

Linn-Malene Tørrissen, 10142
Camilla Eriksen Garborg, 10058

Mestring hos søsken som pårørende til barn med kreft

Antall ord: 7690
Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Elin Furuseth
Mai 2023

Thinkstock

Linn-Malene Tørrissen, 10142
Camilla Eriksen Garborg, 10058

Mestring hos søsken som pårørende til barn med kreft

Antall ord: 7690
Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Elin Furuseth
Mai 2023

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



Kunnskap for en bedre verden

Mestring hos søsken som pårørende til barn med kreft

Sammendrag

Bakgrunn: Barn er en sårbar gruppe pårørende. De avhenger av omsorgspersoner som møter deres behov, noe som har lett for å falle bort når et søsken rammes av kreft. Denne oppgaven tar for seg hvordan sykepleiere kan hjelpe søsken å mestre denne nye hverdagen.

Hensikt: Studiens hensikt er å belyse i hvilken grad søsken av kreftsyke barn mestrer hverdagen, og på bakgrunn av dette finne ut hvordan sykepleiere gjennom informasjon, støtte og oppfølging kan bidra til mestring hos disse søsknene.

Metode: Studien er en systematisk litteraturstudie, hovedsakelig basert på kvalitativ forskning.

Resultater: Søsken av kreftsyke barn opplever endring i hverdagslige rutiner, frykt, bekymringer og å måtte vokse. De har derfor et stort behov for informasjon, oppfølging og støtte av sykepleiere for å mestre og tilpasse seg en endret hverdag når kreft entrer livet.

Konklusjon: Funnene tyder på at sykepleiere bør følge opp og støtte søsken gjennom hele forløpet. De må blant annet skape forståelse gjennom tilpasset informasjon, og de bør legge til rette for at søsken inkluderes i omsorgen for den syke.

Nøkkelord: Barn som pårørende, Søsken tilpasning, Mestring, Sykehus, Sykepleierens rolle

Abstract

Background: Children as next of kin are a vulnerable group. They depend on caregivers meeting their needs, which is easily lost when a sibling is diagnosed with cancer. This study examines how nurses can help siblings cope with this new everyday life.

Aim: The aim of this study is to shed light on the extent to which siblings of children with cancer cope with everyday life, and based on this find out how nurses, through information, support and follow-up can contribute to coping with these siblings.

Methods: The study is a systematic literature study, mainly based on qualitative research.

Results: Siblings of children with cancer experience changes in everyday routines, fear, worries, and having to grow up. They therefore have a severe need for information, follow-up, and support from nurses to cope and adapt to a changed everyday life when cancer enters their life.

Conclusion: The findings suggest that nurses should follow up and support siblings throughout the process. Among other things, they must facilitate understanding through adapted information, and include the siblings in the care of the ill child.

Key-Words: Children as next of kin, Siblings' adaptation, Coping, Hospital, Nurse's role

*Jeg ser deg
Selv i hastverk
Er du med meg*

*Jeg ser deg
du som sørger
du som kjemper
du som fornekter
Jeg ser du er redd
Ventiler deg på meg*

*Jeg ser deg
du som smiler
du som ler
du som slipper
Jeg ser du er lettet
Len deg på meg*

*En skulder å gråte på
En boksepute å slå
En hånd å holde i*

*Jeg er her
Og jeg ser deg*

En sykepleiers dikt,
ukjent forfatter

Forord:

Vi vil rette en stor takk til vår veileder Elin Furuseth for god veiledning og oppfølging gjennom skriveprosessen.

Innhold:

Kapittel 1. Innledning	7
1.1. <i>Introduksjon til tema</i>	7
1.2. <i>Bakgrunn</i>	7
1.3. <i>Hensikt og problemstilling</i>	7
Kapittel 2. Teori	8
2.1. <i>Informasjon og oppfølging hos barn som pårørende</i>	8
2.2. <i>Kreft</i>	8
2.3. <i>Barn som pårørende</i>	8
2.4. <i>Mestring</i>	8
2.5. <i>Familiesentrert sykepleie</i>	8
2.6. <i>Sykepleierens funksjonsområder</i>	9
Kapittel 3. Metode	10
3.1. <i>Beskrivelse av metode</i>	10
3.2. <i>Inklusjons- og eksklusjonskriterier</i>	10
Tabell 1: Inklusjons/ eksklusjonskriterier	10
3.3. <i>Avgrening og presisering av problemstilling</i>	10
3.4. <i>Søkestrategi</i>	11
Tabell 2: PPIO skjema.....	11
3.5. <i>Søkehistorikk</i>	12
3.5.1. <i>CINAHL Complete</i>	12
Tabell 3: Søkehistorikk CINAHL	12
3.5.2. <i>PubMed</i>	13
Tabell 4: Søkehistorikk PubMed	13
3.6. <i>Prisma flytskjema</i>	15
3.6.1. <i>CINAHL</i>	15
Figur 1: Flytskjema CINAHL	15
3.6.2. <i>PubMed</i>	16
Figur 2: Flytskjema PubMed	16
3.7. <i>Vurdering og utvelgelse av artikler</i>	17
3.7.1. <i>Kritisk vurdering av anvendt litteratur</i>	17
3.8. <i>Analyse</i>	18
Kapittel 4. Resultat	19
4.1. <i>Artikkelmatriser</i>	19
4.2. <i>Sammenfatning av resultater</i>	28
4.2.1. <i>Den endrede hverdagen når kreft entrer livet</i>	28
4.2.2. <i>Søskens behov for oppfølging og støtte</i>	29

4.2.3. Nyttige mestrings- og tilpasningsstrategier for å mestre hverdagen hos friske søsken	30
Kapittel 5. Diskusjon	31
5.1. Diskusjon rundt resultater og besvarelse av problemstilling	31
5.1.1. Sykepleierens rolle innen søskens behov for normalitet i hverdagen	31
5.1.2. Sykepleierens rolle innen behovet for informasjon og inklusjon	32
5.1.3. Sykepleierens rolle innen behovet for støtte og oppfølging	33
5.1.4. Sykepleierens rolle innen mestring og tilpasning	34
5.2. Styrker og svakheter med litteraturstudiet	36
5.3. Konklusjon	37
5.4. Betydning for sykepleie	37
Litteraturliste	38

Kapittel 1. Innledning

1.1. Introduksjon til tema

Denne oppgavens tema er mestring hos søsken som pårørende til barn med kreft. Hvert år diagnostiseres 215 000 barn og unge i aldersgruppen 0-18 år med kreft verden over (Løkkeberg et al., 2020). I Norge er tallet 200 barn hvert år (Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft, 2022), og åtte av ti av disse barna har søsken (Malm et al., 2020).

Søsken som pårørende til barn med kreft er et viktig tema for sykepleien, da mange sykepleiere opplever det som utfordrende å yte den hjelpen disse barna har behov for. Dette kom frem i en fagutvikling gjort av Sykepleien i 2020, hvor formålet var å finne ut hva sykepleiere opplever som utfordrende i ivaretagelsen av søsken som pårørende til barn med kreft (Malm et al., 2020). Temaets sykepleiefaglige relevans kan understrekes av endringen av helsepersonelloven §10, gjort i 2018, om at helsepersonellets plikt til å følge opp og kartlegge barn som pårørende ble utvidet til å også gjelde mindreårige søsken og etterlatte (Delvis ikrafts. av lov 2017:53, 2017). Det ble samtidig bestemt i lov at helseforetak skal ha barneansvarlig personell (Spesialisthelsetjenesteloven – sphl, 1999, §3-7a).

1.2. Bakgrunn

Barn er en sårbar gruppe pårørende, noe som særlig gjelder for søsken som er pårørende til kreftsyke barn. Barn avhenger av omsorgspersoner som møter deres behov. Dette blir desto viktigere i en livskrise hvor et søsken rammes av en alvorlig sykdom. Likevel opplever mange av disse barna at foreldrene eller deres omsorgspersoner ikke ser deres behov, da hovedfokus for oppmerksomhet legges på det syke barnet (Malm et al., 2020). Vanlig å se hos søsken av kreftsyke barn er at de opplever en endring i foreldrenes atferd, i tillegg til mange adskillelser fra foreldrene, også over lengre perioder. Dette fordi foreldrene tilbringer mye av tiden på sykehus med det syke barnet. Slike endringer kan føre til at søsken opplever at foreldrene er fraværende, selv de periodene de er hjemme. Foreldrenes bekymringer for det syke barnet går gjerne på bekostning av søsken, og tilstedeværelsen for dem har lett for å reduseres i slike situasjoner (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 220).

Det er primært foreldres ansvar å ivareta søsken, men dette kan være utfordrende i noen situasjoner. Sykepleiere og annet helsepersonell har derfor et ansvar for å bistå foreldrene i ivaretagelsen av den sykes søsken (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 222). Alle helseforetak er lovpålagt å ha barneansvarlig personell. Dette er personell med riktig kompetanse på feltet, som har ansvar for å bedre og veilede personalet på den respektive avdeling i oppfølgingen av søsken som pårørende (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 222).

1.3. Hensikt og problemstilling

Hensikten med oppgaven er å belyse i hvilken grad søsken av kreftsyke barn mestrer hverdagen, og finne ut hvordan sykepleieren på best mulig måte kan bidra til mestring hos denne gruppen pårørende. Med utgangspunkt i dette lyder problemstillingen som følger:

Hvordan kan sykepleieren gjennom støtte, oppfølging og informasjon fremme mestring hos søsken av kreftsyke barn?

Kapittel 2. Teori

2.1. Informasjon og oppfølging hos barn som pårørende

Sykepleiere er lovpålagt å informere og oppfølge barn som pårørende. I Helsepersonelloven (1999, §10a) står det: «Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med en sykdom eller skade.» I 2018 ble loven endret slik at den også gjelder søsken (Helsedirektoratet, 2018). Barn har rett til å være med i pasientsituasjonen på samme måte som voksne pårørende, men de skal fortsatt få lov til være barn (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 216-217).

Barneansvarlig helsepersonell kan være behjelpelig når foreldrene ikke strekker til når det kommer til ivaretagelsen av friske søsken (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 222-224). I Spesialisthelsetjenesteloven – sphl (1999, §3-7a) står det:

Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller er etterlatte barn eller søsken etter slike pasienter (Spesialisthelsetjenesteloven – sphl, 1999, §3-7a)

2.2. Kreft

Ved celledeling kan noen celler vokse ukontrollert. Dette skjer hvis cellene ikke er tilkoblet cellevekstkontrollen. Når dette skjer, dannes det svulster/tumorer. Disse kan enten være benigne eller maligne. Benigne tumorer er som regel ikke dødelige. Det er tumorene som trenger igjennom vev og/eller sprer seg til andre steder i kroppen som betegnes som kreft, såkalte maligne tumorer (Bertelsen et al., 2019, s. 128-129).

2.3. Barn som pårørende

Betegnes som barn eller søsken under 18 år med relasjoner som har pådratt seg en skade, sykdom eller funksjonsnedsettelse (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 216).

2.4. Mestring

Mestring er ulike forsvarsmekanismer hos oss mennesker som iverksettes når en utsettes for stress (Stubberud, 2019b, s. 32). Slikt stress kan eksempelvis være belastninger og endringer i livet (Eide & Eide, 2017, s. 47). Mestringsmekanismer er handlinger som reduserer en persons opplevelse av psykisk stress, med mål om å oppleve å ha kontroll i situasjonen en står i, såkalt personlig kontroll (Stubberud, 2019b, s. 32). Hvordan hver enkelt opplever stress er ulikt fra individ til individ, noe som også gjelder for hver enkelt sine muligheter for mestring (Stubberud, 2019b, s. 32).

2.5. Familiesentrert sykepleie

Familiesentrert sykepleie, eller familiefokusert omsorg, baseres på at familie er spesielt viktig for både fysisk og psykisk helse. Sentrale prinsipper ved denne typen omsorg er gjensidig respekt, deltakelse og støtte, samarbeid, samt å dele informasjon (Stubberud, 2019a, s. 186). Det overordnede målet med familiesentrert sykepleie er å danne et

partnerskap mellom pasienten, helsepersonellet og pårørende for å legge til rette for helhetlig sykepleie. Utover oppfølging av pasienten, omhandler familiesenteret sykepleie også kartlegging av pårørendes behov (Stubberud, 2019a, s. 186).

2.6. Sykepleierens funksjonsområder

Sykepleiere har åtte funksjonsområder; -Helsefremming, -forebygging, -behandling, -lindring, -rehabilitering, -undervisning og veiledning, -organisering, administrering og ledelse, samt -fagutvikling, kvalitetssikring og forskning (Kristoffersen et al., 2019, s. 17).

Helsefremming omhandler det å ivareta en pasientens ressurser, og styrke disse. Forebygging retter søkelyset mot personer med god helse, men som har en økt risiko for helsekomplikasjoner. Behandling handler om å helbrede eller redusere symptomene til en pasient. Lindring omhandler pasienter som ikke kan helbredes. Arbeidet er rettet mot å redusere eller begrense pasientens plager. Rehabilitering omhandler personer som har pådratt seg skade eller funksjonssvikt der det kan være nødvendig med eksempelvis opptrening for å oppnå bedring. Undervisning og veiledning siktes mot pasienter og pårørende, men gjelder også kollegaer eller studenter. Sykepleieren kan bidra med kunnskap og bevissthet rundt pasientens helse, samt øke studenters kunnskap og praktiske nivå. Organisering, administrasjon og ledelse omhandler det å lede sitt eget arbeid, samt ha fokus på at arbeidet er pasientdirekte og organisert. Under fagutvikling, kvalitetssikring og forskning er det fokus på at sykepleieren holder seg faglig oppdatert på kunnskap og forskning i dagens samfunn, og av eget initiativ er med på opplæring på arbeidsplassen for å kunne praktisere forsvarlig sykepleie (Kristoffersen et al., 2019, s. 18-19).

Kapittel 3. Metode

3.1. Beskrivelse av metode

Denne oppgavens metode er en systematisk litteraturstudie. Oppgaven er bygget på en systematisk gjennomgang av pensumlitteratur, forskningsartikler, samt annen relevant litteratur. En systematisk gjennomgang betyr en systematisk innsamling av litteratur, som så gjennomgås på en kritisk måte. Deretter sammenfattes funn i resultatdelen (Thidemann, 2019, s. 77). Hensikten med en slik systematisk gjennomgang er ifølge Thidemann (2019), å gi leseren oppdatert og god forståelse av kunnskapen på temaet som vises til gjennom oppgavens problemstilling. Oppgaven baseres hovedsakelig på kvalitativ forskning, da det består av et mindre utvalg informanter, og de fleste av disse studiene er basert på intervjuer. Målet var å identifisere søskens egne erfaringer og behov for å oppnå mestring. Ved å benytte nevnt metode, kan en være mer sikker på at de innsamlede dataene gjenspeiler informantenes reelle opplevelser og behov. Denne typen kunnskap kjennetegnes som dybdekunnskap, altså at en får mye kunnskap av få deltakere (Thidemann, 2019, s. 76).

3.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Tabell 1: Inklusjons/ eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:	Eksklusjonskriterier:
Barn som pårørende	Voksne som pårørende
Søsken	Enebarn
Barnets perspektiv rundt det å ha et sykt søsken	Foreldrenes perspektiv/Pasientens perspektiv
Kreft hos barn	Kreft hos voksne
Engelsk, Norsk, Svensk og Dansk språk	Artikler på andre språk enn Engelsk, norsk, Svensk eller Dansk.
Publiseringsdato: 2012-2023	Artikler publisert før 2012
Fagfelleverderte artikler	Ikke fagfelleverderte artikler
IMRaD struktur	Ikke IMRaD struktur
Kreft	Andre sykdommer enn kreft
Sykepleierens perspektiv/rolle i ivaretagelsen av barn som pårørende	

3.3. Avgrening og presisering av problemstilling

Problemstillingen tar for seg alle typer kreft hos barn i alle aldersgrupper. Aldersgruppen for søsken er avgrenset fra 8-16 år. Det er valgt å inkludere alle typer kreft, hos barn i alle aldersgrupper, da behovet for å mestre hverdagen som pårørende til et kreftsykt søsken er der uansett hvilken kreft barnet er rammet av. Avgrensingen i aldersgruppen til søsken skyldes at det er lagt mest fokus på søskenets perspektiv, og det er derfor tatt utgangspunkt i en gruppe som kan uttrykke seg og reflektere over tanker og situasjoner i tilstrekkelig grad. Grunnen til at det ikke er helt til 18 år er fordi de da begynner å nærme seg voksne, noe som vil kunne gi veldig forskjellige resultater og funn fra hva en 8-åring ville gitt. Dette kunne svekket studien. Utover dette er sykepleierens rolle avgrenset til sykepleie til barn med søsken innlagt på sykehus.

3.4. Søkestrategi

I litteratursøket er databasene PubMed og CINAHL Complete benyttet. Disse er anbefalt for å få et fullstendig søk (Barry University, 2023). PubMed er en større database enn CINAHL, men CINAHL vektlegger sykepleie i større grad (Barry University, 2023). I det innledende litteratursøket ble ulike søkeord og emneord som gjenspeilet problemstillingen benyttet. På dette tidspunktet var ikke ønsket vinkling av problemstillingen identifisert enda. Den var på dette tidspunktet vinklet mot «ivaretagelse av søsken ...» istedenfor «fremme mestring hos søsken ...». I denne fasen ble det funnet relevante emneord som kunne benyttes i det strukturerte søket. Dette bidro også til vinklingen av problemstillingen mot dette med mestring.

I det strukturerte søket ble søkeord oppført som PPIO tabellen nedenfor viser. Alle ord ble søkt på som både emneord og tekst ord, foruten «sibling adjustment» som ikke fantes som emneord, men som likevel ble ansett som svært relevant for søket. Ved å sette det opp på denne måten, resulterte det i et bredere søk innen de områdene det var ønskelig å søke, samtidig som det luket ut mer av det som var uønsket.

Tabell 2: PPIO skjema

P	P	I	O
Neoplasms (MT)	Siblings (MT)	Social support (MT)	Adaptation, psychological (MT)
Neoplasms (TW)	Siblings (TW)	Social support (TW)	Adaptation, psychological (TW)
Child, hospitalized (MT)	Sibling relations (MT)	Family nursing (MT)	Quality of life (MT)
Child, hospitalized (TW)	Sibling relations (TW)	Family nursing (TW)	Quality of life (TW)
	Adolescent/Adolescence (MT)	Access to information (MT)	Child welfare (MT)
	Adolescent/Adolescence (TW)	Access to information (TW)	Child welfare (TW)
			Sibling adjustment (TW)

↑
O
R
↓

← AND →

3.5. Søkehistorikk

3.5.1.CINAHL Complete

Tabell 3: Søkehistorikk CINAHL

Søkeord nr. :	Søkeord:	Begrensninger:	Antall treff:
1.	Neoplasms (MH)		650,829
2.	Neoplasms (TX)		726,085
3.	Child, hospitalized (MH)		5,501
4.	Child, hospitalized (TX)		12,936
5.	Siblings (MH)		6,576
6.	Siblings (TX)		45,975
7.	Sibling relations (MH)		2,001
8.	Sibling relations (TX)		1,524
9.	Adolescence (MH)		596,519
10.	Adolescence (TX)		631,821
11.	Support, social (MH)		97,263
12.	Support, social (TX)		117,701
13.	Family nursing (MH)		2,096
14.	Family nursing (TX)		29,415
15.	Access to information (MH)		26,439
16.	Access to information (TX)		69,381
17.	Adaptation, psychological (MH)		40,400
18.	Adaptation, psychological (TX)		37,386
19.	Quality of life (MH)		147,002
20.	Quality of life (TX)		395,264
21.	Child welfare (MH)		41,104
22.	Child welfare (TX)		31,318
23.	Sibling adjustment (TX)		671
24.	S1 OR S2		802,243
25.	S3 OR S4		12,936
26.	S5 OR S6		45,975
27.	S7 OR S8		631,852
28.	S9 OR S10		2,001
29.	S11 OR S12		183,381
30.	S13 OR S14		29,415
31.	S15 OR S16		69,381
32.	S17 OR S18		42,869

33.	S19 OR S20		400,842
34.	S21 OR S22		53,543
35.	S24 OR S25		814,207
36.	S26 OR S27 OR 28		663,099
37.	S29 OR S30 OR S31		268,700
38.	S23 OR S32 OR S33 OR S34		485,447
39.	S35 AND S36 AND S37 AND S38		2,077
40.	S35 AND S36 AND S37 AND S38	-2012-2023 -Engelsk, norsk, svensk eller dansk språk -all infant -child, preschool:2- 5 -child: 6-12 years -adolescent: 13-18 -all child	778

3.5.2.PubMed

Tabell 4: Søkehistorikk PubMed

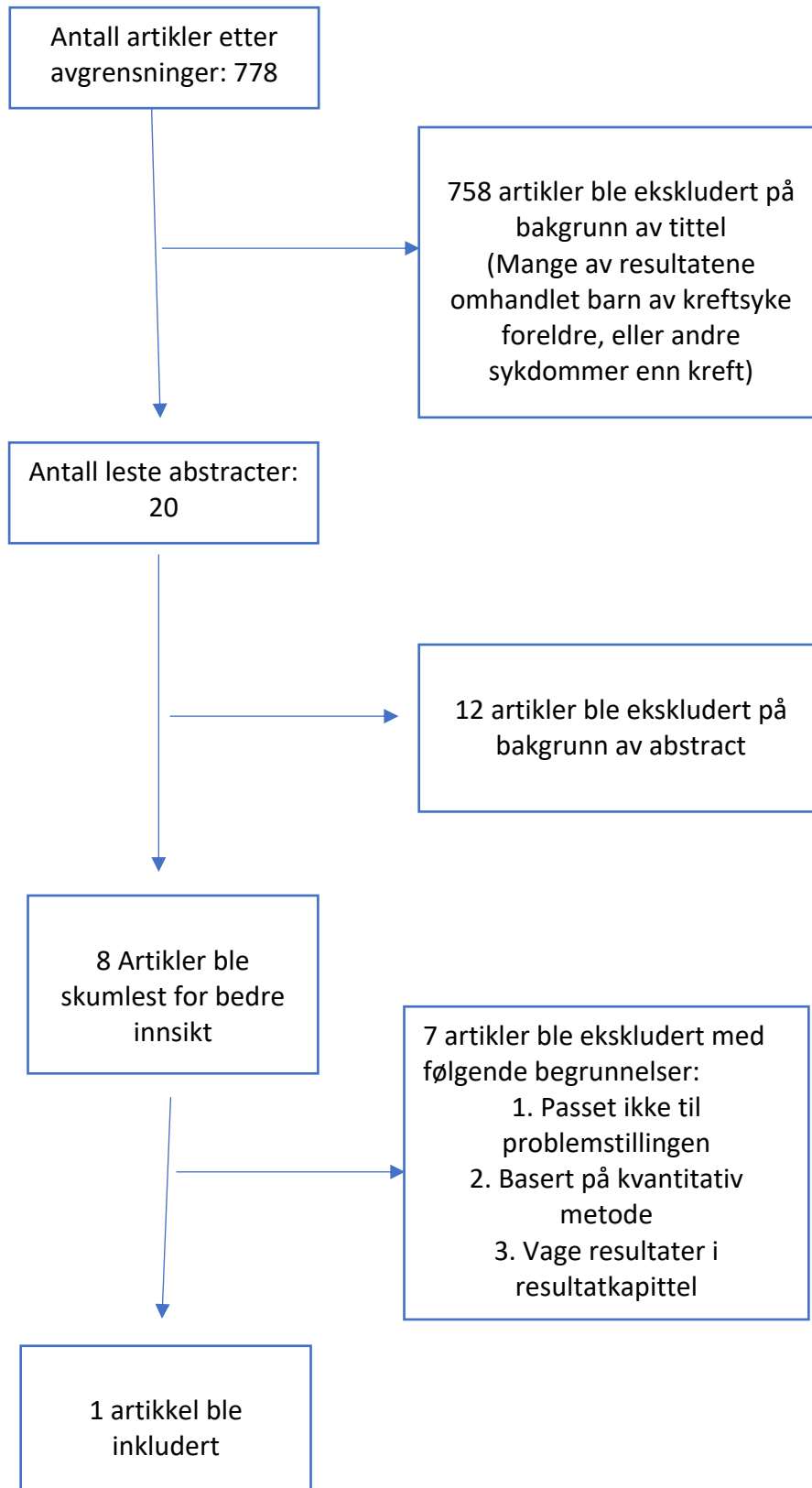
Søkeord nr. :	Søkeord:	Begrensninger:	Antall treff:
1.	Child, hospitalized (TX)		7,385
2.	Child, hospitalized (MT)		7,314
3.	Neoplasms (MT)		3,818,986
4.	Neoplasms (TX)		3,082,183
5.	Siblings (MT)		13,203
6.	Siblings (TX)		44,799
7.	Sibling relations (TX)		2,954
8.	Sibling relations (MT)		2,918
9.	Adolescent (MT)		2,208,340
10.	Adolescent (TX)		2,248,499
11.	Social support (MT)		79,416
12.	Social support (TX)		105,834
13.	Family nursing (TX)		2,008
14.	Family nursing (MT)		1,156
15.	Access to information (MT)		8,157

16.	Access to information (TX)		10,096
17.	Adaptation, psychological (TX)		103,794
18.	Adaptation, psychological (MT)		139,102
19.	Child welfare (MT)		32,051
20.	Child welfare (TX)		24,449
21.	Quality of life (TX)		425,267
22.	Quality of life (MT)		263,831
23.	S1 OR S2		7,385
24.	S3 OR S4		3,849,476
25.	S5 OR S6		44,799
26.	S7 OR S8		2,954
27.	S9 OR S10		2,248,499
28.	S11 OR S12		106,760
29.	S13 OR S14		2,008
30.	S15 OR S16		11,204
31.	S17 OR S18		139,133
32.	S19 OR S20		33,900
33.	S21 OR S22		425,376
34.	Sibling adjustment (TX)		56
35.	S23 OR S24		3,856,581
36.	S25 OR S26 OR S27		2,281,835
37.	S28 OR S29 OR S30		119,529
38.	S31 OR 32 OR 33 OR 34		582, 936
39.	S35 AND S36 AND S37 AND S38		668
40.	S35 AND S36 AND S37 AND S38	- Danish, English, Norwegian, Swedish - Child: 6-12 years -Adolescent: 13-18 years -From 2010-2023	359

3.6. Prisma flytskjema

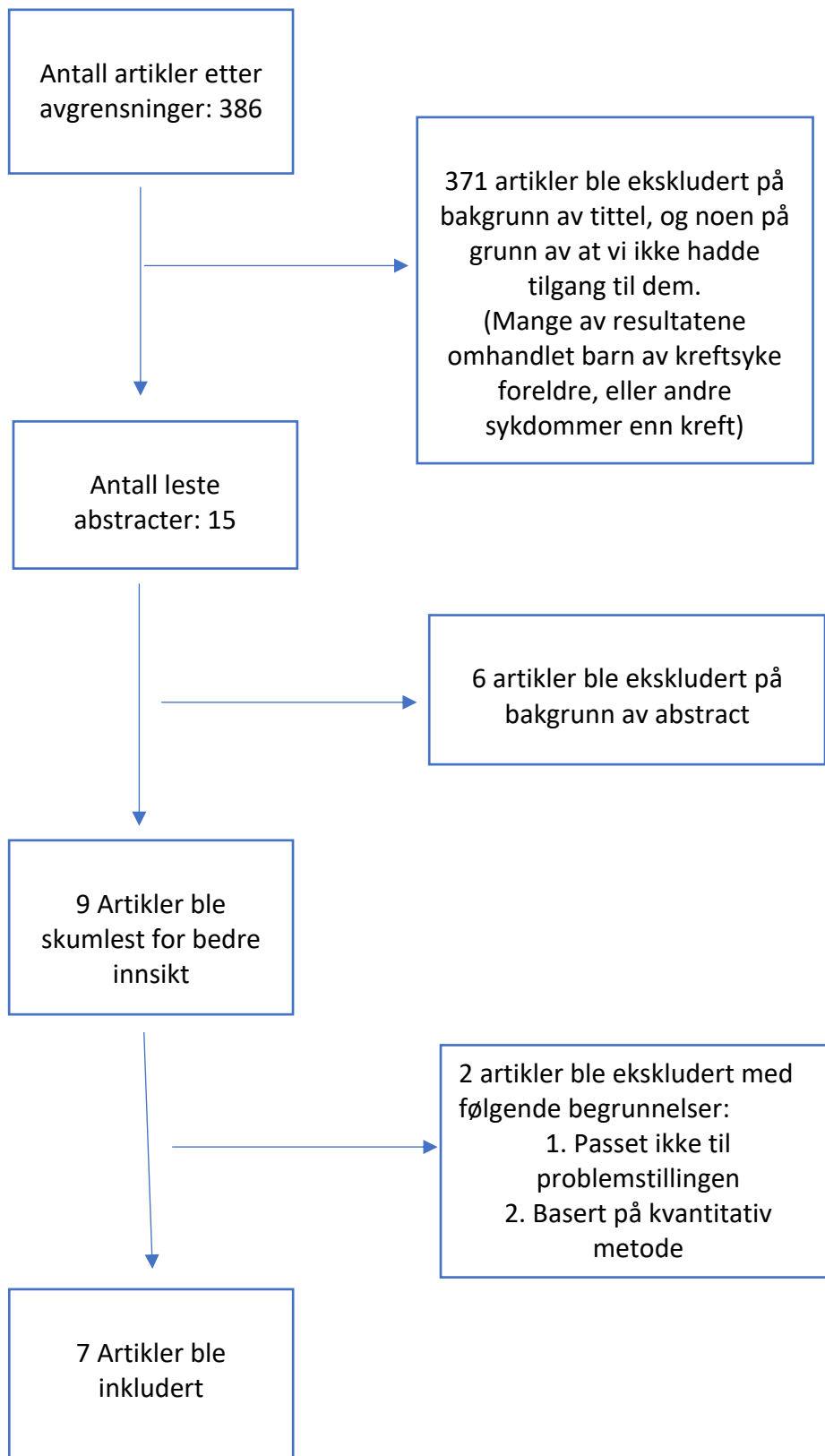
3.6.1.CINAHL

Figur 1: Flytskjema CINAHL



3.6.2.PubMed

Figur 2: Flytskjema PubMed



3.7. Vurdering og utvelgelse av artikler

Det er i denne oppgaven foretatt en kritisk vurdering for å belyse styrker og svakheter med artiklene, samt for å få en bedre forståelse av i hvilken grad artiklene besvarer oppgavens problemstilling (Aveyard, 2019, s. 106). Etter Aveyards anbefaling, er verktøyet CASP benyttet for kritisk vurdering. Fordelen med dette verktøyet er at det er utarbeidet flere vurderinger slik at den tilpasses artikkelens metodebruk (Aveyard, 2019, s. 107).

CASP bygger på 10 spørsmål man systematisk går igjennom. Disse svares det enten ja, nei eller vet ikke på (Critical Appraisal Skills Program, 2022). Ved hvert spørsmål er det lagt ved ledetekster som en påminnelse for hvorfor dette er viktig å tenke på (Critical Appraisal Skills Program, 2022). CASP verktøyet bygger ikke på et scoringssystem, men kan en ikke svare ja på 2 av de 3 første spørsmålene bør det vurderes om det er nødvendig å fortsette med de resterende spørsmålene (Critical Appraisal Skills Program, 2022). Ved utvelgelse av artikler ble kriterier som: Ja på 2 av de 3 første spørsmålene, Ja på minimum 6 av 10 spørsmål, samt egne vurderinger tatt i betraktning. Nesten alle de potensielle artiklene oppfylte kriteriene og ble inkludert i analyseprosessen. Lövgren et al. (2016) er den eneste artikkelen det ikke er benyttet CASP på. Grunnen til dette er at artikkelen ikke er en kvalitativ studie, men en landsomfattende undersøkelse. CASP har ikke utarbeidet en mal for denne typen studie. Da helsebiblioteket heller ikke har sjekkliste for landsomfattende studier, er artikkelen vurdert ut ifra de overordnede spørsmål i kritisk tekning som anbefales av helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016).

For å sikre at artiklene er kvalitetsvurdert er det utført en grundig analyse for å vurdere om artiklene er fagfelleverderte (Thidemann, 2019, s. 67). Det å sjekke om artiklene fulgte en IMRAD struktur var fundamentalt. IMRAD strukturen er anerkjent og gir en indikasjon på hvor en finner ulik informasjon i en artikkel. Strukturen inneholder Introduction, Method, Results and Discussion (Thidemann, 2019, s. 30). De fleste vitenskapelige artiklene har en IMRAD oppbygning og mange tidsskrifter har dette som et krav, men noen tidsskrifter aksepterer at kvalitative studier ikke følger IMRAD (Thidemann, 2019, s. 66-67).

3.7.1. Kritisk vurdering av anvendt litteratur

I dette litteraturstudiet er det benyttet vitenskapelige forskningsartikler, samt faglitteratur som er ansett å besvare problemstilling på en god måte. Det er i hovedsak benyttet artikler som bygger på kvalitativ metode, da denne metoden bygger på kunnskap ut ifra menneskelige egenskaper (Thidemann, 2019, s. 76), som er ansett å kunne svare godt på problemstillingen. Det er likevel inkludert to artikler som ikke kun baseres på en kvalitativ metode. I Lövgren et al. (2016) og Neville et al. (2016) er det benyttet en metodetriangulering av kvalitativ og kvantitativ metode. Det er mulig kvantitativ metode alene ikke svarer særlig godt til problemstillingen. Dette fordi kvantitativ metode baseres på tall og eksakt faktakunnskap (Thidemann, 2019, s. 75). De ovennevnte studiene ble likevel inkludert da de belyser vesentlig informasjon om søskens erfaring, samt ønsker til helsepersonell gjennom de kvalitative dataene. Dette vil potensielt kunne bidra til å besvare hvordan sykepleiere kan arbeide. Det å bruke metodetriangulering kan dessuten styrke en studie, da det kan utfylle metodenes svakheter (Thidemann, 2019, s. 77).

Det kommer frem i litteratormatrisene at 6 av 8 artikler er godkjent av en etisk komite. Studien til Carlsen et al. (2019) har ingen godkjennelse, men beskriver i sin artikkel at kvalitative studier ifølge dansk lov ikke er noe som skal vurderes av den nasjonale komite for helseforskning. Det poengteres at de likevel har fulgt etisk gjennomførelse innenfor kvalitativ forskning. I Neville et al. (2016) vises det heller ikke til noen godkjennelse, men det beskrives at det foreligger tillatelse fra deltakeren om å bruke deres materialer.

3.8. Analyse

I analysen av artiklene som var aktuelle, ble Aveyards tematiske analysemodell benyttet da denne var anbefalt i Thidemann (2019, s. 96). Ved å følge Aveyards modell, ble artiklene satt opp i et skjema, og under gjennomgåelsen av resultatene ble det satt opp hovedfunn i samme skjema (Aveyard, 2019, s. 141). På denne måten skapte det god oversikt over hvilke temaer som gikk igjen i de ulike artiklene, og de kunne settes sammen til ulike temaer som samsvarte med problemstillingen (Aveyard, 2019, s. 141). Tre ulike hovedtemaer fremkom av dette, og to av disse beskrives i oppgaven med undertemaer som gjenspeiler funnene i artiklene.

Kapittel 4. Resultat

4.1. Artikkelmatriser

Artikkel 1:	Adolescent siblings of children with cancer: a qualitative study from a salutogenic health promotion perspective
Forfatter:	Birgit Løkkeberg, Ragnhild Sollesnes, Jorun Hestvik & Eva Langeland
Tidsskrift:	International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being
Utgivelsesår:	2020
Land:	Norge
Studiens hensikt:	Å utforske ungdommers erfaring av å ha et kreftsykt søsken gjennom et salutogent, helsefremmende perspektiv.
Metode:	Retrospektiv datainnsamling gjennom kvalitative intervjuer av 7 kvinnelige søsken til kreftsyke barn. Informantene var i aldersgruppen 13-17 år, og de måtte ha vært pårørende til et søsken som hadde vært under kreftbehandling på et av de 5 universitetssykehusene i løpet av de siste 5 årene før studien begynte.
Resultat:	<p>Søsken opplevde nye utfordringer og behov i hverdagen. De var preget av nye rutiner og bekymringer, frykt, ensomhet, og det å vokse opp. Viktig for deres mestring var støtte fra andre, forståelse, tro og håp, samt normale aktiviteter.</p> <p>Hvordan søsken klarte seg, ble relatert til deres grad av Sense Of Coherence (SOC), altså deres opplevelse av sammenheng, og deres generelle motstandsressurser (GRR). Videre ble det lagt vekt på informantenes evne til å identifisere, og benytte seg av spesifikke motstandsressurser (SRR), for å løse utfordringer. Informantenes alder og utviklingsstadium kunne spille en rolle. Følges teorien om salutogenese, kan man fremme mestring, meningsfullhet og helse ved å løse spenningen forårsaket av et stressmoment. For å lykkes i å omgjøre spenning til mestring, må søsknene finne mening i det å tilpasse egne følelser, inkludert sine eksistensielle problemer, og finne meningsfulle aktiviteter. Kvaliteten på sosial støtte virket til å være en viktig motstandsressurs i seg selv, samt for å fremme mestring på alle ovennevnte områder.</p>

Konklusjon:	Store endringer i søskens hverdag, følelser og relasjoner. Følelser som ensomhet og behov for forståelse kom tydelig frem. Sosial støtte var en avgjørende ressurs for forståelse, tro, håp og identitet, som alle var viktige mestringsressurser. På dette grunnlaget var alle søsknenes opplevelser forenlige med de fire avgjørende sfærene; følelser, relasjoner, aktivitet og eksistensielle spørsmål, som alle er nøkler til å utvikle og styrke mening og SOC, i henhold til teorien om Salutogenese. Dette vil si at å løse spenninger ved å bruke disse motstandsressursene kan fremme søsknenes SOC og mestring, i tillegg til å opprettholde eller forbedre deres helse. Søsknenes evne til å finne og benytte seg av motstandsressurser var avhengig av deres tilgang til slike ressurser, deres alder og utviklingsstadium. Helsepersonell bør følge nøye med på slike søsken og deres behov, og tilby dem individuelt tilrettelagt sosial støtte.
Relevans for problemstillingen:	Studien belyser hvilke utfordringer som blir en del av den nye hverdagen, og hva som er vanskelige aspekter ved det å være søsken til et kreftsykt barn. Samtidig kommer det frem hvilke behov disse barna har, og hva som har hjulpet dem å mestre den nye hverdagen, fra et salutogent perspektiv. Det fremkommer også litt rundt hvilken rolle helsepersonell kan ha i situasjonen for å fremme mestring.
Etisk vurdering:	Godkjennelse fra Western Norway Regional Medical and Health ethics committee.

Artikkel 2:	The emotional experience and perceived changes in siblings of children with cancer reported during group intervention
Forfatter:	Alexandra Neville, Melissa Simard, Kelly Hancock, Alan Rokeach, Amani Saleh & Maru Barrera
Tidsskrift:	Oncology Nursing Forum
Utgivelsesår:	2016
Land:	Canada
Studiens hensikt:	Å utforske erfaringer og endrede opplevelser hos barn med søsken med kreft mens de var i gruppe gruppeintervensjon
Metode:	Studien bygger på en kvalitativ metode, med 22 deltagende søsken i aldersgruppen 7-18 år til kreftsyke barn. Forskningstilnærmingen var gjentatte observasjoner under gruppedeltagelse og innholdsanalyser. Søsknene deltok i et mestringsprogram over 8 uker, og dataene som ble analysert under studiene var materiale laget av søsknene, for eksempel lekseark og kunstverk, i tillegg til flere logger som registrerte hendelser under gruppeøktene.
Resultat:	Søsken følte på skyldfølelse, forvirring, å føle seg utelatt, bekymringer ovenfor det syke barnet, samt økt ansvar hjemme. Engsteligheten hos foreldrene påvirket også søskenet.

	<p>Søsknene følte at de måtte hjelpe til mer for å ta vare på det syke barnet, ofte på bekostning av sin egen personlige tid. Noen søsken erfarte at de tilbrakte mer tid med det syke barnet for å underhold dem slik at de ble distraheret fra situasjonen.</p> <p>Søsknene følte det var enklere å dele erfaring og løsninger med andre som forsto deres situasjon. Søsknene lærte seg strategier for å håndtere situasjonen de befant seg i. Noen søsken skrev ned tips til andre som havner i samme situasjon.</p>
Konklusjon:	Funnene bidrar til en bedre forståelse av søskens personlige opplevelse når en bror eller søster blir diagnostisert med kreft, samt prosessen med gruppeintervensjoner når søsken tilegner seg ny kunnskap og nye strategier.
Relevans for problemstilling:	Artikkelen beskriver hvilke utfordringer søsknene har vært utsatt for, og hva som har vært vanskelig. Samtidig forteller den hvilken nytte gruppeintervensjoner har hatt for dem i denne prosessen. Nevner ikke så mye om helsepersonellens plass i denne prosessen, men nevner flere ting som kan knyttes opp mot sykepleierens rolle.
Etisk vurdering:	Referer ikke til noen godkjenning fra en etisk komite. Forskerne spør om tillatelse til å bruke materialene i analysen som ble utarbeidet under gruppetimen. Materialer fra deltakerne som ikke ga tillatelse ble ikke benyttet i studien.

Artikkel 3:	I 'm Here, Too: Being an Adolescent Sibling of a Pediatric Cancer Patient
Forfatter:	Melike Ayca Ay Kaatsiz & Fatma Öz
Tidsskrift:	Journal of Pediatric Nursing
Utgivelsesår:	2020
Land:	Tyrkia
Studiens hensikt:	Studien hadde som mål å undersøke erfaringer og behov hos tyrkiske søsken i ungdomsårene, til barn med kreft, samt å identifisere om det finnes lands-/kulturspesifikke risikofaktorer knyttet til disse søsknene.
Metode:	Artikkelen er bygget på en kvalitativ metode, hvor det er brukt en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming. Dette tyder på at det er tatt utgangspunkt i hele kroppens uttrykksmåter, eksempelvis både verbale og nonverbale uttrykksformer hos informantene gjennom semistrukturerte intervjuer. Deltakerne er 18 søsken av inneliggende eller polikliniske barnekreftpasienter under behandling ved en av de to store universitetssykehusene i Ankara, Tyrkia.
Resultat:	Søsken av kreftsyke barn føler på et tap av normalitet, opplever følelsesmessige begrensninger, og at de får mer ansvar. Søsknenes opplevelser er beskrevet under temaene: <ol style="list-style-type: none"> 1. Det første møtet med kreften 2. Endringer i livet 3. Mestringsstrategier 4. Forventninger

	Det bør rettes mer fokus mot friske søsken av kreftsyke barn.
Konklusjon:	Denne studien fastslo erfaringene og behovene til tyrkiske ungdomssøsken til barn med pediatrik kreft. De har vanskeligheter med å tilpasse seg nye familieroller og rutiner, bruker stort sett flere mestringsstrategier og forventer at helsepersonell støtter og forstår dem.
Relevans for problemstilling:	Studien retter fokuset mot hvilke endringer som skjer, og hvilke utfordringer som melder seg i den nye hverdagen med et kreftsykt søsken. I tillegg har de fokus på hva de har behov for, og hva som har hjulpet dem å mestre, både familie og helsepersonell. <i>Det skal nevnes at Tyrkia skiller seg fra det helsevesenet vi kjenner til i Norge, ved at de ikke har en helhetlig kreftomsorgstjeneste som inkluderer psyko-onkologisk omsorg, men noen enheter har psykologer som pasienter og pårørende kan snakke med. Dette gjelder riktignok kun for et av de deltagende sykehusene. Vi har likevel vurdert den som relevant for problemstillingen da det er oppfølgingen av søsken fra sykepleieren vi ønsker å undersøke hvordan kan styrkes.</i>
Etisk vurdering:	Godkjennelse fra non-Interventional clinical research ethics boards of Hacettepe University

Artikkel 4:	Feeling excluded and not having anyone to talk to: Qualitative study of interpersonal relationships following a cancer diagnosis in a sibling
Forfatter:	Teolinda Toft, Sven Alfonsson, Emma Hovén & Tommy Carlsson
Tidsskrift:	European Journal of Oncology Nursing
Utgivelsesår:	2019
Land:	Sverige
Studiens hensikt:	Å undersøke erfaringer relatert til mellommenneskelige forhold som følge av en kreftdiagnose hos et søsken
Metode:	Kvalitativ metode. Utvelgelsen av deltakere tok plass på en leir for personer som hadde et søsken med sykehistorie med kreft. De som var potensielle ble bedt om å fylle ut et skjema hvor det ble undersøkt om de hadde en interesse for å delta i et intervju. Inklusjonskriteriene var: Snakket Svensk, hadde en erfaring med å være et søsken til et barn som har/hatt kreft og være mellom 15-25 år. 7 kvinner deltok. Datainnsamling: semistrukturerte intervjuer med oppfølgings spørsmål for å få mest mulig detaljer om deltakernes erfaringer.
Resultat:	Søsken føler de blir utelatt, samtidig som de ønsker å opprettholde en relasjon med det syke søskenet og være involvert i behandlingen. Mer ansvar hjemme, i tillegg til endringer i relasjonen mellom dem og foreldrene. Savner å motta tilstrekkelig informasjon om den syke.

	<p>Følte seg stigmatisert og utsatt i det sosiale, selv når de trenger et fritt sted for å snakke om sin erfaring.</p> <p>Noen følte seg forsømt og ble mobbet på skolen. De ble utelatt fra samtaler, og ignorert.</p> <p>Det syke søskenet ble til stadighet hovedtemaet i samtaler, og ingen spurte om hvordan de selv hadde det. Å delta på leir tillot søsken å møte andre i samme situasjon. Disse hadde gjerne mer forståelse for hvordan de hadde det. Her fikk de muligheten til å lære hverandre tips, samt hvordan man kan snakke om sine følelser.</p>
Konklusjon:	<p>Å være tilstrekkelig involvert er et vesentlig aspekt for å oppnå familiesentrert inkluderende omsorg. Involvering i omsorgen for det syke søskenet kan bli hindret av å måtte ta ansvar for husarbeid og gå på skole, noe som resulterer i følelser av sosial ekskludering. Å ha et rom der de er frie til å kommunisere sine følelser og erfaringer er høyt verdsatt og ønsket. Sosial støtte fra jevnaldrende med lignende erfaringer kan være spesielt verdsatt og kan være en potensiell effektiv psykososial intervensjon som trenger ytterligere undersøkelser.</p> <p>Helsepersonell må ta hensyn til emosjonelle vanskeligheter og sårbare situasjon som barn og unge som har søsken diagnostisert med kreft står i fare for å oppleve på grunn av endrede mellommenneskelige forhold. Viktig å gi profesjonell psykososial støtte til familier, slik at de kan mestre og hjelpe hverandre i denne stressende perioden. Dette inkluderer å tilrettelegge for kommunikasjon i familien, hjelpe foreldre med å forstå situasjonen til friske barn i familien, og informere foreldre om hvordan de kan støtte sine familiemedlemmer.</p> <p>Funnene peker på viktigheten av å anerkjenne og støtte forholdet mellom det syke barn og deres søsken under og etter sykehusinnleggelse. Intervensjoner kan være nødvendig for å hjelpe personer som har søsken diagnostisert med kreft til å takle økt ansvar i hverdagen og sosial ekskludering.</p>
Relevans for problemstilling:	<p>Studien er relevant for problemstillingen da den omhandler hvordan søsken erfarer det å være barn som pårørende til et kreftsykt søsken. I tillegg belyser den de behovene søsken kan ha i en slik situasjon, i tillegg til at de beskriver hvilken rolle sykepleiere og helsepersonell kan ha i situasjonen.</p>
Etisk vurdering:	<p>Godkjennelse fra The regional Ethics Committee Uppsala, Sweden</p>

Artikkel 5:	Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families
Forfatter:	Malin Lövgren, Tove Bylund-Grenklo, Li Jalmsell, Alexandra Eilegård & Ulrika Kreicbergs
Tidsskrift:	Journal of Pediatric Oncology Nursing
Utgivelsesår:	2016
Land:	Sverige

Studiens hensikt:	Å undersøke hvilke råd sørgende søsken har til helsepersonell som jobber med barn med kreft, og deres familier.
Metode:	Studien er en del av en Svensk landsdekkende undersøkelse som fokuserte på søskens erfaringer rundt det å miste et søsken til kreft. Informantene var 174 personer over 18 år, hvor deres søsken har dødd av kreft. Informantene var mellom 12-25 år da deres søsken døde. Studien baserer seg på spørreskjemaer og intervjuer. I et av intervjuene ble de spurt om å beskrive den helhetlige opplevelsen av å miste en bror eller en søster. Mot slutten av prosessen ble alle informanter stilt spørsmålet; «Hvilke råd ville du gitt til helsepersonell som jobber med barn med kreft og deres søsken?»- Studien er basert på deltageres skriftlige svar på akkurat dette spørsmålet.
Resultat:	Søsken ønsker mer støtte av helsepersonell. De ønsker å sees, og bli gitt oppmerksomhet. De hadde behov for noen å snakke med om vanskelige følelser og tanker, eks. Støttegrupper eller andre aktiviteter for søsken i samme situasjon. Det er behov for informasjon om den sykes diagnose og omsorg, fra helsepersonellet gjennom hele prosessen. Det er ønskelig at informasjon gis på en litt lettere og mindre skremmende måte, for eksempel med tegninger eller tegneseriefigurer. Søsken ønsker å slippe til, og delta i pleien til den syke. Helsepersonell bør her legge til rette for inklusjon av søsken. Søsken ønsket at helsepersonell skulle gi støtte og informasjon til foreldre, om hvordan de kunne snakke med, hjelpe, og inkludere søsken mer i omsorgen til den syke. Søsken ønsket råd om det syke søskenets pleie og omsorg. Søsken hadde behov for positivitet, håp og glede, men også realitet og ærlighet.
Konklusjon:	Studien fant at søsken av kreftsyke barn antydte behov for psykososial støtte, bedre informasjon og involvering i omsorgen for deres bror eller søster, selv om disse allerede er anbefalt i retningslinjer. Dette indikerer at retningslinjene for søsken i pediatrik onkologi må implementeres bedre i klinisk praksis og at psykososiale intervensjoner må utvikles for søsken for å dekke deres behov under søskenets sykdomsperiode og etter eventuell død.
Relevans for problemstilling:	Studien er veldig relevant for problemstillingen, da den beskriver søskens behov for deltagelse og oppfølging, samtidig som den kommer med konkrete forbedringspunkter, og råd rettet spesifikt mot helsepersonell som jobber med kreftsyke barn og deres søsken.
Etisk vurdering:	Godkjennelse fra The Regional Ethics Committee of Karolinska Institute in Stockholm, Sweden

Artikkel 6:	Siblings, You matter: exploring the needs of adolescent siblings of children and youth with cancer
-------------	--

Forfatter:	Susan L. Tasker & Genevieve G.S Stonebridge
Tidsskrift:	Journal of Pediatric Nursing
Utgivelsesår:	2016
Land:	Canada
Studiens hensikt:	Å få mer forståelse og kunnskap om de psykososiale behovene hos ikke-etterlatte ungdom som har en bror eller søster med kreft.
Metode:	Kvalitativ metode. Deltakere ble inkludert hvis de var mellom 11-18 år når søskenet deres ble behandlet for kreft og hvis dem overlevde. Sju søstre deltok. Fire deltakere møtte forfatteren personlig for å delta på intervju, mens de resterende deltok over skype. Dataen ble analysert igjennom et tematisk rammeverk.
Resultat:	Søsken har behov for oppmerksomhet og annerkjennelse, de ønsket å vite at folk fortsatt brydde seg om dem. Søsken har behov for inkludering, ærlig og åpen kommunikasjon innad i familien. Søsken har behov for å vite at det er normalt å ha vanskelige og ukomfortable følelser og tanker, og noen til å hjelpe seg å navigere gjennom dem. Vanlige følelser var; sinne, sjalusi, hat, forvirring, frustrasjon og skyld. Støttegrupper eller støtte fra profesjonelle hadde vært til stor hjelp. Søsken har behov for et støtteapparat. Dette kunne hjelpe dem med ensomhet, «komme bort» fra situasjonen, å fortsette med sportslige aktiviteter og skole. Søsken har behov for å være barn. De fikk mer ansvar og måtte hjelpe til mer hjemme. Søsken har behov for humor, latter og lettsindighet. Dette kunne skape en følelse av lettelse i hverdagen og dens realitet. Noen beskrev dette som en måte å mestre situasjonen på.
Konklusjon:	Studien rapporterte funn som gir et nytt perspektiv av behovene til friske søsken av kreftsyke barn. Funnene tyder på at det er behov for at det er tilgjengelig spesifikk støtte til søsken til det syke barnet. Alt i alt viser funnene at søsken også betyr noe, og at de bør behandles som «noen som går igjennom noe», ikke «noen som har et søsken som går igjennom noe».
Relevans for problemstilling:	Studien er relevant for vår problemstilling da den belyser hvilke behov søsken har i en situasjon hvor det er barn som pårørende til et kreftsykt barn. I tillegg tar den opp behov som kan rettes mot helsepersonellens rolle.
Etisk vurdering:	Godkjennelse fra The university of Victoria`s Human Research Ethics Board

Artikkel 7:	Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients
Forfatter:	Line Thoft Carlsen, Sophie Rex Christensen & Søren Peter Olesen
Tidsskrift:	Psycho-Oncology

Utgivelsesår:	2019
Land:	Danmark
Studiens hensikt:	Å undersøke konsekvensene av å være søsken til et kreftsykt barn, primært fra søskenets perspektiv
Metode:	Bygger på en kvalitativ metode, hvor dataene er samlet gjennom intervjuer, observasjoner og spørreskjemaer. Deltagerne er 68 barn med kreft, 39 søsken og 39 foreldre.
Resultat:	<p>Søsken var plassert i bunn av et følelsesmessig hierarki innad i familiene. Disse gikk ut på hvem som var mest påvirket av situasjonen, og hvem som hadde mest rett på å «kreve» at deres behov ble dekket.</p> <p>Tre innvirkende faktorer på hierarkiet og barnets tilpasning; prognose, sykdomsforløp, samt nåværende status for det syke barnet.</p> <p>Det ble identifisert fire ulike tilpasningsstrategier fra søskens perspektiver:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mottar hjelp uten å spørre - Mottar hjelp etter å ha spurt om det - Mottar ikke hjelp selv etter å ha spurt - Mottar ikke hjelp, men spør heller ikke <p>Søsknene kan oppleve alle tilpasningsstrategiene til ulike tider i løpet av prosessen, da de er dynamiske. Alvorlighetsgraden av de tre variablene nevnt tidligere, påvirker hvordan hierarkiet fremstår i familien, og dermed typen tilpasning søskenet benytter seg av.</p> <p>Søsknene står ovenfor situasjoner med umøtte behov, og de må håndtere en livssituasjon utenfor de grenser de har fra deres tidligere erfaringer.</p> <p>Noen opplevde at hvis de formidlet sine behov til for eksempel foreldrene, ble de oppfattet som misfornøyde, utakknemlige eller til og med at de oppførte seg dårlig. På grunn av dette endret flere oppførselen sin, samt måten de samhandlet med foreldrene i et forsøk på å være samarbeidsvillig og for å unngå konflikter.</p> <p>Søsken har behov for mer psykososial støtte fra tjenester når de opplever sterke følelser knyttet til kreften og det syke barnet.</p>
Konklusjon:	<p>For å utdype reaksjonen etter hierarkiet, identifiserte studien en dynamisk trevariabel, fire-tilpasningsmodell for søskens interaksjonelle tilpasninger til foreldrene. Søsken i alle aldre inkludert i studien opplevde en endring i forholdet mellom foreldre og søsken, og alle søsken forsøkte å tilpasse seg den generelle livssituasjonen.</p> <p>Samlet sett tilfører denne studien kunnskap til tidligere litteratur og bekrefter at konsekvensene som søsken opplever ikke bare er viktige for dem, men for hele familien. Et spesielt fokus fra både helsepersonell og sosialpersonell på søsken vil</p>

	komme familien som helhet til gode, og derfor har resultatene betydning for praksis
Relevans for problemstilling:	Studien er relevant for problemstillingen da også denne informerer om hvilke behov søsken har for oppfølging og støtte når de er pårørende til et kreftsykt barn. Den beskriver hva som var positivt og negativt under prosessen, og hva som kunne vært bedre. Studien kan i noen grad knyttes opp mot helsepersonellens rolle, særlig rundt behovet for støtte og oppfølging.
Etisk vurdering:	Følger etisk gjennomførelse innenfor kvalitativ forskning. Ifølge Dansk lov, er ikke kvalitative studier noe som skal vurderes av den nasjonale komite for helseforskning.

Artikkel 8:	How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis
Forfatter:	Alice Prchal & Markus A. Landolt
Tidsskrift:	Cancer Nursing
Utgivelsesår:	2012
Land:	Sveits
Studiens hensikt:	Å beskrive erfaringene til søsken av pasienter med pediatrik kreft i ulike deler av livet det første halvåret etter kreftdiagnosen.
Metode:	Kvalitativ metode, bruker intervju til datainnsamling. Søsken av pasienter som ble behandlet på universitet barnesykehus i Zurich som møtte følgende kriterier ble bedt om å delta; Har en bror eller søster med kreft, 10-18 år gammel, mellom 6 måneder og 2 år siden diagnose og snakker flytende tysk. 7 søsken deltok.
Resultat:	<p>Søsken ønsker å få være med på sykehuset. Der møtte de andre pasienter og familier i samme situasjon, og de fikk se hva som foregikk der. Dette bidro til å mestre situasjonen. Å kunne snakket med de ansatte og få informasjon var noe de fleste søsken satte pris på.</p> <p>Søsken opplevde skolehverdagen som vanskelig grunnet tanker og bekymringer for det syke barnet. Søskenene fikk ofte spørsmål om hvordan det gikk med det syke barnet. Dette opplevdes for flere som ukomfortabelt.</p> <p>Flere opplevde at det hjalp å snakke med venner slik at de kunne glemme situasjonen hjemme, og fokusere på noe annet. Andre fortalte at de mistet kontakt med vennene sine da de brukte mye tid på sykehuset, mens noen ville helst ikke møte venner i det heletatt.</p> <p>Søsken opplevde fravær av foreldre den første tiden etter den syke fikk diagnosen. De følte seg ensomme og likte ikke at hjemmet var så tomt. Foreldrene var ikke til stede for å hjelpe til med viktige ting som lekser, og snakket ikke med søskenet om hvordan de hadde det. Sett bort i fra disse utfordringene, holdt familien sammen. Foreldrene var flinke til å informere søskenene, men fra tid til annen ble det slitsomt å kun snakke</p>

	om kreften. Videre opplevde søsknene at de fikk mer ansvar hjemme. Søsken opplevde vonde følelser, grunnet den sykes lidelse. Sorg og redsel i forhold til det syke barnets prognose var vanlig. Sjalousi ble også beskrevet som en vanlig følelse.
Konklusjon:	Studien rapporterte søskens egne erfaringer i deres hverdag den første perioden etter diagnosen, og bidro dermed til ny kunnskap på dette feltet. Funnene avdekket søskens differensierte erfaringer, for ungdommene rapporterte både vansker og opplevde positive endringer og ressurser. Med en bedre forståelse av situasjonen til søsken, kan helsepersonell og foreldre gi nyttig informasjon og effektiv støtte, og hjelpe friske søsken til å mestre kreften til deres bror og søster.
Relevans for problemstilling:	Studien er relevant for vår problemstilling da den undersøker det å være søsken til et kreftsykt barn, fra søskenets perspektiv. I tillegg belyses det behov hos disse søsknene, og i noen grad hvilken rolle helsepersonellet har opp mot dette.
Etisk vurdering:	Godkjennelse fra den lokale etikk komite

4.2. Sammenfatning av resultater

Her vil funnene i matrisene fra alle de åtte artiklene sammenfattes for å belyse og besvare problemstillingen på ulike måter.

4.2.1. Den endrede hverdagen når kreft entrer livet

Omfattende endringer og nye rutiner i hverdagen

Det trekkes i flere studier frem at hverdagen i stor grad preges av nye rutiner og endret samspill i familien (Kaatsiz & Öz, 2019; Løkkeberg et al., 2020; Neville et al., 2016; Prchal & Landolt, 2012). Søsken opplevde blant annet adskillelser fra foreldrene over både korte og lengre perioder, mens foreldrene oppholdt seg på sykehuset med det syke barnet (Løkkeberg et al., 2020). På grunn av dette bodde noen søsken midlertidig hos venner eller bekjente, hjemme med besteforeldre til stede, eller litt over alt. Deltakerne innrettet seg etter dette på ulike måter (Løkkeberg et al., 2020). En slik endring vil for mange føre til at de føler seg utelatt eller tilsidesatt (Neville et al., 2016).

Frykt og nye bekymringer

Kreft er for mange, og kanskje særlig barn en skremmende eller ukjent sykdom (Kaatsiz & Öz, 2019). Barn og unge forestiller seg gjerne det verste når det kommer til kreft. Dette fordi de prøver å danne seg et bilde av sykdommen på egenhånd, gjennom det de ser i media (Kaatsiz & Öz, 2019). Tiden rundt da det syke søskenet ble diagnostisert ble beskrevet som både skummel og smertefull (Løkkeberg et al., 2020). Diagnosen kom gjerne som et sjokk, noe som resulterte i at det meste føltes nytt, rart og uvirkelig. Flere av deltakerne opplyste at det kunne være vanskelig å vite hvordan de skulle reagere. Søskenene beskrev seg selv som nervøse, triste, sårbare, redde og bekymret i denne perioden (Løkkeberg et al., 2020).

Å vokse opp

Det å måtte vokse opp, samt behovet for å få være barn i større eller mindre grad ble nevnt i flere av artiklene (Carlsen et al., 2019; Kaatsiz & Öz, 2019; Løkkeberg et al., 2020; Neville et al., 2016; Prchal & Landolt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016; Toft et al., 2019). Søskenene beskrev at det ble forventet av dem å ta mer ansvar og ta på seg oppgaver som tidligere var foreldrenes ansvar, samt ta beslutninger som kunne være vel store for barn (Kaatsiz & Öz, 2019; Neville et al., 2016; Prchal & Landolt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016; Toft et al., 2019). For noen var det mest naturlig at det økte ansvaret falt på det eldste jente-søskenet (Carlsen et al., 2019). Videre ser en at søsken fikk mer ansvar for å planlegge og organisere den nye hverdagen. Det sees her at barn helt ned i 12- års alderen var overlatt til å klare seg selv, og mestre hverdagen på egenhånd de periodene foreldrene ikke var til stede (Løkkeberg et al., 2020).

4.2.2. Søskenes behov for oppfølging og støtte

Behov for informasjon, og å inkluderes i prosessene

Alle de inkluderte studiene belyser behovet for informasjon, og det å bli inkludert i behandlingen (Carlsen et al., 2019; Kaatsiz & Öz, 2019; Løkkeberg et al., 2020; Lövgren et al., 2016; Neville et al., 2016; Prchal & Landolt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016; Toft et al., 2019). Noen søsken føler seg avvist og får ikke informasjon av foreldrene. I tillegg ses det at når søsken først fikk informasjon, så følte flere at det var vanskelig å forstå informasjonen, grunnet helsepersonelllets ordvalg (Kaatsiz & Öz, 2019). Viktig informasjon vedrørende den sykes situasjon ble også i noen situasjoner utelatt både av helsepersonell og foreldre (Toft et al., 2019). Flere søsken poengterte at de satte pris på at familien var åpen om situasjonen til det syke barnet, men at det likevel var godt å ikke snakke om det hele tiden også (Prchal & Landolt, 2012).

Behov for et støtteapparat

Forskning viser at søsken i større eller mindre grad syntes det er mangel på støtte og oppfølging (Carlsen et al., 2019; Kaatsiz & Öz, 2019; Løkkeberg et al., 2020; Lövgren et al., 2016; Neville et al., 2016; Prchal & Landolt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016; Toft et al., 2019). Noen søsken fortalte at støtte fra venner og familie hjalp dem igjennom situasjonen, til tross for at det til tider kunne være utfordrende å forholde seg til venner (Løkkeberg et al., 2020). Et ønske fra søskenene var blant annet at helsepersonell kunne hatt mer fokus på søskenene i tiden etter at diagnosen ble stilt (Kaatsiz & Öz, 2019). Flere artikler nevner at det er et behov for støtteapparat for søsken (Kaatsiz & Öz, 2019; Løkkeberg et al., 2020; Lövgren et al., 2016; Tasker & Stonebridge, 2016).

Behov for å snakke om de vanskelige følelsene

Et behov for å snakke om vanskelige følelser var noe som ble belyst i flere artikler (Kaatsiz & Öz, 2019; Neville et al., 2016; Tasker & Stonebridge, 2016). Likevel forteller flere at de ikke ville snakke om følelsene sine, da de ikke ville være til bry for foreldrene (Neville et al., 2016). Det kom frem at de skulle ønske studien ble utført tidligere, for da kunne de hatt noen å snakke med og delt følelsene sine når de trengte det (Kaatsiz & Öz, 2019). Noen søsken nevnte at de tenke at det var det syke barnet sin skyld at familien

var ødelagt (Tasker & Stonebridge, 2016). De ønsket at det de visste det var normalt med slike følelser.

Behov for et fellesskap for søsken

Tre av artiklene belyser behovet for et fellesskap for søsken (Kaatsiz & Öz, 2019; Løkkeberg et al., 2020; Neville et al., 2016). Under gruppeintervensjoner ble søsknene mer åpne og ivrig etter å snakke, åtte uker inn i det (Neville et al., 2016). De ble da kjent med hverandre, og delte sine erfaringer og følelser rundt situasjonen de hadde til felles. Det å møte andre i samme situasjon kunne skape trygghet, og være en trøst (Løkkeberg et al., 2020). Deltakerne fortalte at de ikke trengte å forklare seg dersom de ikke hadde det så bra, fordi de andre forsto. I tillegg ga det emosjonell støtte, da de andre deltakerne evnet å sympatisere og forstå (Tasker & Stonebridge, 2016).

4.2.3. Nyttige mestrings- og tilpasningsstrategier for å mestre hverdagen hos friske søsken

Mestrings- og tilpasningsstrategier

At søsken opplever å få tilstrekkelig oppmerksomhet og blir sett, er viktig for mestringen. Dette kom også frem som et ønske fra søsken (Løkkeberg et al., 2020; Lövgren et al., 2016). Å få nok informasjon om situasjonen ble ansett som viktig særlig for å opprettholde troen og håpet, som også ble nevnt som viktige faktorer for mestringen (Løkkeberg et al., 2020). Andre mestringsstrategier som trekkes frem er for noen å leve så normalt som mulig, og for andre å vite mest mulig om hva som skjer med den syke (Løkkeberg et al., 2020). Fellesskap med andre søsken av kreftsyke barn ble trukket frem som viktig for å dele følelser og mestringsstrategier (Løkkeberg et al., 2020; Neville et al., 2016). Flere søsken fortalte at de ofte mestret ved å løse problemer de til vanlig ville løst sammen med andre, på egenhånd. Dette fordi de følte de var plassert i bunn av et følelsesmessig hierarki (Carlsen et al., 2019). Ifølge forskningen kan det fra et salutogent perspektiv tyde på at graden av et søskens mestring varierer ut ifra vedkommende sin Sense Of Coherence (SOC), samt deres generelle og spesifikke motstandsressurser (Løkkeberg et al., 2020).

Kapittel 5. Diskusjon

Vi vil her drøfte funnene fra forskningsartiklene, samt annen teori med utgangspunkt i problemstillingen «**Hvordan kan sykepleieren gjennom støtte, oppfølging og informasjon fremme mestring hos søsken av kreftsyke barn?**», for å besvare denne. Betydningen temaet har for sykepleie, samt styrker og svakheter med oppgaven vil også drøftes nedenfor.

5.1. Diskusjon rundt resultater og besvarelse av problemstilling

5.1.1. Sykepleierens rolle innen søskens behov for normalitet i hverdagen

Hverdagen til barn hvor et søsken diagnostiseres med kreft, vil ofte gjennomgå store endringer, som i stor grad omhandler nye rutiner og endringer i samspillet innad i familien (Kaatsiz & Öz, 2019; Løkkeberg et al., 2020; Neville et al., 2016; Prchal & Landolt, 2012). Hyppige og til tider lange adskillelser fra foreldrene, kan føre til at søsken opplever at de må ta på seg nye oppgaver og større ansvar i hverdagen (Kaatsiz & Öz, 2019; Tasker & Stonebridge, 2016; Toft et al., 2019), og dermed føler mange ifølge Løkkeberg et al. (2020) at de vokser opp fortere enn andre jevnaldrende. Slike adskillelser kan også føre til uavklarte bosituasjoner. Hvordan søsken opplever dette kan variere fra person til person, og det sees at noen føler seg ensomme og alene, mens andre klarer seg bedre (Løkkeberg et al., 2020). I Prchal og Landolt (2012) er det imidlertid et fåtall som liker å være alene hjemme. Samtidig føler flere på at foreldrene ikke lenger er til stede for viktige ting i deres liv, som leksehjelp eller familiemiddager. Likevel opplevde 6/7 deltakere at de kom nærmere hverandre som familie (Prchal & Landolt, 2012).

Som beskrevet over, ser en at friske barn og foreldre har lett for å distanseres når et søsken er innlagt med kreft. Her kan sykepleiere eksempelvis legge til rette for at søsknene får komme på besøk, for å redusere avstanden mellom foreldrene og det friske søskenet, noe som ifølge Løkkeberg et al. (2020) er beskrevet som viktig for flere. På denne måten får de tilbringe tid sammen som familie og kan trøste hverandre (Løkkeberg et al., 2020). Å tilbringe tid med den syke kan ifølge Stubberud (2019a, s. 183) være positivt for opplevelsen av kontroll, og følelsen av å være nyttig. Dette støttes opp av Tasker og Stonebridge (2016), hvor Ca. 86% av deltakerne mente at det å besøke den syke, og tilbringe tid sammen som familie var viktig. Samtidig forsto de at det ikke alltid ville la seg gjøre. For å bringe søsknene enda nærmere foreldrene og den syke, kan ifølge Lövgren et al. (2016) det å involvere søsken i omsorgen for den syke være et aktuelt tiltak. Søsken mener sykepleieren kan bidra til dette ved å informere foreldrene om hvordan de kan kommunisere, hjelpe, og inkludere søsknene i de pågående prosessene (Lövgren et al., 2016). Det er viktig at man som familie snakker sammen, spesielt om dette med fordeling av oppmerksomhet og tid (Bergem, 2018, s. 198). Dette vil kunne bidra til å øke tryggheten i situasjonen. På bakgrunn av dette, kan sykepleieren bidra ved å foreslå til foreldrene at slike samtaler kan hjelpe, og komme med eksempler på hva som kan tas opp.

Ifølge Løkkeberg et al. (2020) opplevde noen at de på grunn av mer ansvar, og at de måtte vokse opp fort, utviklet seg og vokste som personer. De opplevde å bli sterkere og mer motstandsdyktige, samtidig som de fikk et bedre grunnlag for å forstå andre. Dette

kan tyde på at de klarte å finne en mening i sykdommen til den syke, noe som kan støttes opp under en av Joyce Travelbees definisjoner av sykepleierens hovedfunksjoner; «Å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å finne mening i sykdom og lidelse» (Travelbee, 1999, s. 48). På bakgrunn av at det står «enkeltpersonet, *familien*, eller samfunnet», kan dette tolkes som at sykepleierens oppgave også omfatter å bidra til at pårørende skal finne mening.

Glede og humor i hverdagen ansees ifølge Tasker og Stonebridge (2016) som viktig for normalitet, til tross for bekymringene kreften fører med seg. Dette sees også i Lövgren et al. (2016), hvor sykepleiere på den ene siden oppfordres til å fokusere på de gode øyeblikkene, samt formidle glede og håp i de tøffe periodene, mens de på den andre siden vektlegger viktigheten av å være realistiske og ærlige. Søskene opplevde det som viktig med noen fine øyeblikk å kunne se tilbake på i ettertid (Tasker & Stonebridge, 2016).

5.1.2. Sykepleierens rolle innen behovet for informasjon og inklusjon

Forskning tyder på mangler vedrørende informasjon og inklusjon hos søskene som pårørende (Lövgren et al., 2016; Prchal & Landolt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). Dette underbygges av Kaatsiz og Öz (2019), og Prchal og Landolt (2012), hvor søskene forteller om mangler når det kommer til informasjon om det syke barnet. Dette gjaldt informasjon både fra foreldrene og helsepersonell. Ifølge Toft et al. (2019) var utfordringen at noen søskene ikke forsto det som ble sagt av helsepersonellet. I Prchal og Landolt (2012) derimot, opplevde deltakerne å få tilstrekkelig med informasjon, men at det til tider kunne oppleves litt overveldende.

Helsepersonell er lovpålagt å informere og følge opp barn som pårørende. Dette gjelder også søskene (Helsedirektoratet, 2018; Helsepersonelloven – hpl, 1999). Til tross for dette er likevel mindreårige søskene en spesielt utsatt gruppe pårørende, når det kommer til å ikke få tilstrekkelig informasjon (Toft et al., 2019). Dersom barn ikke får tilstrekkelig informasjon, kan det ifølge Stubberud og Sjøbjerg (2019, s. 228) resultere i at de skaper sine egne tanker rundt situasjonen, som videre kan føre til ekstra bekymringer og frykt. Dette støttes også opp av forskningen til Kaatsiz og Öz (2019), nemlig at barn setter sammen sin egen sannhet og forståelse. I den forbindelse er det ifølge Lövgren et al. (2016) ønskelig at helsepersonell er åpne, og gir tilstrekkelig informasjon igjennom hele forløpet.

På den ene siden opplevdes det som vanskelig for søskene å forstå alt helsepersonell formidlet (Kaatsiz & Öz, 2019). På den andre siden beskriver Stubberud og Sjøbjerg (2019, s. 228) at foreldrene like gjerne kunne være årsaken til misforståelser. Enten fordi de velger å tie, eller fordi de ikke forteller hele sannheten. Disse utsagnene tyder på at lite tilpasset kommunikasjon kan svekke forståelsen hos søsknene. Det er dessuten ifølge Eide og Eide (2017, s. 293) viktig å ta hensyn til aldersfasen barnet er i. Informasjonen bør være kort og konkret, en kan gjerne supplere med illustrasjoner (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 229). Å illustrere mens man forklarer var noe som ble satt pris på av de yngre søsknene (Lövgren et al., 2016). Lövgren et al. (2016) sier at kunnskap om selve sykdommen, samt å få god informasjon igjennom hele forløpet kan bidra til mestingsfølelse hos søskene. Noen råder helsepersonell til å hjelpe foreldrene med hvordan de kan kommunisere med, og involvere søskene best mulig (Lövgren et al., 2016). Dette bør sykepleiere kunne være behjelpelig med da det å

informere og undervise er et av sykepleiens kompetanseområder, dessuten er sykepleiere pliktig til å ha kunnskap om dette (Kristoffersen et al., 2019, s. 17-19).

5.1.3. Sykepleierens rolle innen behovet for støtte og oppfølging

Når kreftdiagnosen stilles, kan det oppstå mange vanskelige følelser (Stubberud & Sjøbjerg, 2019). Flere søsken kjente ifølge Tasker og Stonebridge (2016) på følelser som sjalusi, sinne og skyldfølelse som følge av det syke barnets kreftsykdom. I tillegg var det noen som følte seg som en belastning og byrde (Neville et al., 2016; Tasker & Stonebridge, 2016). En sykepleier vil ikke nødvendigvis få slike følelser til å forsvinne, men kan være behjelpelig med å veilede barnet i tråd med kompetanseområdet for veiledning og undervisning (Kristoffersen et al., 2019, s. 17-19).

Barn er ofte trofaste mot sine nærmeste, noe som kan resultere i at søsken gjerne tier om sine følelser for å beskytte eksempelvis foreldrene (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 221). På bakgrunn av dette, kan det tenkes at sykepleieren med jevne mellomrom burde invitere søsken til individuelle samtaler. Dette kan potensielt vært nyttig, da det hender barn ønsker å ta opp utfordringer uten at foreldrene er tilstede (Bergem, 2018, s. 238-239). Under samtalen er det viktig at sykepleier viser interesse for hvordan de har det, blir kjent med barnet, samt svarer på eventuelle spørsmål (Bergem, 2018, s. 238-239). Forskning viser at søsken ønsker og har behov for støtte, samt en samtalepartner (Lövgren et al., 2016; Tasker & Stonebridge, 2016). Ved å knytte dette opp mot Travelbees sykepleieteori, kan det å lytte, ha en samtale med, og være tilgjengelig for pårørende være nyttig for de som trenger det, samtidig som det viser at sykepleieren er der når det trengs (Travelbee, 1999, s. 259-260).

Flere søsken mener de hadde hatt godt av å delta i et støtteprogram for jevnaldrende i samme situasjon som seg selv (Lövgren et al., 2016; Neville et al., 2016; Prchal & Landolt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016; Toft et al., 2019). Det å møte noen i samme situasjon skapte for de fleste en form for forståelse. Dette fordi de opplevde å kunne prate fritt om sine følelsesmessige erfaringer, samt dele tips om hvordan de kunne håndtere følelsene sine (Toft et al., 2019). Det har med tiden blitt økt fokus på søsken som pårørende, noe som videre har ført til opprettelser av ulike støtteprogram spesielt for søsken (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 227). Støtteprogram har en positiv effekt på barn sin mentale tilstand, samt håndtering av følelsesmessige reaksjoner (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 227). Dette støttes opp av Toft et al. (2019) som beskriver at slike støtteprogram kan tyde på å ha positive innvirkninger, spesielt hos søsken av kreftsyke barn. Til tross for at sykepleieren kanskje ikke har en sentral rolle innenfor slike støtteprogram, vet de likevel ofte om tilbud i nærmiljøet som de kan formidle videre (Travelbee, 1999, s. 259-260). På denne måten mente Travelbee det kunne være lettere for pasienter å vite hvilke tilbud som finnes for deres behov. Dette er vurdert som like relevant for pårørende, herunder søsken (Travelbee, 1999, s. 259-260).

Lövgren et al. (2016) og Tasker og Stonebridge (2016), mener begge at søsken trenger samtalepartnere og støtte. Dette kan støttes av forskningen til Prchal og Landolt (2012), som sier at flere opplevde at foreldrene var fraværende i tidsrommet rundt da diagnosen ble satt. Dermed ble sykepleiere oppfordret til å ta initiativ, og rette en del av arbeidet sitt mot å støtte søsken (Tasker & Stonebridge, 2016). Dette kan videre støttes opp av teorien om familiesentret sykepleie som også omhandler kartlegging og oppfølging av pårørendes behov (Stubberud, 2019a, s. 186). Et mål for sykepleien bør være å jobbe

mot å holde familien samlet. Dette for å ikke skape unødig bekymringer for barnet som allerede står i en utfordrende situasjon (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 224). For å lykkes med dette, kan sykepleieren oppfordre foreldrene til å invitere søskenet til alenetid med det syke barnet med jevne mellomrom. Dette kan øke sjansen for at søskenet føler seg sett, noe som videre er essensielt for mestring (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 224-227). Jobber sykepleieren på denne måten, støtter det opp under prinsippene for familiesentret sykepleie nemlig omsorg, deltakelse, gjensidig respekt, samarbeid og støtte (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 223).

5.1.4. Sykepleierens rolle innen mestring og tilpasning

Mye av det som står skrevet tidligere i drøftingen, er viktige aspekter innen mestring hos barn og unge i en vanskelig situasjon. Dette siste temaet vil derfor gjenta deler av det som står tidligere skrevet, men likevel knytte det mer opp mot mestring, og beskrivelse av sammenhengene.

Støtte, tro og håp, forståelse, samt normale aktiviteter beskrives i Løkkeberg et al. (2020) som hjelpsomme resurser for mestring. Ifølge deltakerne i denne studien var støtte det viktigste for mestring, og de som fungerte som støttespillere under sykdomsperioden var ofte kjære, eller venner av familien. Et søsken fortalte at hun fikk en iPad av en sykepleier. Det var ikke bare var gaven som gjorde henne glad, men at hun da følte seg sett (Løkkeberg et al., 2020). Dette kan tyde på at sykepleiere og annet helsepersonell som synliggjør seg selv, også er viktig for mestringen.

I Carlsen et al. (2019) ble deltakerne fordelt i fire ulike kategorier for tilpasning. De som ble plassert i kategorien for «mottar hjelp uten å be om det», opplevde i likhet med deltakerne i Løkkeberg et al. (2020) å bli sett og fikk oppmerksomhet av familien. I både Løkkeberg et al. (2020), og Carlsen et al. (2019) tok foreldrene til deltakerne ansvar for at alle barna deres ble sett, og fikk den oppmerksomheten de trengte. Likevel ser en at deltakerne som ble plassert i kategorien for de som mottok hjelp etter å ha bedt om det, opplevde det som utfordrende å formidle egne følelser og behov (Carlsen et al., 2019). Deltakerne som ble plassert i de to kategoriene hvor søsken ikke fikk hjelp, enten de ba om det eller ikke, opplevde i motsetning til søsken i de to andre kategoriene, samt søsknene i Løkkeberg et al. (2020) å ikke få støtte fra foreldre eller andre omsorgspersoner.

Carlsen et al. (2019) sier at flere søsken fortalte at dersom de formidlet sine behov til foreldrene, fremsto de som utakknemlige. Løsningen ble for mange derfor å endre adferd, samt måten de samhandlet med foreldrene. Det at noen ikke får dekket sine behov for støtte av foreldre kan peke mot at sykepleier i slike situasjoner burde gripe inn og være der for søskenet. I tillegg tilby støtte, da dette ble oppgitt som viktig for mestring (Løkkeberg et al., 2020). Ivaretagelse av søskens behov er i utgangspunktet foreldrenes ansvar. Likevel er foreldrene i noen tilfeller selv så påvirket av situasjonen at de ikke evner å se søskens behov (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 222). Det da nødvendig at sykepleieren bistår og veileder foreldrene i å ivareta søskens behov (Stubberud & Sjøbjerg, 2019). Carlsen et al. (2019) støtter i noen grad opp under dette, ved at studien peker mot at behovet for at helsepersonell griper inn når søsken ikke får den oppfølgingen de har behov for, øker i takt med alvorlighetsgraden av variablene; prognose, sykdomsforløp og nåværende status.

I følge Løkkeberg et al. (2020) og Neville et al. (2016) er håp en annen faktor som er viktig for mestring. I tillegg kommer det i Løkkeberg et al. (2020) frem at også tro er viktig. Å vite at det sto bra til på sykehuset, var essensielt for mestringen, da denne informasjonen kunne bidra til en positiv tankegang, som videre gjorde det lettere å ha tro på behandlingen. I tillegg ble det også for noen søsken lettere å opprettholde vanlige aktiviteter (Løkkeberg et al., 2020). I motsetning til Løkkeberg et al. (2020), belyser Neville et al. (2016) også yngre barns metoder for mestring. Dette beskrives fint av en av deltakerne i studien under en gruppeaktivitet. Vedkommende bygde nemlig en båt med en tumor. Forklaringen var som følger: «når båten er i vannet, vil tumoren flyte vekk på samme måte som han håpet søsterens kreft ville gjøre» (Neville et al., 2016). Dette tolkes her som hans måte å håpe på, for å mestre at søsteren hadde en kreftsykdom.

Joyce Travelbee skrev i sin tid om håp, og mente håpet var essensielt for å se løsninger på problemer (Travelbee, 1999, s. 117-118). Hun mente at sykepleierens rolle i dette er å motivere den syke til å ikke miste håpet, i tillegg til å hjelpe den som står i en håpløs situasjon å gjenvinne håpet (Travelbee, 1999, s. 123). Selv om hun vektlegger håp hos den syke, er det her tolket som at det også kan omhandle pårørende som søsken, da håp og håpløshet ikke kun er forbehold pasienter. Travelbee mente at sykepleieren kan bistå mennesker med å gjenvinne eller opprettholde håp, ved å være der for dem (Travelbee, 1999, s. 123). Eksempelvis ved å være en tilgjengelig lytter når søsken har behov for at deres problemer og utfordringer blir hørt. Dette er forenlig med behovene til søsken i Lövgren et al. (2016). Her ble det i tillegg nevnt at helsepersonell burde gjøre noe sammen med søsknene, eksempelvis kortspill etc. mens de snakket om vanskelige ting. Dette bidro til å distrahere dem samtidig som de fikk snakket med noen.

Neste strategi for mestring var god nok forståelse. Dette henger ifølge Løkkeberg et al. (2020) i noen grad sammen med tro og håp, som beskrevet ovenfor. Informasjon fra helsepersonell og foreldre bidro til økt forståelse, som videre gjorde det lettere for søsken å snakke med andre om hva som skjer. Dette var nyttig, da de ofte fikk spørsmål fra klassekamerater og venner, som kunne oppfattes ubehagelig (Løkkeberg et al., 2020). Likevel sier Toft et al. (2019) at flere følte de ble for lite inkludert når det kom til å motta informasjon, grunnet for dårlige forhold til både helsepersonell og foreldre. Barn som opplever at en de står nær rammes av kreft, kan ha lett for å danne seg et bilde av sykdommen på bakgrunn av det de ser i media og ellers i samfunnet (Kaatsiz & Öz, 2019). I den forbindelse mener Prchal og Landolt (2012) at det å være til stede på sykehuset under behandlingsperioden kan være en fin måte for søskenet å danne seg et realistisk bilde av sykdommen og sykehuset. På bakgrunn av dette kan sykepleierens rolle her være å ta initiativ til slike sykehusbesøk, ved å forklare foreldre hvordan dette kunne påvirke de friske søsknene på en positiv måte i forhold til forståelse og mestring.

Løkkeberg et al. (2020) sier at god informasjon gir økt forståelse, som igjen er viktig for mestring. Likevel har sykepleieren i følge Stubberud og Sjøbjerg (2019, s. 224) her en viktig rolle i å passe på at barnet ikke likestilles helt med voksne pårørende, da de også har behov for å bare være barn. I tillegg er det essensielt at sykepleieren tilpasser språket til barnets alder og dets forutsetninger for å forstå (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 228). Dette kan støttes opp av forskningen til Kaatsiz og Öz (2019), hvor noen av søsknene opplevde at det var vanskelig å forstå fagterminologien som ble benyttet av helsepersonellet.

5.2. Styrker og svakheter med litteraturstudiet

Det vil her drøftes hvilke faktorer som kan ha bidratt til å styrke, eller svekke vår litteraturstudie.

Oppgaven er hovedsakelig basert på kvalitative artikler, for å få mest utfyllende og nøyaktige svar fra informantene, slik at vi kunne skape meningsammenhenger og derav mer dybdekunnskap på feltet (Thidemann, 2019, s. 76). Dette har vi ansett som essensielt for vår problemstilling, og derfor en styrke. Ved gjennomgang og vurdering av artiklene benyttet vi oss av CASP som vurderingsverktøy. Dette mener vi styrker oppgaven, da det er et godt hjelpemiddel for å belyse styrker og svakheter med de utvalgte artiklene, i tillegg til at vi får en bedre forståelse av om artiklene kan bidra til å besvare problemstillingen (Aveyard, 2019, s. 106). Vi har vært redelige i vår kildehenvisning, da vi har gjengitt funnene i artiklene på en troverdig måte. I tillegg har vi skrevet oppgaver sammen før, og kjenner derfor til hverandres skrivestil, måte å arbeide på, i tillegg til at vi vet hvordan vi på best mulig måte kan utfylle hverandre. Vi anser dette som styrker i oppgaven.

Vi anser det som en styrke at alle de inkluderte studiene er utført i Europa eller Amerika, altså områder med et nokså likt helsevesen som her i Norge, selv om geografisk avgrensning ikke var en del av oppgavens inklusjons-/ eksklusjonskriterier. Videre er oppgaven begrenset til å fokusere kun på søsken i sykehus, noe vi mener kan bidra til at oppgaven blir mer spesialisert. Dette kan oppfattes som en styrke, samtidig som at det kan ses på som en svakhet, da sykepleiere på sykehus ofte ikke vil være i en posisjon hvor de følger opp pårørende over lengre perioder.

Oppgaven bygger på søsken i aldersgruppen 8-16 år. Avgrensning i alder hos søsknene anser vi som en styrke, da barn i ulike aldersfaser har ulike forutsetninger for å forstå (Eide & Eide, 2017, s. 293). Studien til Lövgren et al. (2016) består av informanter som under studien var voksne, men som snakket om sine erfaringer fra da de var i alderen innenfor våre avgrensninger. Selv om dette avviker fra avgrensningen, velger vi å se på det som en styrke, da de som voksne er mer reflekterte og bedre verbalt utviklet.

Det kan ansees som en svakhet at vi er nybegynnere innen forskning, da det strukturerte søket kan være mangelfullt, og det kan være ulik kvalitet på de utvalgte artiklene. I tillegg fremkommer det ikke mye om sykepleie i PPIO skjemaet, foruten «family nursing». Vi fikk også mange resultater i CINAHL, men det ble ikke funnet noen annen måte å gjøre det på, da en med andre kombinasjoner av søkeord, og færre søkeord fikk enten ingen, eller for mange treff. Flere av treffene er også svært irrelevante, men dersom en fjerner søkeord som kunne være avgjørende faktorer for de uønskede resultatene, mistet en også de relevante resultatene. Noen av søkeordene kan være omfattende, eks. Child Welfare, og Social support, men uten disse fikk vi ikke treff på relevante artikler. Samtidig kan det kanskje ansees som en styrke, da det å inkludere disse ikke utelukket potensielt gode artikler. Vi opplevde at det var begrenset med forskning på feltet. Som beskrevet i Aveyard (2019, s. 150-151) kan det forekomme at funnene ikke alltid svarer til problemstillingen i ønsket grad. Dette kan tenkes å være tilfelle i denne oppgaven, da de utvalgte artiklene besvarer problemstillingen i varierende grad.

5.3. Konklusjon

Oppgavens hensikt var å belyse i hvilken grad søsken av kreftsyke barn mestrer hverdagen, og hvordan sykepleiere kan hjelpe søsken å mestre den nye hverdagen.

Det sees at søsken mestrer det å være pårørende til kreftsyke barn på ulike måter. For de fleste oppleves det som utfordrende å forholde seg til tapet av normalitet i hverdagen, i tillegg til at flertallet ikke får tilstrekkelig oppfølging og informasjon. Dette skaper lite forståelse, og flere bekymringer.

Sykepleieren kan bidra til å fremme mestring hos disse søsknene ved å legge til rette for at de inkluderes på sykehuset. Sykepleieren kan informere foreldre om viktigheten av at søsken også inkluderes, eksempelvis ved å involveres i omsorgen til den syke. På denne måten vil søsken få tilbringe mer tid med den syke, og i tillegg få et realistisk bilde av sykehushverdagen. Funnene tyder på at dette kan være positivt for deres opplevelse av kontroll, og skape en følelse av å være til nytte. Sykepleieren bør jobbe familiesentrert, for å holde familien samlet. At sykepleier kan formidle en balanse av glede og humor, samtidig som at hen er realistisk og ærlig er et viktig aspekt for mestringen.

Sykepleieren kan også følge Travelbees sykepleieteori, og hjelpe søsken å finne mening i sykdommen, slik at de kan oppleve å komme styrket ut av situasjonen. Ifølge samme teori er det også viktig at sykepleieren bidrar til å styrke håp hos søsken, gjennom å tydelig være tilgjengelig, og villig til å hjelpe.

Sykepleieren er lovpålagt å informere og følge opp også søsken som pårørende. Likevel tyder funnene på vesentlige mangler på dette området. Sykepleiere bør i større grad være åpne, og gi tilstrekkelig informasjon som er tilpasset barnets aldersfase og evne til å forstå. Sykepleieren skal også se til at søsken ikke blir likestilt som voksne pårørende, da de har behov for å være barn. I oppfølgingen av søsken bør sykepleier også legge merke til om de får dekket sine behov. Dette er foreldrenes oppgave, men det er viktig for barnet at en sykepleier bistår i tilfeller hvor foreldrene ikke strekker til.

Oppgavens tema oppleves som et tema med vesentlige mangler når det kommer til forskning. Særlig konkrete tiltak for å sikre god oppfølging av søsken til kreftsyke barn. Dette har gjort prosessen utfordrende, noe som også gjenspeiles i søket. Hovedandelen av forskningen omhandler søskens opplevelser og behov, og lite om sykepleierens rolle. Flere artikler nevner at det er nødvendig med mer forskning rundt temaet søsken som pårørende til kreftsyke barn.

5.4. Betydning for sykepleie

Dette litteraturstudiet belyser behovene til en sårbar gruppe pårørende, samt mangler i oppfølgingen av dem. Selv etter lovendringen i 2018, om at søsken som pårørende skulle følges opp på lik linje som andre pårørende, er det flere funn i oppgaven som tyder på store mangler på dette feltet. Det er behov for at prosedyrer for ivaretagelse av søsken som pårørende i fremtiden blir bedre implementert i praksis. Barn som pårørende kartlegges ofte, men det er viktig at de også får tilstrekkelig oppfølging, informasjon og støtte for at også de skal kunne mestre situasjonen de står i, slik som de yrkesetiske retningslinjene for ivaretagelse av pårørende tilsier (Norsk Sykepleierforbund, 1983).

Litteraturliste

- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care* (4. utg.). Open University Press.
- Barry University. (2023, 15.05). *Why Use CINAHL Instead of or in Addition to PubMed?* Barry University. <https://eguides.barry.edu/c.php?g=939791&p=6775361>
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende* (1. utg.). Gyldendal.
- Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2019). Svultser. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 128-129). Gyldendal Norske Forlag AS.
- Carlsen, L. T., Christensen, S. R. & Olesen, S. P. (2019). Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients. *Psycho-Oncology*, 28, 1438-1444. <https://doi.org/10.1002/pon.5093>
- Critical Appraisal Skills Program. (2022). *CASP qualitative studies checklist*. CASP. https://casp-uk.net/images/checklist/documents/CASP-Qualitative-Studies-Checklist/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf
- Delvis ikrafts. av lov 2017:53, e. p.-o. b., helsepersonellova m.m.,. (2017). *Delvis ikraftsetting lov 16. juni 2017 nr. 53 om endringer i pasient- og brukarrettslova, helsepersonellova m.m. (styrking av rettsstillinga til barn ved yting av helse- og omsorgstenester m.m.)* (FOR-2017-12-08-1951). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2017-12-08-1951>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Gyldendal.
- Helsebiblioteket. (2016). *4.1 Sjekklistor*. Helsebiblioteket.no. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2018, 28. August). *§ 10a. Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10a.helsepersonells-plikt-til-a-bidra-til-a-ivareta-mindrearige-barn-som-paerrende>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2
- Helsepersonelloven – hpl. (1999). *Lov om helsepersonell m.v* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, G. H. (2019). Hva er sykepleie? Sykepleie - fag og funksjon. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie, Sykepleie - fag og funksjon* (3. utg., s. 17-19). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kaatsiz, A. A. & Öz, F. (2019). I'm Here, Too: Being an Adolescent Sibling of a Pediatric Cancer Patient in Turkey. *Journal of Pediatric Nursing*, 51, 77-84. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.003>
- Løkkeberg, B., Sollesnes, R., Hestvik, J. & Langeland, E. (2020). Adolescent siblings of children with cancer: a qualitative study from a salutogenic health promotion perspective. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 15(1), 1842015. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1842015>
- Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsell, L., Wallin, A. E. & Kreicbergs, U. (2016). Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(4), 297-305. <https://doi.org/10.1177/1043454215616605>

- Malm, K., Nossun, A. S. & Eilertsen, M.-E. B. (2020). Hva hindrer sykepleiere i å ivareta søsken til barn med kreft? *Sykepleien*, 108(82856), 82856.
- Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. (2022). *Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Årsrapport 2021)*. Kreftregisteret. <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2022/arsrapport-2021-nasjonalt-kvalitetsregister-for-barnekreft.pdf>
- Neville, A., Simard, M., Hancock, K., Rokeach, A., Saleh, A. & Barrera, M. (2016). The Emotional Experience and Perceived Changes in Siblings of Children With Cancer Reported During a Group Intervention. *Oncology Nursing Forum*, 43(5), 188-194. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.E188-E194>
- Norsk Sykepleierforbund. (1983, 2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norsk Sykepleierforbund. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Prchal, A. & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric Cancer Patients Experience the First time avter diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nursing*, 35(2), 133-140. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31821e0c59>
- Spesialisthelsetjenesteloven – spl. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#%C2%A73-7a
- Spesialisthelsetjenesteloven – spl. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=barneansvarlig%20personell>
- Stubberud, D.-G. (2019a). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten ID.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 179-201). Gyldendal.
- Stubberud, D.-G. (2019b). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale beho ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 15-47). Gyldendal.
- Stubberud, D.-G. & Sjøbjerg, I. L. (2019). Når mindreårige barn er pårørende til akutt og/ eller kritisk syke pasienter. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 216-232). Gyldendal.
- Tasker, S. L. & Stonebridge, G. G. S. (2016). Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Sibling of Children and Youth With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, 712-722. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.005>
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Toft, T., Alfonsson, S., Hovén, E. & Carlsson, T. (2019). Feeling excluded and not having anyone to talk to: Qualitative study of interpersonal relationships following a cancer diagnosis in a sibling. *European Journal of Oncology Nursing*, 42, 76-81. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.07.010>
- Travelbee, J. (1999). *Mellommennesklige forhold i sykepleie*. Universitetsforlaget.

