



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Bacheloroppgave

Fagartikkel

Kull 2017

Søsken som pårørende på barnekreftavdelingen (Siblings as next of kin at the pediatric unit for children with cancer)

Innleveringsdato: 03.06.20

Emnekode: HSYK3003

Kandidatnummer: 10118

Antall ord: 4108

Sammendrag

Innledning: Hele familien påvirkes når et barn får kreft. For et søsken vil dette oppleves som en stor omveltning i livet, og disse søsknene er spesielt utsatt når det kommer til blant annet utvikling av atferdsproblemer og psykiske problemer. Hensikten med dette prosjektet er å finne ut hvordan sykepleiere ivaretar behovet for trygghet hos søsken til barn med kreft, ved å se nærmere på rutiner og retningslinjer, trygghet og kommunikasjon samt samarbeid med foreldre.

Metode: Det ble gjennomført en spørreundersøkelse ved bruk av semistrukturerte intervju, utformet som kvalitative spørreskjema, i samarbeid med avdeling for barn kreft- og blodsykdommer. Det ble delt ut fem spørreskjemaer, som skulle besvares av sykepleiere på avdelingen. Spørreundersøkelsen ble gjennomført i mars 2020 og analysert ved hjelp av prinsippene for meningsfortetting.

Resultater: Resultatene viser at informasjon er viktig for å ivareta behovet for trygghet hos søsken til barn med kreft. Sykepleierne opplever at søsken ønsker å bli sett, og trekker frem viktigheten av å avsette tid til søsken, samt være imøtekommende og inkluderende rundt disse barna. Samtidig er flere av sykepleierne usikre på hvilke rutiner som finnes på avdelingen vedrørende barn som pårørende, og det kommer frem at kartlegging av søsken, fort kan bli glemt.

Konklusjon: Prosjektet har vist at sykepleierne har gode teknikker for å ivareta behovet for trygghet hos søsken til barn med kreft, hvor riktig tilpasset informasjon trekkes frem som det viktigste. Det er tydelig at avdelingen har prosedyrer og kartleggingsverktøy, som skal brukes i møte med søsken som pårørende, men ikke alle er klar over dette. Noen gode tiltak vil være å tydeliggjøre retningslinjene for hvordan å ivareta barn som pårørende, samt opplæring av ansatte i hvordan å følge disse. Ved å utveksle informasjon og repetere prosedyrer og fremgangsmåter på avdelingen, vil det kanskje bli enklere å møte søsken som pårørende.

Abstract

Introduction: Childhood cancer affects the whole family and can be lifechanging for the siblings of children with cancer. These siblings may also develop behavioral problems and mental illnesses among other things. The purpose of this study is to explore how nurses secure siblings of children with cancers needs, by investigating routines and guidelines, safety and communication, as well as cooperation with the parents.

Method: A survey was conducted with the use of semistructured interviews formed as qualitative questionnaires, in collaboration with the pediatric unit for children with cancer. The survey was conducted with five registered nurses in March 2020 and was analyzed by the principles of text condensation.

Results: The results showed that information is important to maintain the needs for safety and security for siblings of children with cancer. The nurses experienced that the siblings had a need to be acknowledged, and therefore the nurses underlined the importance of setting of time and including the siblings into their daily workplan. At the same time several nurses were uncertain about the routines and procedures for siblings on the pediatric unit, thus recognizing the possibility of siblings being easily forgotten.

Conclusion: The study has shown that nurses have good techniques for maintaining the need for safety and security for siblings of children with cancer, where properly tailored information is the most important factor. It is quite clear that the pediatric unit has written routines and procedures helping siblings, but not all the nurses are aware of these. Interventions for nurses to help clarify the guidelines and procedures necessary for helping siblings of children with cancer are therefore important.

Introduksjon

I Norge har over 80% av alle barn søsken (1). Samtidig rammes ca. 200 barn og unge mellom 0 og 18 år av en kreftsykdom, hvert år (2). Det vil si at de fleste barn som får kreft i Norge, har en søster eller en bror.

Hele familien påvirkes når et barn får kreft, og for et søsken vil dette oppleves som en stor omveltning i livet (3). Søsken rapporterer blant annet om endringer i familieforholdet som preges av forandringer i daglige rutiner, med mindre tid med og oppmerksomhet fra foreldre samt tap av søskenforhold (4). Selv om et søsken kan forstå at foreldrene må være mer sammen med det syke barnet, så vil dette over tid kunne føre til utrygghet og redsel og barnet kan føle at foreldrene ikke lenger bryr seg om dem (3). I tillegg har disse søsknene større risiko for å utvikle atferdsproblemer knyttet til blant annet akademiske prestasjoner, humør og oppførsel samt sosiale relasjoner (5). Så fort det er noe galt i familien, vil et barn føle på det med en gang (6, s. 292). Det finnes mye forskning som peker på søsken til barn med kreft sine behov, og det er spesielt fire aspekter som søsken selv trekker frem som viktige for dem; åpen og ærlig informasjon innad i familien, tilstrekkelig informasjon om kreften og dens behandling, involvering i ivaretagelsen av det syke barnet og støtte til å ivareta egne interesser og aktiviteter (7). Samtidig tilsier forskning at søskens behov, ofte ikke blir møtt (7). Joyce Travelbee har skrevet om viktigheten av å se den syke som medlem av en familie. Istedenfor å se på de pårørende som et problem, eller et irritasjonsmoment, bør man anta at de pårørende også kan trenge hjelp fra sykepleieren (8, s.259). «Alt som angår de pårørende, angår også den syke, og omvendt» (8, s. 259)

Helsepersonelloven ble i 2017 endret, og søsken som pårørende ble i paragraf 10 sidestilt med barn som pårørende (9). Loven trådte i kraft i 2018 og helsepersonell ble da pliktige til å spørre om og registrere mindreårige søsken, samt følge opp disse søsknenes behov for informasjon og oppfølging (10). Med denne lovendringen har det blitt et større fokus på søsken som pårørende, og viktigheten av å ivareta dem (11). Spesialisthelsetjenesten har utarbeidet prosedyrer for å møte de nye kravene i lovverket. St. Olavs hospital har et hoveddokument kalt «barn som pårørende», hvor det finnes prosedyrer for kartlegging av søsken, samt prosedyrer for samhandling og tiltak internt (11). Da prosedyrene knyttet til barn som pårørende av voksne ble introdusert etter en lovendring i 2009, viste forskning store avvik, hvor prosedyrene i nesten 80% av tilfellene ikke ble tatt i bruk (12,13). Man kan med bakgrunn i dette sette spørsmålstegn ved om dette også er tilfellet når det kommer til søsken som pårørende.

Helsefremming og forebygging er to av sykepleierens funksjons- og ansvarsområder. Dette er funksjoner som skal rettes mot pasienter, men også mot pårørende (14). Det finnes en rekke lover som regulerer dette arbeidet. Helsefremming og forebygging trekkes blant annet frem i spesialisthelsetjenesteloven og folkehelseloven, hvor det påpekes at en av spesialisthelsetjenestenes oppgaver er å fremme folkehelse og motvirke sykdom, skade og lidelse (15, 16). Folkehelseloven påpeker også at målet er å bidra til å forebygge psykisk sykdom (16). 65% av søsken opplever en form for psykiske problemer som følge av kreftdiagnosen (17). I kontrast til dette rapporterer barn som har hatt kreft bedre livskvalitet enn barn som ikke har hatt sykdommen, i årene etter diagnosen (18). Dette understreker viktigheten av å identifisere søskens behov og møte disse på best mulig måte. Samtidig poengterer dette at negative livsopplevelser, slik som en dødelig sykdom, kan generere positivitet (18). Dette støttes også av flere søsken,

som rapporterer om flere positive utfall i etterkant av kreftdiagnosen, blant annet tettere familieforhold med en økning i sosiale aktiviteter, i tillegg til økt medfølelse og modenhet (19).

Hensikten med dette prosjektet er å finne ut hvordan sykepleiere arbeider for å ivareta behovet for trygghet hos søsken til barn med kreft, ved å se nærmere på blant annet rutiner og retningslinjer på avdelingen, trygghet og kommunikasjon og samarbeid med foreldre.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier ivareta behovet for trygghet hos søsken til barn med kreft?

Metode

For å undersøke hvordan sykepleiere ivaretar behovet for trygghet hos søsken til barn med kreft, gjennomførte jeg og min medstudent semistrukturerte intervju, utformet som spørreskjemaer, på grunn av koronaviruset. Undersøkelsen ble gjennomført ved avdelingen for barn kreft- og blodsykdommer ved St. Olavs Hospital, i mars 2020. I forkant av skrivearbeidet ble det utført litteratursøk i Medline, PubMed og Cinahl, som la grunnlag for spørsmålene i spørreskjemaet.

Utvalg/informanter

Alle informantene er sykepleiere som er ansatt ved avdelingen for barn kreft- og blodsykdommer ved St. Olavs Hospital. Informantene ble plukket ut av fagutviklingssjefen på avdelingen, etter våre kriterier. Vi ønsket informanter med ulik bakgrunn, ansiennitet, alder, erfaring og kjønn. Samtidig ønsket vi at alle hadde erfaring med barn som pårørende. To av informantene har jobbet med barn som har kreft i rundt 20 år, de tre andre har jobbet på avdelingen i alt fra noen måneder til noen år. Vi ønsket i utgangspunktet seks informanter, men vi fikk kun tilbake fem utfylte spørreskjemaer fra avdelingen. Det skulle vært gjennomført et informasjonsmøte i forkant av undersøkelsen, men dette ble avlyst på grunn av koronaviruset. Det ble isteden utarbeidet et informasjonsskriv som ble delt ut sammen med det «kvalitative spørreskjemaet» (vedlegg nr. 1). Ved å svare på og levere inn spørreskjemaet samtykket informantene til deltakelse (vedlegg nr. 1).

Semistrukturerte intervju/ «kvalitativt spørreskjema»

Hensikten med prosjektet var å få en forståelse av og innsikt i informantenes opplevelser og erfaringer, og derfor ble en kvalitativ forskningsmetode vurdert som best egnet (20). I utgangspunktet var planen å gjennomføre semistrukturerte intervju, da dette ble ansett som mest hensiktsmessig for vår problemstilling, og praktisk mulig å gjennomføre med tiden vi hadde til disposisjon. Intervju er den vanligste metoden innenfor kvalitativ forskning og gjennom semistrukturerte intervju får alle informantene de samme spørsmålene, samtidig som informantens svar kan være med på å forme intervjuet (20). Målet var å få tak i informantenes egne beskrivelser av den situasjonen de befinner seg i (21, s. 65). På grunn av koronaviruset var det ikke mulig å gjennomføre semistrukturerte intervju ansikt til ansikt. Det var heller ikke mulig å gjennomføre det via telefon da dette var noe avdelingen ikke ønsket å prioritere på dette tidspunktet. Jeg og min medstudent hadde allerede utarbeidet en intervjuguide som derfor ble skrevet om til et «kvalitativt spørreskjema», med åpne spørsmål, hvor det var mulighet for å gå i dybden på de ulike temaene. Spørreskjemaet inneholdt åtte introduksjonsspørsmål, fire spørsmål knyttet til temaet i min problemstilling, trygghet og informasjon, og tre spørsmål om utfordringer, knyttet til min medstudents problemstilling. Til slutt hadde vi fem spørsmål om samarbeid og tilbakemeldinger (vedlegg nr. 2).

Analyse

Analysearbeidet startet med å lese nøye gjennom spørreskjemaet flere ganger, for å bli kjent med materialet og få et inntrykk av helhet (21, s. 91). Videre ble dataene analysert ved å dele opp teksten i naturlige meningsenheter, med et sentralt, dominerende tema for hver enhet. Lange uttalelser ble forkortet til kortere setninger der hovedpoenget med det som er sagt, kommer tydelig frem (22, s. 232). De viktigste og mest sentrale temaene, ble tilslutt samlet i en skildring. Denne fremgangsmåten er inspirert av prinsippene for meningsfortetning (21, s. 91)

Resultater

Analysen av spørreskjemaene viste at alle informantene var enige om at søsken som pårørende er et viktig tema, som det er viktig å ha fokus på i arbeidshverdagen. Det gjennomgående temaet var at informasjon er den viktigste kilden til trygghet hos søsken til barn med kreft. Det er viktig å avsette tid, samt å være imøtekommende og inkluderende. Samtidig virket flere av informantene usikre på hva slags rutiner de har på avdelingen, når det kommer til prosedyrer, kartleggingsverktøy og opplæring av de ansatte. Resultatene av analysen er sammenfattet i tre hovedkategorier;

1. Rutiner
2. Trygghet og kommunikasjon
3. Samarbeid med foreldre.

Rutiner

Fire av informantene sa at avdelingen har faste prosedyrer for å følge opp barn som pårørende. To av dem refererte til en spesifikk EQS-prosedyre, mens de to andre forklarte at de spør om og registrerer søsken ved innkomst. Den siste informanten var usikker på hvilke prosedyrer som fantes.

«Ved innkomst registreres alle søsken under 18 år i eget skjema, dette er lovpålagt».

(Informant 4)

På spørsmål om avdelingen har et eget kartleggingsverktøy til kartleggingen av søsken, svarte tre av informantene at de har et eget skjema som skal fylles ut. En informant var usikker på om dette fantes og den siste informanten svarte at avdelingen ikke har et slikt kartleggingsverktøy. Informanten som har jobbet kortest på avdelingen uttrykte størst usikkerhet knyttet til dette temaet.

To av informantene mente at de ansatte på avdelingen har fått opplæring i hvordan å ivareta søsken som pårørende, men de svarte ulikt på hva denne opplæringen har gått ut på. Den ene informanten forklarte at det gis informasjon om hvor prosedyrene finnes, mens den andre fortalte om et se-høre-gjøre undervisningsopplegg for pasient/foreldre/søsken. De tre andre informantene var usikre på hvilken opplæring de har fått. Dette var også de informantene med kortest ansiennitet på avdelingen.

«Det gis informasjon om hvor prosedyrene finnes».

(Informant 1)

Alle informantene var enige om at alle søsken skal kartlegges, men en av informantene presiserte at det fort kan bli glemt. Fire av informantene mente at avdelingen kan bli bedre på å ivareta søsken som pårørende. Det ble trukket frem at de kan bli flinkere til å repetere prosedyrer og fremgangsmåter på kompetansedager, jobbe mer systematisk med registrering av søsken, samt utveksle informasjon med hverandre. En av informantene syntes også at de kan bli flinkere til å «se» søsken når de er på avdelingen. Informant 5 svarte ikke på spørsmålet.

«Vi kan mer systematisk spørre og registrere ved innleggelse (søsken)».

(Informant 2)

Trygghet og kommunikasjon

På spørsmål om hvordan sykepleierne jobber for å ivareta behovet for trygghet hos barn som pårørende nevnte fire av informantene at informasjon er viktig. Informantene la også vekt på viktigheten av å avsette tid, legge til rette for besøk, være imøtekommende og inkluderende.

«Å gi informasjon er viktig for ivaretagelse av trygghet hos barn som pårørende, samt alltid ha fokus på barn som pårørende».

(Informant 4)

Når det kom til å ivareta søskens behov for informasjon trakk informantene frem flere ulike metoder. Noen fokuserte på det å bli kjent med søsken, samt vise at man er interessert i hvordan de har det, for å kunne finne ut hva de trenger av informasjon og tilrettelegging. Andre snakket om alderstilpasset informasjon, for eksempel ved bruk av bilder. Flere nevnte også viktigheten av å vise tid. En av informantene forklarte at de pleier å gi informasjon om nettsider og møteplasser for barn med kreft i familien og foreslo å prøve å få til en samtale med søsken alene.

«Bli kjent med søsken og finn ut hva de trenger av informasjon og tilrettelegging».

(Informant 3)

Alle informantene mente at det er fordeler ved at søsken blir inkludert og informert. Det ble trukket frem at det er positivt både for pasient og søsken at de får være sammen, og at dette kan skape en trygghet for alle. Det er viktig at søsken blir sett i deres situasjon og tilstrekkelig og god informasjon skaper trygghet hos barna. Flere av informantene nevnte muligheten for telefonsamtale og oppfølging på hjemsted, dersom søsken ikke er med til avdelingen. To av informantene nevnte også involvering av helsesykepleier og inkludering av skole/barnehage.

Tre av informantene mente at det ikke finnes ulemper ved å inkludere søsken, mens to av informantene trakk frem at det kan være en ulempe dersom det ikke gjøres på riktig måte. Det er viktig å tilpasse informasjonen til barnet, slik at det ikke skaper redsel. Dessuten kan det bli lange og kjedelige dager, dersom det blir lange opphold for søsken på sykehuset.

Samarbeid med foreldre

Alle informantene hadde en opplevelse av at de fleste foreldre tar med søsken til avdelingen, og fortalte at de har stort sett gode erfaringer når det kommer til samarbeid med foreldre. Flere presiserte at dette er et viktig samarbeid, som er avgjørende for at sykehusoppholdet skal bli bra. En av informantene understrekte at tillit hos foreldre gir tillit hos barnet og omvendt.

«Foreldrene er de aller viktigste samarbeidspartnerne hvis et sykehusopphold skal bli bra. Vi samarbeider alltid med foreldrene, ettersom de kjenner barnet sitt best».

(Informant 1)

Diskusjon

Hensikten med dette prosjektet er å finne ut hvordan sykepleiere ivaretar behovet for trygghet hos søsken til barn med kreft. Hovedfunn viser at riktig og tilpasset informasjon er viktig for å tygge disse søsknene, i tillegg til at sykepleierne må avsette tid, legge til rette for besøk, samt være imøtekommende og inkluderende. Samtidig viser resultatene at det er en del usikkerhet blant sykepleierne, når det kommer til rutiner for kartlegging av søsken på avdelingen. Manglende opplæring knyttet til søsken som pårørende blir også nevnt. Med bakgrunn i disse resultatene vil det være interessant å se nærmere på hvilke rutiner og retningslinjer sykepleierne skal følge i møte med søsken som pårørende, hvorfor informasjon er viktig i ivaretagelsen av søsken, samt hvilken rolle foreldrene har i samspillet mellom søsken og sykepleier. Resultatene blir diskutert i følgende underkapittel; rutiner, trygghet og kommunikasjon og samarbeid med foreldre.

Rutiner

I dette prosjektet kom det frem at sykepleierne opplever stor usikkerhet når det kommer til hvilke prosedyrer og kartleggingsverktøy som finnes på avdelingen, relatert til søsken som pårørende. Stortinget vedtok i 2009 endringer i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven for å sikre at helsepersonell skal identifisere og ivareta behovene til mindreårige barn av pasienter (23). I 2017 ble helsepersonelloven igjen endret og søsken ble da sidestilt med barn som pårørende i lovverket (9). På bakgrunn av dette utarbeidet spesialisthelsetjenesten nye rutiner som svar på lovendringene. St. Olavs hospital har derfor egne prosedyrer og retningslinjer som skal følges i møte med søsken som pårørende. I EQS, som er sykehusets kvalitetssystem, finnes det et eget dokument som omhandler dette temaet, hvor det finnes prosedyrer for kartlegging, tiltak internt og samhandling (11). I tillegg har sykehuset et eget dokument i pasientjournalen som skal brukes til registrering av søsken (11). I en studie gjennomført på Sørlandet sykehus i etterkant av lovendringene i 2009, kom det frem at de på medisinsk klinikk kun hadde registrert barn som pårørende etter prosedyre i 19% av tilfellene (12). Lignende resultater fikk de også i en undersøkelse som ble gjennomført på Sykehuset Innlandet (13). Det er grunnlag for å si at lovens bestemmelser er ivaretatt gjennom sykehusets utarbeidede prosedyrer, men det kan tyde på at praksis ikke svarer til verken lovbestemmelser eller interne retningslinjer. Alle sykepleierne i dette prosjektet var enige om at alle søsken skal kartlegges, men det ble nevnt at dette fort kan bli glemt. Uten faste rutiner og retningslinjer som er godt implementert på avdelingen, kan det være vanskelig for sykepleierne å møte søskens behov.

Usikkerheten er størst blant de som ikke har jobbet så lenge på avdelingen. Dette kan ses i sammenheng med at avdelingen ikke har spesielle rutiner for opplæring av ansatte, knyttet til søsken som pårørende. Dette understrekes ved at tre av fem informanter svarer at de er usikre på hvilken opplæring de har fått, mens de to andre beskriver to ulike opplæringsopplegg. Prosedyrene og kartleggingsverktøyene sier noe om hvordan man skal møte søsken som pårørende, men disse verktøyene blir ikke brukt effektivt for å oppnå god helse hos søsken (24). Implementering handler om å omsette forskning, visjoner og ideer til den virkelige verden (25). I denne sammenheng må det nye lovverket og de påfølgende prosedyrene og kartleggingsverktøyene omsettes til praktisk arbeid på avdelingen (26). Gode utarbeidede verktøy og prosedyrer er et av hovedaspektene i endrings- og implementeringsarbeidet, men i tillegg er det viktig med en grundig opplæring av de ansatte, slik at de opparbeider seg kunnskap om hva den

nye praksisen går ut på, samt tar i bruk de nye prosedyrene (27). Det er viktig at de ansatte føler at de har nødvendig kompetanse og kunnskap til å møte de nye arbeidsoppgavene (27). Det er ikke tilstrekkelig med nye prosedyrer og retningslinjer, dersom de ansatte ikke vet hvilke prosedyrer som finnes, eller hvordan å ta dem i bruk.

Trygghet og kommunikasjon

På spørsmål om hva søsken anser som viktig for dem er åpen og ærlig kommunikasjon, adekvat informasjon om kreften, involvering i ivaretagelsen av det syke barnet og støtte til å ivareta egne interesser og aktiviteter, temaer som trekkes frem (7). Fra sykepleieperspektivet kan man se at flere har en god forståelse av hva som er viktig for søsken, og hvilke behov de har (28). Tidligere studier viser at sykepleiere har et inntrykk av at barna har behov for oppmerksomhet og informasjon, i tillegg til at de eldste søsknene ofte ønsker å hjelpe til, noe som gjenspeiler mye av det søsken sier selv (7,28). Dette er også et av funnene i dette prosjektet. Sykepleierne har en oppfatning av at søsken ønsker å «bli sett», og da er det viktig å legge til rette for spørsmål, samt å vise interesse for søskens hverdag. Ved å legge til rette for besøk, avsette tid, samt være imøtekommande og inkluderende, ønsker sykepleierne å bli kjent med søsken og deres behov. Dette blir sett på som en intuitiv prosess som bestemmer videre handlingsforløp (28). Alle sykepleierne i dette prosjektet mener det er fordeler ved at søsken blir inkludert og informert. Det blir trukket frem at det er positivt både for pasient og søsken at de får være sammen, og at dette skaper en trygghet for hele familien. Søskenrelasjonen er ofte den relasjonen som varer lengst i et menneskes liv, og gjennom blant annet lek og støtte kan søsken være en ressurs for hverandre, gjennom kritisk sykdom (29, s. 147). Samtidig påpekes det at det at inkludering av søsken kan være en ulempe, dersom det ikke gjøres på riktig måte. Inkludering kan skape redsel, dersom man ikke tilpasser seg barnets alder og behov. Dessuten kan lange sykehusopphold føre til lange og kjedelige dager for søsken (29, s. 147). Det er viktig at sykepleier legger til rette for lek og oppgaver som søsken føler de kan mestre når de er på sykehuset. Samtidig er det viktig at søsken også drar på skolen og i barnehagen og at de opprettholder fritidsaktiviteter og tid med venner (29, s.147).

Gjennom informasjon, undervisning og veiledning, kan sykepleier fremme trygghet hos søsken og øke forståelse, mestring og deltagelse (30). I tidligere forskning, samt i dette prosjektet, blir informasjon trukket frem som et hovedpunkt for å ivareta behovet for trygghet (7,28). Søsken ønsker korrekt informasjon om kreften og dens behandling, men føler at informasjonen de får ofte er utilstrekkelig, ufullstendig eller misledende (7). Flere føler også på at de ikke får informasjon i det hele tatt (7). Hvilken informasjon som skal gis til søsken, er et spørsmål som må vurderes etter signaler fra både søsken og foreldre (31). Sykepleierne i dette prosjektet forklarte at de ofte gir informasjon om sykdom og behandling, men at dette tilpasses etter behov. De pleier også å informere om ulike nettsider eller møteplasser, for barn med alvorlig sykdom i familien. Det er også viktig at informasjonen er tilpasset søskens modenhetsnivå og eksisterende kunnskap (28). Sykepleierne i dette prosjektet bruker blant annet bilder og bøker i møte med de yngste søsknene, og de prøver ofte å få til en samtale med søsken alene. I tillegg til omsorgen som gis på sykehuset er det viktig at søsken også følges opp i hjemkommunen. Dette er ekstra viktig dersom søsken ikke er med på sykehuset (32, s. 106). Sykepleierne i dette prosjektet snakket om muligheten for å trekke inn skole eller barnehage, samt helsesykepleier og kreftsykepleier fra kommunen. Det er i hovedsak foreldrene som har hovedansvaret for å oppdatere skole/barnehage om sykdomssituasjonen i familien, men flere sykehusavdelinger kan være behjelpelig med dette (32, s. 106).

Samarbeid med foreldre

I dette prosjektet beskrev en av sykepleierne at foreldrene er de aller viktigste samarbeidspartnerne for å få til et bra sykehusopphold, da de kjenner barna sine best. For at sykepleiere skal kunne ivareta behovet for trygghet hos søsken til barn med kreft, er det viktig med et godt samarbeid med foreldrene. Foreldrene har det juridiske ansvaret for barna og skal derfor involveres, både når det kommer til hvilken informasjon som skal gis til søsken, og når den skal gis (31). Det er i tillegg foreldrene som har hovedansvaret for å gi informasjon og følge opp søskens behov (23). Dette kom også frem i en studie hvor sykepleierne mente at deres rolle i møte med søskens behov var liten, med mindre foreldrene ba om spesifikk hjelp, eller det oppstod andre problemer eller komplikasjoner (28). Samtidig har sykepleierne et ansvar dersom de ser at foreldrene ikke er i stand til å ivareta søsken, eller om det er tvil rundt om behovene deres blir ivaretatt (23). Tidligere forskning har vist at foreldre, i motsetning til sykepleiere, ikke har fullstendig innsikt i hvordan søsken opplever kreften, og følelsene og behovene som oppstår hos søsken i forbindelse med diagnosen (33). Sorg var blant en av de følelsene som søsken følte mest på, men som de ofte skjulte fra andre familiemedlemmer (33). I en slik situasjon vil sykepleier kunne ta i bruk sin undervisende rolle. Gjennom informasjon og veiledning kan sykepleier hjelpe foreldrene til å forstå søskens følelser og behov, og hjelpe dem til å mestre situasjonen slik at de får utført sine roller som foreldre (23, 30 s. 23).

Det gode samarbeidet mellom sykepleier og forelder, er viktig for barnets forståelse og utvikling. For å få til dette samarbeidet kreves det høy kommunikasjons- og relasjonskompetanse fra sykepleierne (34). Det må bygges en gjensidig og tillitsfull relasjon, og den må oppleves støttende, veiledende og oppmuntrende for begge parter (35, s.11). Sykepleieren er den profesjonelle parten, og det er viktig at foreldrene får den forståelsen og kompetansen som sykepleieren har, slik at samarbeidet blir til barnets beste (35, s. 11). Sykepleierne i dette prosjektet har stort sett gode erfaringer når det kommer til samarbeid med foreldre og de motiverer alltid til søskenbesøk, dersom det er mulig. Gjennom å bygge tillit med foreldrene, vil sykepleierne også kunne bygge tillit hos barnet.

Prosjektets styrker og svakheter

Koronapandemien har hatt en stor innvirkning på dette prosjektet, og det har blitt gjennomført en del justeringer på bakgrunn av dette. Det var ikke mulig å gjennomføre et informasjonsmøte på avdelingen i forkant av prosjektet, og all informasjon til avdelingen har blitt gitt skriftlig. Fremfor personlig intervju, ble en semistrukturert intervjuguide sendt ut i form av et spørreskjema. Spørreskjemaet ble utarbeidet med åpne spørsmål, så informantene fikk mulighet til å gå i dybden på temaet. Likevel fikk vi tilbake korte og lite utfyllende svar, som har vært vanskelige å diskutere videre. Samtidig er dette et godt dokumentert emne, og det finnes mye relevant litteratur og teori, som er tatt i bruk i arbeidet med prosjektet. Alle informantene hadde erfaring med søsken som pårørende fra tidligere, og kunne svare på spørreskjemaet uten ytre påvirkning fra studentene. Likevel vet vi ikke under hvilke omstendigheter informantene har svart på undersøkelsen, og ytre påvirkninger kan ha hatt innvirkninger på resultatene. Spørsmålenes lengde og formulering kan også ha hatt en innvirkning på informantenes svar. På grunn av prosjektets størrelse er ikke alderen til søsken tatt hensyn til, annet enn at de er mindreårige.

Kliniske implikasjoner

Etter et lignende prosjekt utført på avdeling for barn kreft- og blodsykdommer i fjor, kom det frem at ledelsen skulle sette inn tiltak for bedre og mer spesifikke retningslinjer for søsken som pårørende på avdelingen. Et år senere har avdelingen rutiner og retningslinjer for oppfølging av søsken som pårørende, men disse virker ukjent for flere av de ansatte. Videre vil det være lønnsomt å implementere disse retningslinjene på avdelingen, gjennom en mer systematisk opplæring av ansatte knyttet til søsken som pårørende.

Konklusjon

Dette prosjektet viser at sykepleierne på avdelingen syntes søsken som pårørende er et viktig tema. De er enige om at alle søsken skal kartlegges, men at det fort kan bli glemt. Dette kan være et resultat av rutiner og retningslinjer, som ikke er godt nok implementert på avdelingen. Likevel har sykepleierne mye god kunnskap når det kommer til hvordan å ivareta søsken til barn med kreft. Det er viktig å avsette tid og bli kjent med søsken, for å få innsikt i hva de har behov for, og korrekt og tilpasset informasjon står frem som en av de viktigste faktorene for ivaretagelsen av trygghet hos søsken til barn med kreft. I møte med disse barna er foreldrene en viktig samarbeidspartner, og sykepleierne er helt avhengige av et godt samarbeid med dem, for å få til et bra sykehusopphold. Tillit hos foreldrene kan gi tillit hos barnet.

Referanseliste

1. Falnes-Dalheim A. Slik er norske barnefamilier [internett]. Statistisk sentralbyrå; 21. juni 2018 [hentet 15. april 2019]. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/slik-er-norske-barnefamilier>
2. Barnekreftforeningen. Barnekreft [internett]. Barnekreftforeningen [hentet 15. april 2019]. Tilgjengelig fra: <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft>
3. Barnekreftforeningen. Familiesamspill [internett]. Barnekreftforeningen [hentet 15. april 2019]. Tilgjengelig fra: <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft/familiesamspill>
4. Harvik B, Svendsen AK. Sårbare søsken. Sykepleien. 2007;95(179): 66-68.
5. 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 Nursing 2016;39(3):13-21.
6. Eide H, Eide T. Kommunikasjon i relasjoner. 3 utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2017.
7. 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. Journal on Pediatric Oncology Nursing. 2005;22(6): 305-319.
8. Travelbee J. Mellommenneskelige forhold i sykepleie. 1. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 1999.
9. Lov om helsepersonell m.v (helsepersonelloven). Helse- og omsorgsdepartementet; 1999.
10. PsykNytt. Helsepersonelloven endret – Også søsken skal behandles som pårørende [internett]. Helsebiblioteket; 9. januar 2018 [hentet 27. april 2020]. Tilgjengelig fra <https://www.helsebiblioteket.no/psykisk-helse/aktuelt/helsepersonelloven-endret-ogsaa-sosken-skal-behandles-som-paerrende>
11. Lorentzen LK, Wold M. Barn som pårørende. Hoveddokument, ID 30469-EQS. St Olavs Hospital; 2018.
12. Barns beste. Registrering og oppfølging av barn som pårørende ved Sørlandet sykehus HF [Journalinnsyn]. Kristiansand: Barns beste; 2013.
13. Winterberg G, Korum J, Vold H, Wilberg H. Barn som pårørende: En undersøkelse i Sykehuset Innlandet. Lillehammer: Høyskolen i Lillehammer; 2014. Forskningsrapport nr. 163/2014.

14. Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug E-A, Grimsbø GH. Hva er sykepleie? I: Grimsbø GH, red. Grunnleggende sykepleie bind 1. 3 utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2016. S. 17.
15. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m (spesialisthelsetjenesteloven). Helse- og omsorgsdepartementet; 1999.
16. Lov om folkehelsearbeid (folkehelseeloven). Helse- og omsorgsdepartementet; 2011.
17. Barrera M, Chung JYY, Greenberg M, Fleming C. Preliminary Investigation of a Group Intervention for Siblings of Pediatric Cancer Patients. *Children's Health Care*. 2002;31(2): 132-142.
18. De Clercq B, De Fruyt F, Koot HM, Benoit Y. Quality of Life in Children Surviving Cancer: A Personality and Multi-Informant Perspective. *Journal of Pediatric Psychology*. 2004;29(8): 579-590.
19. Sloper P. Experiences and Support Needs of Sibling of Children with Cancer. *Health and social care*. 2000;8(5): 298-306.
20. Tanggaard L, Brinkmann S. Intervjuet. I: Tanggaard L, red. *Kvalitative metoder*. 1 utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2012. S. 17-27.
21. Dalland O. *Metode og oppgaveskriving*. 6 utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2017.
22. Kvale S, Brinkmann S. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3 utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2015.
23. Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende*. (Rundskriv IS-5/2010) Hentet fra https://afasi.no/wp-content/uploads/sites/2/2017/01/Rundskriv_barn-som-parorende.pdf
24. Fixsen D, Naoom S, Blase K, Friedman K, Wallace F (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. Tamps, FL: University of South Florida.
25. Læringsmiljøsentret. Hva er implementering [internett]. Stavanger: Universitetet i Stavanger; 1. november 2016 [hentet 12. mai 2020]. Tilgjengelig fra <https://laringsmiljosenteret.uis.no/barnehage/organisasjonsutvikling/implementering/hva-er-implementering-article116132-21316.html>
26. Schancke V. Implementering. Å omsette teorier, aktiviteter og strukturer i praksis [internett]. Narvik: Forebygging.no; 2015 [hentet 12. mai 2020]. Tilgjengelig fra <http://www.forebygging.no/Litteratur/Bokomtaler/Implementering-A-omsette-teorier-aktiviteter-og-strukturer-i-praksis/>
27. Lauritzen C, Reedtz C. Å se og ivareta barn av psykisk syke foreldre. I: Gjesdahl S, red. *Familier i motbakke, på veg mot bedre støtte til barn som pårørende*. 1. utg. Bergen: Fagforlaget; 2015. s. 234.

28. O'Shea ER, Shea J, Roberts T, Cavanaugh C. The Needs of Siblings of Children with Cancer: A Nursing Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2012;29(4): 222-231.
29. Bringager H, Hellebostad M, Sæter R. Barn med kreft: En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring. 1. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2010.
30. Nortvedt P, Grønseth R. Klinisk sykepleie-funksjon, ansvar og kompetanse. I: Almås H, red. *Klinisk sykepleie 1*. 5. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2016. S. 23.
31. Lov om barn og foreldre (barnelova). Barne- og familiedepartementet; 1981.
32. Bugge KE, Røkholt EG. Barn og ungdom som sørger. 1. utg. Bergen: Fagbokforlaget; 2009. s. 106.
33. Woodgate RL. Siblings' Experiences with Childhood Cancer. *Cancer nursing*. 2006;29(5): 406-414.
34. Aarhun A. Helsepersonell må bry seg mer om barnas foreldre. *Sykepleien*. 2018;106(72752).
35. Lassen LM, Breilid N. Foreldre samarbeid i praksis. 1. utg. Bergen: Fagforlaget; 2012.

Vedlegg 1: Informasjonsskriv



Klinisk prosjektbachelor Barn som pårørende til barn med kreft

Til deg som sykepleier ved barn kreft og blodsykdommer.

Informasjon om undersøkelsen

Vi er to 3. års sykepleierstudenter ved NTNU/ISM i Trondheim som skal skrive vår bacheloroppgave i tilknytning til prosjektet om «barn som pårørende til barn med kreft». Hovedfokuset vårt vil være på hvordan sykepleierne jobber for å ivareta behovet for informasjon og trygghet hos barn som pårørende, samt hvilke utfordringer sykepleierne opplever i møte med disse barna.

I 2017 ble det vedtatt at søsken som pårørende skal sidestilles med barn som pårørende, og at helsepersonell derfor har plikt til å ivareta søsken ved sykdom eller død, etter helsepersonelloven § 10 a & b.

Vi har i den sammenheng inngått et samarbeid med avdelingen for barn kreft og blodsykdommer for å høre sykepleiernes erfaringer og tanker vedrørende dette tema.

I den forbindelse har vi utarbeidet et spørreskjema som omhandler dette temaet. Dere vil få spørreskjemaet tilsendt på mail. Det vil ta ca. 15 min å svare på spørreskjemaet.

Hva innebærer det å delta?

Undersøkelsen er frivillig og alle opplysninger vil bli anonymisert. Vi håper dere hjelper oss med gode og grundige svar, slik at vi får gode data til oppgaven vår. Dine erfaringer er veldig viktig for oss, på forhånd tusen takk for hjelpen! Resultatene vil bli brukt i bacheloroppgaven, og presenteres i avdelingen i etterkant.

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

Sykepleierstudent, navn og mailadresse

Sykepleierstudent, navn og mailadresse

Bachelorveileder, navn og mailadresse

Med vennlig hilsen

Vedlegg 2: Spørreskjema



Bakgrunnsinformasjon

1. Har du en videreutdanning?
2. Hvor lenge har du jobbet på denne avdelingen?
3. Hvilke erfaringer har du med barn som pårørende?

Rutiner på avdelingen

1. Har dere faste prosedyrer dere bruker for å følge opp barn som pårørende? Hvis ja, hva går de ut på? Hvis nei, er dette noe dere savner?
2. Finnes det kartleggingsverktøy som hjelper dere å kartlegge søsken til barn som er innlagt?
3. Hvilken opplæring har ansatte på avdelingen fått i hvordan å ivareta barn som pårørende?
4. Har lengde på innleggelse noe å si for om dere kartlegger søsken, eventuelt hvorfor?
5. På hvilke områder synes du at dere som avdeling, kan bli bedre på dette med å ivareta barn som pårørende?

Trygghet og kommunikasjon

1. Hvordan jobber du som sykepleier for å ivareta behovet for trygghet hos barn som pårørende?
2. Hvordan jobber du som sykepleier for å ivareta behovet for informasjon hos barn som pårørende?
3. Tar dere i bruk andre kommunikasjonsmetoder dersom søsken ikke er med til avdelingen?
4. Vil du fortelle oss litt om hvordan informasjon søsken til barn med kreft får?

Utfordringer

1. Hva synes du er mest utfordrende med å ivareta søsken som pårørende?
2. Er det noen hensyn man må ta med tanke på forskjell i alder?
3. Er det noen aldersgrupper du mener blir fulgt opp bedre enn andre? Hvis ja, hvorfor er det sånn?

Samarbeid og tilbakemeldinger

1. Hvilke erfaringer har du når det kommer til samarbeid med foreldre?
2. Opplever du at foreldre tar med søsken til avdelingen?
3. Hvilke tilbakemeldinger får dere fra barna selv? foreldrene til disse barna?
4. Ser du noen fordeler ved at søsken blir inkludert og informert? Fint om du kan utdype dette.
5. Ser du noen ulemper ved at søsken blir inkludert og informert? Fint om du kan utdype dette.

Andre kommentarer som kan være viktige å belyse?