må foreldre gi sitt samtykke til det.

«Ofte er det foreldrene som vil at vi skal vente med å gi søsken informasjon».

(Informant 1)

To av informantene fortalte om hendelser der foreldre har holdt søsken unna sykehuset, til tross for at sykepleierne råder foreldrene til at søsken bør være delaktig i behandling. En av informantene fortalte at foreldrene som oftest lytter til rådene de gir, men at det i noen tilfeller var utfordrende å få tillit hos foreldre.

«En familie vi har i avdelingen nå, har søskenet vært hos besteforeldrene hele tiden, og vi har gang på gang sagt at de må dele seg slik at en av de er med det minste barnet hjemme, men foreldrene har ikke ville hørt på det. Og de har heller aldri tatt med det minste barnet på avdelingen».

(Informant 2)

En av informant fortalte at foreldre ofte føler seg splittet, at de gjerne ønsker å hjelpe alle barna, men at det syke barnet ofte fikk mest fokus. På spørsmål om hvilke råd hun gir til foreldre svarer hun:

«Jeg prøver å formidle at alle reaksjoner er normale, og prøver å finne ut hva de trenger hjelp og støtte til. Det er ikke uvanlig at foreldre føler de kommer til kort i forhold til søsken».

(informant 2)

Tidspress

Alle informantene mente at det ble for lite tid til søsken. De fortalte at det syke barnet fikk mye fokus, og at det da kunne være fort å glemme søsken.

«Først så har man et sykt barn, også har man foreldrene, også kommer søsken, da kan de fort gå bort i travelhetene».

(informant 3)

På spørsmål om de gjennomførte organiserte søskensamtaler svarte alle at de ikke gjorde det. En informant pratet om at søsken ofte ville leke, spille og «være normal», og at en utfordring kunne være å «nå inn til de», dette var særlig for de mindre barna. For å «nå inn» måtte man ha god tid, som for eksempel å leke med de, da kunne de få verdifull informasjon fra søsken om hvor mye de viste om sykdommen og om de hadde noen bekymringer. En annen informant fortalte at for å «nå inn» til søsken måtte man ha god tid til å skape en god relasjon.

«Det er tøft å være søsken, det ser vi gang på gang. De sliter med vanskelige tanker som de ikke vil snakke med de voksne om, for de skjemmes over at de er sint på den som er syk for eksempel... og føler sjalusi... Da er det viktig at vi har tid til å skape en god relasjon».

(informant 2)

Diskusjon

Hensikten med dette prosjektet er å undersøke sykepleiernes utfordringer for å ivareta søsken til barn med kreft. Hovedfunn viser at søsken som pårørende er et stort fokus blant sykepleierne, men at de synes det er utfordrende å gi den hjelpen søsken trenger på grunn av mangelfulle retningslinjer for oppfølging. Dette kan være en av årsakene til at sykepleierne opplever at ivaretakelsen av søsken er personalavhengig, og at det er sykepleierens erfaring og kompetanse som styrer om søsken blir tilfredsstillende ivaretatt. Samtidig viser resultatene at det kan være utfordrende å samarbeide med foreldre, og mangel på tid ble også nevnt av alle sykepleierne. Med bakgrunn i resultatene er det av stor betydning å fokusere mer på hvorfor sykepleierne mener det er utfordrende å ivareta søsken, og hvilke tiltak som kan hjelpe sykepleierne for å bedre ivareta søsken. Resultatene blir diskutert og sammenfattet i følgende underkapittel: *Retningslinjer for oppfølging og erfaringsbasert kunnskap, Samarbeid med foreldre og Tidspress.*

Retningslinjer for oppfølging og erfaringsbasert kunnskap

Januar 2010 kom det endringer i Helsepersonelloven og Lov om spesialisthelsetjenesten som skulle sikre at helsepersonell identifiserte og ivaretok behovet for informasjon og oppfølging av mindreårige barn som pårørende (14). I 2018 ble disse utvidet til å omhandle søsken som pårørende. St. Olavs Hospital har utarbeidet prosedyrer slik at disse lovene skal tilfredsstilles. Det er laget prosedyrer for hvordan barn skal kartlegges, hvilke tiltak som kan settes i gang internt og hvordan samhandle med andre instanser (23). Funnet i dette prosjektet kan tyde på at disse prosedyrene ikke er godt nok kjent blant sykepleierne og ikke implementert i avdelingen. I studien til O' Shea et. al. (24) rapporterte også sykepleierne at de opplevde at det var lite retningslinjer å forholde seg til, og at det var en utfordring for ivaretakelsen av søsken som pårørende. Resultatene i dette prosjektet viser at sykepleierne ønsker å være til hjelp og en ressurs for søsken. Psykologspesialist Rimehaug (25) skriver i sitt innlegg: «Det er ingen som mener at barn ikke er viktig hvis de blir spurt konkret og tenker seg om». Ønsket ny praksis og bruk av importert kompetanse må støttes av rutiner, kultur og lederføringer for å slå rot (25). Derfor er det viktig at forholdene legges til rette for at sykepleiere skal kunne gi den nødvendige hjelpen de ønsker til søsken som pårørende. Ved mangelfulle implementerte retningslinjer for oppfølging stilles det høyere krav til hver enkelt sykepleier for at ivaretakelsen av søsken som pårørende blir tilfredsstillende. Sykepleierne i dette prosjektet opplevde at oppfølgingen ble for tilfeldig og at det var basert på sykepleierens erfaring, kunnskap og personlige interesse for temaet. Med større fokus fra ledelsen på implementering av prosedyrer som angår søsken som pårørende kan det bli enklere for sykepleiere å ivareta søsken. Da vil erfaring og personlig interesse ikke være like styrende for oppfølgingen. Egne erfaringer fra min praksis som student tilsier at barn generelt har lite fokus på sykepleierstudiet. Derfor er det ekstra viktig at spesielt nyutdannede møter gode retningslinjer.

I prosedyrene utarbeidet av St. Olavs Hospital er det laget egen prosedyre for kartlegging av barn som pårørende. Det er laget et forslag på kartleggingsamtale og et eget skjema hvor det skal dokumenteres i pasientens journal (23). Sykepleierne i dette prosjektet mente at dette skjemaet ikke var tilpasset søsken som pårørende, og at det var grunnen til at det ikke ble brukt i så stor grad. Det kom også frem at organiserte søskensamtaler ikke var en del av praksisen på avdelingen. Hvis søsken som pårørende

ikke blir kartlagt og ikke blir tilbudt egne samtaler kan det være stor fare for at deres behov ikke blir møtt. I studien til Wilkins og Woodgate (10) kommer det frem at søsken ofte opplever at deres behov ikke blir møtt, og at de i mange tilfeller mangler informasjon og muligheter til å besøke det syke barnet. God informasjon og oppfølging kan bidra til en opplevelse av økt forutsigbarhet og økt mestring av livssituasjonen. Dette kan hindre videre belastning, problemutvikling og dempe angst hos søsken som pårørende (26). I en studie utført av Nichol森 et. al. (27) laget de et tilrettelagt besøksprogram for barn av alvorlig syke foreldre og sammenlignet de følelsesmessige reaksjonene med barn som ikke fikk dette tilbudet. De viste at barn som fikk tilrettelagte besøk hadde signifikant færre negative emosjonelle problemer og adferdsforandringer enn barn som ikke fikk dette tilbudet (27). Harvik og Svendsen (28) har i sin hovedoppgave i barnesykepleie beskrevet et slikt besøksprogram som er tilrettelagt for søsken til alvorlig syke barn. De skriver at et slikt besøksprogram gir veiledning til sykepleierne i hvordan de kan fremme emosjonell og kognitiv støtte til barn både før, under og etter besøket hos det syke søskenet (28). Et slikt besøksprogram ville gitt sykepleierne verdifull tid til å kartlegge eventuelle utfordringer denne familien og søskenet/ene kan ha. Det kan også hjelpe sykepleierne i å oppdage søsken som er en del av en «utfordrende» familiestruktur, noe sykepleierne i dette prosjektet fortalte kunne være utfordrende.

I dette prosjektet kom det frem at det er liten mulighet for oppfølging poliklinisk av søsken, og at de ikke har noen rutiner på det. Når vi vet at søsken til barn med kreft kan utvikle lærevansker, psykosomatiske problemer og andre atferdsproblemer ett år etter diagnosen til det syke søskenet er dette bekymringsfullt (3). I studien til O' Shea et. al. (24) viste resultatene at for søsken er det viktig at hele støtteapparatet blir involvert i oppfølgingen. Det er hovedsakelig i hverdagen søsken trenger oppfølging (24). I rundskrivet fra helsedirektoratet (26) står det at samhandling mellom tjenestene har mye å si for at barna blir ivaretatt over lengre tid. Det er viktig at helsepersonell har lav terskel for å igangsette undersøkelser om hvilke behov barna har, og de trenger ikke utvise symptomer før de tar kontakt med tjenester. Den organisatoriske kompetansen til sykepleierne om hvordan de skal henvise og hvem de skal henvise til er derfor viktig, og vil gi en helhetlig sykepleie (18,26). Et besøksprogram for søsken som pårørende kan løse denne utfordringen. Det ville gitt sykepleierne anledning til å bli bedre kjent med familien, og dermed få en bedre forståelse for hvilken oppfølging og hjelp søsken trenger.

Samarbeid med foreldre

For å gi søsken best mulig hjelp vil det være viktig med et godt samarbeid med foreldre. Siden foreldre kjenner sine barn best og juridisk sett er deres ansvar vil det være viktig at sykepleier skaper gode relasjoner til foreldrene (29). I dette prosjektet beskrev en sykepleier at foreldre ofte kan føle seg splittet mellom å støtte det syke barnet og det friske søskenet, og som oftest fikk det syke barnet størst fokus. I en studie utført av Kleiber et. al. (7) fant de ut at søsken hadde høyere emosjonelle forandringer enn hva foreldrene selv opplevde at barna hadde. Dette kan vise at foreldre trenger råd og informasjon om normale reaksjonsmønstre hos søsken. I rundskrivet «Barn som pårørende» gitt ut av helsedirektoratet (26) presiseres det at det meste av informasjon som skal gis til barna bør formidles av foreldre. Det står videre at samtalen mellom fagpersoner/helsepersonell og foreldre kan fungere som en bevisstgjøring og bør sette foreldrene i stand til å selv ivareta barnets informasjon- og hjelpebehov (26). To av

sykepleierne fra dette prosjektet fortalte om hendelser der foreldre har holdt søsken borte fra sykehuset og behandlingen til det syke barnet, og at de «gang på gang har sagt at de bør dele seg». I slike situasjoner kan det være viktig at helsepersonell og fagpersoner generelt bør etterstrebe å oppnå foreldrenes tillit for å etablere en samarbeidsrelasjon i stede for å kun gi råd. Det er viktig at sykepleieren er bevisst på hvordan de møter barnas foreldre, og hva slags innhold de legger i denne kontakten, og at dette vil være avgjørende for utviklingen av forståelsen av barnet. Hvis relasjonen bygger på tillit, åpenhet, undring og utforskning i gjensidig respekt vil det bli lettere i samarbeid med foreldrene å øke forståelsen for barnets behov for hjelp og støtte (30, s. 21).

Med denne tilnærming kan det hjelpe sykepleierne å skape tillit hos foreldrene, noe sykepleierne i dette prosjektet fortalte at de synes var utfordrende for å ivareta søsken. I Helsepersonelloven § 10a (14) står det at helsepersonell må innhente samtykke fra foreldre for å kunne gi informasjon til barnet eller eventuelt kontakte andre instanser. Det kan tenkes at søsken til barn med kreft kan lide av dette, hvis sykepleierne ikke er bevisst på å oppnå tillit og samarbeid med foreldre. Med økt fokus på relasjonskompetanse og foreldresamarbeid, kanskje i kombinasjon med et besøksprogram (28) som beskrevet over, kan det bedre ivaretakelsen av søsken som pårørende. I besøksprogrammet står det beskrevet at foreldre skal få informasjon om hvilke følelses- og atferdsmessige forandringer som kan oppstå hos søsken, og dermed kanskje få en større vilje og interesse for å motta støttende tiltak (28).

Tidspress

O' Shea et. al. (24) beskriver i sin studie at sykepleierne opplevde det som utfordrende å skape relasjoner til søsken på grunn av mangel på tid. Dette kommer også godt frem i resultatene av dette prosjektet. Sykepleierne fortalte at det syke barnet fikk mye fokus og at søsken kunne bli glemt. En av sykepleierne fortalte at hun synes det var vanskelig å nå inn til søsken, da dette krevde at hun hadde god tid og kunne sette seg for å leke med de, dette for de minste barna. For å fremme en god forståelse av søskens behov må voksenpersoner lytte til barnas tanker og oppfatninger, og svare ærlig og åpent på spørsmål (6). En forutsetning for dette er god tid til samtaler og lek. Dette støttes av litteratur, der Kinge (31, s. 127) skriver om å skape gode relasjoner til barn: «For å kunne skape denne relasjonen synes det nødvendig med tid, erfaring og kontinuitet, slik at en kommunikasjonsprosess skal kunne oppstå» (31, s. 127). Dette kan være et argument for at helsepersonell som jobber på en avdeling for barn med kreft bør ha en hverdag hvor det er tid til å fokusere på å være tilstede for pasienter, foreldre og søsken.

Prosjektets styrker og svakheter

Intervjuene ble gjennomført i kjente omgivelser uten ytre forstyrrelser. Sykepleierne var interesserte og motiverte, og alle virket oppriktige og ærlige. Dette kan også selvfølgelig være en svakhet siden vi kanskje fikk sykepleiere som var spesielt opptatt av søsken og dermed ikke representerer gjennomsnittet.

Egne erfaringer, gjennomgått forskning og forventninger kan ha påvirket tolkningen av resultatene, og kan ikke kalles 100% objektive. Vi var på forhånd bevisst på at våre egne holdninger ikke skulle påvirke svarene til sykepleierne. Diskusjonen baserer seg på resultatene fra intervjuene, relevant forskning og litteratur. Forskningsartiklene er fra 1993 – 2018, men selv de eldre artiklene er vurdert til å være relevante da de handler om barns behov i forbindelse med søskens eller foreldres sykdom.

Siden dette er en kvalitativ studie er det få informanter og dermed for lite utvalg til å trekke generelle beslutninger rundt sykepleiers erfaringer med søsken som pårørende, men kan være et godt bidrag lokalt.

Alderen til søskenet er ikke tatt hensyn til i dette prosjektet, kun at de er mindreårige (0-18 år). Dette på grunn av prosjektets størrelse. Dette er naturligvis en faktor som kan være bestemmende for omsorgen til søskenet.

Kliniske implikasjoner og relevans

Etter at jeg og min medstudent presenterte prosjektets resultater til avdelingen sa ledelsen at de skulle ta funnene våre videre. De skulle sette inn tiltak for bedre, mer spesifikke retningslinjer for søsken som pårørende både på avdelingens nivå og for hele Barne- og ungdomsklinikken, slik at praksisen rundt søsken som pårørende blir forbedret.

Konklusjon

Dette prosjektet viser at sykepleierne har et stort fokus på søsken som pårørende. Imidlertid opplever sykepleierne det som utfordrende å gi den hjelpen søsken har behov for og oppga mangelfulle retningslinjer for oppfølging som spesielt utfordrende. Dette medfører at søsken som pårørende er et kompetanseområdet som krever erfaring og kunnskap for at søsken skal bli tilfredsstillende ivaretatt.

Gode tiltak for å redusere utfordringene sykepleierne opplever for å ivareta søsken som pårørende kan være bedre implementerte retningslinjer som omfatter et tilrettelagt besøksprogram og et godt, tilpasset kartleggings skjema. I tillegg er det viktig at sykepleierne har tilstrekkelig med tid og god kompetanse på foreldresamarbeid og relasjonsbygging.

For å få en bedre forståelse på temaet bør videre forskning omfatte barn med forskjellige diagnoser, trekkes over flere avdelinger og omfatte hele landet.

Referanseliste

1. Jansson T. Det usynlige barnet og andre fortellinger. Oslo: Aschehoug; 2006. 166 p. (Aschehoug Mummi).
2. Barn og ungdom med kreft [Internet]. Kreftforeningen. [cited 2019 May 15]. Available from: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/barn-og-ungdom-som-har-fatt-kreft/>
3. Lähteenmäki PM, Sjöblom J, Korhonen T, Salmi TT. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. Arch Dis Child. 2004 Nov 1;89(11):1008–13.
4. Kreft hos barn og ungdom | Barnekreft | Barnekreftforeningen [Internet]. [cited 2019 Mar 28]. Available from: <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft/kreft-hos-barn-og-ungdom/>
5. Andelen husholdninger med barn synker [Internet]. ssb.no. [cited 2019 Mar 28]. Available from: <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/familie/aar/2016-10-28>
6. Holmsen M. Samtalebilder og tegninger - en vei til kommunikasjon med barn i vanskelige livssituasjoner. Oslo: Damm; 2004. 207 p.
7. Kleiber C, Montgomery LA, Craft-Rosenberg M. Information needs of the siblings of critically ill children. Child Health Care. 1995 Winter;24(1):47–60.
8. Weiner JA, Woodley LK. An integrative review of sibling responses to childhood cancer. J Child Adolesc Psychiatr Nurs. 2018;31(4):109–19.
9. Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. Psychooncology. 2018;27(6):1467–79.
10. Wilkins KL, Woodgate RL. A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. J Pediatr Oncol Nurs. 2005 Nov;22(6):305–19.
11. Yang H-C, Mu P-F, Sheng C-C, Chen Y-W, Hung G-Y. A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer: Cancer Nurs. 2016;39(3):E12–21.
12. Bradley Eilertsen M-E, Jozefiak T, Rannestad T, Indredavik MS, Vik T. Quality of life in children and adolescents surviving cancer. Eur J Oncol Nurs. 2012 Apr;16(2):185–93.
13. Malone A, Price J. The significant effects of childhood cancer on siblings: Ashley Malone and Jayne Price discuss a narrative literature review of how young family members respond to a brother's or sister's diagnosis of cancer and subsequent treatment. Cancer Nurs Pract. 2012 May 11;11(4):26–31.
14. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) - Kapittel 2. Krav til helsepersonells yrkesutøvelse - Lovdata [Internet]. [cited 2019 Mar 28]. Available from: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2

15. Helse- og omsorgsdepartementet. St.meld. nr. 47 Samhandlingsreformen [Internet]. 2008. Available from: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
16. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) - Lovdata [Internet]. [cited 2019 May 10]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=lov%20om%20kommunale%20helse-%20og>
17. Lov om folkehelsearbeid (folkehelseloven) - Lovdata [Internet]. [cited 2019 May 10]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-29?q=Lov%20om%20folkehelsearbeid>
18. Nightingale F. Notater om sykepleie. Revidert med tillegg, samlede utgaver. Oslo: Universitetsforlaget; 1997. 242 p. (Universitetsforlagets sykepleieklassikere).
19. Dalland O. Metode og oppgaveskriving for studenter. 4. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2007. 297 p. (Helse- og sosialfag : høyskole).
20. Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative metoder, empiri og teoriutvikling. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 2012.
21. Tjora AH. Kvalitative forskningsmetoder i praksis. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2017. 285 p.
22. Malterud K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scand J Public Health*. 2012 Dec;40(8):795–805.
23. Lorentzen LK, Wold M. Barn som pårørende. Hoveddokument, ID 30469 - EQS. St. Olavs Hospital; 2018.
24. O'Shea ER, Shea J, Robert T, Cavanaugh C. The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2012 Jul;29(4):221–31.
25. blogg B. Er ikke barn viktige nok? [Internet]. BarnsBeste fagblogg. 2014 [cited 2019 Apr 25]. Available from: <https://barnsbesteblogg.com/2014/04/08/er-ikke-barn-viktige-nok/>
26. Helsedirektoratet. Barn som pårørende. Helsedirektoratet; 2010.
27. Nicholson AC, Titler M, Montgomery LA, Kleiber C, Craft MJ, Halm M, et al. Effects of child visitation in adult critical care units: a pilot study. *Heart Lung J Crit Care*. 1993 Feb;22(1):36–45.
28. Sårbare søsken [Internet]. Sykepleien. 2007 [cited 2019 May 10]. Available from: <https://sykepleien.no/forskning/2007/11/sarbare-sosken>
29. Lov om barn og foreldre (barnelova) - Lovdata [Internet]. [cited 2019 May 6]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7>

30. Kinge E. Hvor er hjelpen når den trengs?: om relasjonskompetanse, om foreldresamarbeid. Oslo: Gyldendal akademisk; 2009. 280 p.
31. Kinge E. Barnesamtaler: det anerkjennende samværet og samtalens betydning for barn med samspillsvansker. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2016. 291 p.

Informasjon om prosjektet “Søsken som pårørende til barn med kreft” Våren 2019

Vi er to bachelorstudenter i sykepleie ved NTNU som skal skrive bacheloroppgave om søsken som pårørende til barn med kreft. Dette prosjektet er et samarbeid mellom NTNU og St. Olavs Hospital, barne- og ungdomsklinikken. Vi tenker å gjennomføre et intervju med spørsmål om sykepleiers opplevelser knyttet til søsken som pårørende.

Hvem søker vi?

Deltakelse er frivillig. Vi er interessert i alle sykepleiere som er fast ansatt på avdelingen. Vi er positive til ulik arbeidserfaring, stillingsprosent og i forskjellige aldre.

Hvordan foregår det?

Intervjuet vil ta ca. 20-30 min og vil foregå i arbeidstiden i uke 11 og 12. Det vil bli brukt en båndopptaker, men alt som blir sagt behandles anonymt. Datamaterialet vil bli oppbevart innelåst, og slettes ved prosjektets avslutning.

Resultatene av prosjektet vil bli presentert i avdelingen i slutten av mai. :)

Ved behov for mer utfyllende informasjon kan du ta kontakt med:

Fagsykepleier, navn og mailadresse

Veileder, navn og mailadresse

Vedlegg 2: Samtykkeskjema



Samtykkeskjema for deltakelse i prosjektet “Søsken som pårørende til barn med kreft”

Våren 2019

Vi er to bachelorstudenter i sykepleie ved NTNU som skal skrive bacheloroppgave om søsken som pårørende til barn med kreft. Vi har vært her 7. mars og informert om vårt bachelorprosjekt og ønsker informanter til intervju, se informasjonsskriv. Dette prosjektet er et samarbeid mellom NTNU og St. Olavs Hospital, barne- og ungdomsklinikken.

Jeg ønsker å delta på deres forskningsprosjekt

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide

Bakgrunnsinformasjon:

- Hvor mange år har du jobbet som sykepleier?
- Hvilken aldersgruppe er du i?
- Har du tatt videreutdanning eller spesialisering?
- Har du hatt eller har en lederstilling? Evt. hvilken?
- Hvilke andre avdelinger har du erfaring fra?
- Hvor lenge har du jobbet her på avdelingen?

Tema: “Generelt søsken som pårørende”

1. Hvilken erfaringer har du med å jobbe med søsken som pårørende?
2. Kan du fortelle litt om hvordan søsken blir ivaretatt på din avdeling?
 - Hvilke konkrete tiltak setter dere inn til søsken? Evt. hvilke tiltak mener du er viktig for at søsken skal føle seg ivaretatt på denne avdelingen?
 - Opplever du at du har nok kompetanse til å ivareta søsken?
 - Hva mener du hemmer at søsken ikke blir ivaretatt?/ hva er det som hindrer at søsken blir ivaretatt?
 - Hva mener du fremmer at et søsken blir ivaretatt?/ hva er det som bidrar til at søsken blir ivaretatt?
 - Har dere søskensamtaler?
 - Mener du det er viktig at sykepleiere har ansvar for å ivareta søsken som pårørende? Kan du utdype dette?

Tema: “Kartlegging og lovverk”

1. Bruker du kartleggingsverktøy aktivt for å ivareta søsken?
 - Hva er positivt og hva kunne vært bedre med skjemaet?
 - Mener du at det er et nyttig verktøy?
 - Hva kunne vært annerledes?
2. Fra 1. jan. 2018 ble helsepersonell lovpålagt å ivareta mindreårige søsken til pasienter med alvorlig helseproblemer. Opplever du at det er mer fokus på søsken som pårørende nå etter lovendringen kontra før? Har du gjort en forandring i din praksis rundt søsken som pårørende? I tilfelle ja, hvilke, og tilfelle nei, hvorfor ikke?

Tema: “Foreldre”

1. Kan du fortelle litt om hvordan du prater med foreldre om søsken?
 - Evt. hvilke råd gir du?

- Mener du det beste for søsken er å være mye delaktig i behandling? Evt. hvorfor/hvorfor ikke? Er det noen forskjell i aldersgruppe? Si litt om dette?

Tema: “Sykepleiers opplevelse”

1. Opplever du at det er en felles forståelse for hvordan søsken skal ivaretas blant sykepleierne på avdelingen?
 - Lik kompetanse? Hvordan opplever du kompetansen til dine kollegaer?
 - Generelle retningslinjer?
 - Prater dere internt om temaet?
2. Hva gjør dere for å ivareta søsken sitt behov for informasjon og oppfølging?
 - Spør dere hva de vet fra før?
 - Forklarer dere om sykdommen?
 - Hvordan kvalitetssikrer dere at de er godt nok informert?
 - Forskjeller i ulike aldre?
3. Opplever du ofte bekymring knyttet til søsken av barna?
 - Har du noen erfaring med søsken du vet om som sliter psykisk, sosialt, eller atferdsmessig i etterkant av sykdom til sitt søsken?
4. Har du noen tanker om hvordan det hadde vært enklere å ivareta søsken som pårørende?

Avslutning

- Er det noe du vil legge til avslutningsvis? Kommentar?