



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

SYKH390-O-2023-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	17-03-2023 00:00 CET	Termin:	2023 VÅR
Sluttdato:	31-03-2023 14:00 CEST	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 SYKH390 1 O 2023 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	223
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7614
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja
Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	5
Andre medlemmer i gruppen:	232

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

«De usynlige barna»

«The invisible children»

Kandidatnummer: 223 & 232

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato: 31.03.2023

Antall ord: 7614

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. *Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet*, § 12-1.

Tung tids tale

Det heiter ikkje: eg – no lenger.

Heretter heiter det: vi.

Eig du lykka så er ho ikkje lenger
berre di.

Alt det som bror din kan ta imot
av lykka di, må du gi.

Alt du kan løfte av børa til bror din,
må du ta på deg.

Det er mange ikring deg som frys,
ver du eit bål, strål varme ifrå deg!

Hender finn hender, herd stør herd,
barm slår varmt imot barm.

Det hjelper da litt, nokre få forfrosne
at du er varm!

(Vesaas, 2015)

Sammendrag

Tittel: De usynlige barna

Bakgrunn: Når barn i en familie blir rammet av alvorlig sykdom, kan pårørende søsken ofte føle seg usynlige i møte med helsevesenet. Barn har rett på å bli ivaretatt når de har søsken med alvorlig sykdom. Å vite hvordan man skal ivareta barn som pårørende krever at sykepleier har riktig kompetanse.

Problemstilling: "Hva kan sykepleier bidra med for å ivareta barn som har et søsken med kreft?"

Hensikten med oppgaven: Hensikten med oppgaven er å belyse hva sykepleier kan gjøre for å ivareta barn som pårørende til søsken med kreft.

Metode: Den anvendte metoden er litteraturstudie. Oppgaven inneholder seks utvalgte kvalitative forskningsartikler, tidligere forskning, pensumlitteratur, lovverk, retningslinjer og annen utvalgt litteratur. Analysen er basert på Aveyard sin analysemodell.

Resultat: Resultatet fra forskningsartiklene viser at informasjon er essensielt i møte med barn som pårørende til søsken. Involvering og inkludering kan bidra til å øke forståelsen av situasjonen. Barna har behov for å bli sett av sykepleier gjennom hele sykdomsforløpet og i tiden etterpå. Fokuset blir ofte rettet mot barnet som er sykt, noe som får søsken til å føle seg usynlige.

Avslutning: Sykepleiere må bruke det kliniske blikket til å se de pårørende barnas behov og tilpasse sykepleien etter deres alder og modenhet. Informasjon, involvering, inkludering, støtte og tilstedeværelse er alle viktige komponenter i møte med disse barna.

Abstract

Title: The invisible children

Background: When children in a family are affected by serious illness, relatives and siblings can often feel invisible when dealing with the healthcare system. Children have the right to be seen when they have a sibling with a serious illness. Knowing how to care for children as relatives requires that nurses have the right skills.

Research question: "What can nurses do to take care of children who have a sibling with cancer?"

Purpose: The purpose of the assignment is to find out what nurses can do to take care of children that have siblings with cancer.

Methodology: The method used is a literature study. The assignment contains six selected qualitative research articles, previous research articles, curriculum literature, laws, guidelines and other selected literature. The analysis is based on Aveyard's analysis model.

Findings: The results from the research articles show that information is essential in meetings with next of kin children. Involvement and inclusion can help increase understanding of the situation. The children need to be seen by a nurse throughout the course of the illness and in the time afterwards. The focus is often directed at the child who is ill, which can make the siblings feel invisible.

Conclusions: Nurses must use the clinical eye to see the needs of the children and adapt the nursing care according to their age and maturity. Information, involvement, inclusion, support and presence are all important components in meeting these children.

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	7
1.1	BAKGRUNN	7
1.2	TIDLIGERE FORSKNING	7
1.3	LOVVERK	8
1.4	SYKEPLEIERS FUNKSJON	8
1.5	KREFT	9
1.6	BARN SOM PÅRØRENDE	9
1.7	TEORETISK PERSPEKTIV	10
1.7.1	<i>Aaron Antonovsky – salutogenese</i>	10
1.7.2	<i>Kari Martinsen</i>	11
1.8	HENSIKT MED OPPGAVEN	11
1.9	PROBLEMSTILLING	12
1.10	AVGRENSNING AV PROBLEMSTILLING	12
2	METODE	13
2.1	SØKESTRATEGI	14
2.2	INKLUSJON OG EKSKLUSJONSKRITERIER	14
2.3	SØKEHISTORIKK	16
2.4	PRESENTASJON AV FORSKNINGSARTIKLENE	17
2.5	ETISKE OVERVEIELSER	19
2.6	KILDEKRITIKK	20
2.7	METODEKRITIKK	21
3	ANALYSE AV ARTIKLER	23
4	RESULTATER	25
4.1	Å KARTLEGGE BARN SINE BEHOV	25
4.2	BARNES BEHOV FOR INFORMASJON	25
4.3	BARNES BEHOV FOR INVOLVERING OG INKLUDERING	25
4.4	STØTTE OG TILSTEDEVÆRELSE	26
4.5	ULIKE UTFORDRINGER OBSERVET AV SYKEPLEIER VED Å VÆRE BARN SOM PÅRØRENDE	26
4.6	VEKTLEGGING AV BARNETS OPPLEVELSE AV SITUASJONEN	27
5	DISKUSJON	28
5.1	BARNES INFORMASJONSBEHOV	28
5.2	BARNES BEHOV FOR INVOLVERING OG INKLUDERING	30
5.3	STØTTE OG TILSTEDEVÆRELSE	31

5.4	ULIKE UTFORDRINGER OBSERVERT AV SYKEPLEIER	32
5.5	VEKTLEGGING AV BARNES OPPLEVELSE AV SITUASJONEN.....	33
6	AVSLUTNING.....	34
7	REFERANSER	35
	Tabell 1: PICO tabell	14
	Tabell 2: Inklusjon- og eksklusjonskriterier	15
	Tabell 3: Søkehistorikk.....	16
	Tabell 4: Presentasjon av forskning.....	17
	Tabell 5: Nummerering av artikler	23
	Tabell 6: Temaanalyse.....	24
	Vedlegg 1: Forarbeid til analyse.....	40
	Vedlegg 2: Sjekkliste for kvalitativ forskning.....	45

1 Innledning

Dette kapittelet tar for seg bakgrunn for valg av tema, tidligere forskning, lovverk, sykepleiers funksjon, informasjon om kreft, barn som pårørende, teoretisk perspektiv, hensikt med oppgaven, problemstilling samt avgrensning av problemstillingen.

1.1 Bakgrunn

I Norge får rundt 200 barn mellom 0-18 år en kreftdiagnose (Barnekreftforeningen, u.å.). I mange tilfeller har disse barna søsken, når sykdom rammer en familie medfører dette ofte at familien går inn i en krisetilstand (Barnekreftforeningen, u.å.). Barn under 18 år blir definert som nærmeste pårørende når et søsken er sykt (Helse og omsorgsdepartementet, 2020). I 2010 kom det inn i Helsepersonelloven (1999, §10a) at helsepersonell skal ivareta mindreårige barns behov for oppfølging og informasjon. Loven ble utvidet til å gjelde mindreårige barn som pårørende til søsken i januar 2018 (Helsedirektoratet, 2018).

Temaet er viktig å rette fokus mot da det å være barn som pårørende til søsken kan gi konsekvenser som angst, depressive plager og atferdsvansker (Bergem, 2018, s. 197). utfordringer hos søsken kan dukke opp i etterkant av sykdom eller dersom barnet har gått bort, derfor må man være oppmerksom på at barn kan ha behov for å ha samtaler i etterkant (Helsenorge, 2022).

Temaet er valgt på bakgrunn av egen erfaring med barn som pårørende til søsken, og fordi det kan se ut som at barn som pårørende til søsken kan bli litt glemt i helseomsorgen. I folkehelse har sykepleie kullet hatt en forelesning om barn som pårørende, der ungdomsrådet i Helse Fonna delte noen av sine erfaringer. Dette gav inspirasjon til å belyse tematikken og fordype oss i emnet. I søk på søkemotorer etter forskning, kommer det frem at forskning rettes mot barn til syke foreldre, og at det er mindre søkelys på barn som pårørende til søsken.

1.2 Tidligere forskning

En eldre studie av Sloper (2000) fant at søsken ga uttrykk for at de føler seg usynlige og at de blir redder når de får sykdom i familien. Ved alvorlig sykdom kan familiestrukturen endre seg (Sloper, 2000). Informantene sa at det hjalp med god

informasjon både om sykdom og behandling. Dette førte til at de følte seg inkludert, samtidig som det gav de en bedre forståelse av situasjonen. Informasjon fører også til at barna kan besvare spørsmål som kommer fra andre mennesker, som igjen kan føre til at de kan føle seg kompetente i møte med andre (Sloper, 2000). En annen eldre studie fant at barn som pårørende har mange bekymringer både i forhold til undersøkelser, prognose og fremtiden (Nolbris et al., 2007). Dette fører til at barn som pårørende til søsken med kreft har behov for sykepleiere som gir bekreftelse, god informasjon og som oppmuntrer dem. Noen av informantene sa at hvordan de følte seg samsvarte med hvordan broren eller søsteren hadde det (Nolbris et al., 2007). Ifølge studien til Nolbris et al. (2007) kommer det frem at barn som pårørende søsken forteller om en indre lojalitetskonflikt der de ønsker å være til stede for sitt syke søsken, samtidig som de har plikter og forventninger fra skole, venner og fritidsaktiviteter.

1.3 Lovverk

Det kommer frem av pasient og brukerrettighetsloven (1999, §3-5) at man skal ta hensyn til mottakeren når man gir informasjon og at informasjonen blir gitt tilpasset den enkeltes modenhet, alder, erfaring, kultur og språkbakgrunn. I denne litterære oppgaven fokuseres det på hvordan sykepleier kan jobbe forebyggende for barn som pårørende til søsken med kreft, og lovverket bygger opp under sykepleiers plikt til å ivareta barn som pårørende. Helsepersonelloven sier noe om "Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken" (Helsepersonelloven, 1999, §10a). I lov om spesialisthelsetjenesten (1999, §3-7a) står det at det skal være barneansvarlige helsepersonell på institusjoner. Loven innebærer at man skal tilrettelegge og sikre oppfølging av barn som pårørende til foreldre og søsken.

1.4 Sykepleiers funksjon

I oppgaven vil det blant annet settes lys på sykepleieren sin forebyggende og helsefremmende funksjon (Nordtvedt & Grønseth, 2020, s. 22). Mæland (2021, s.17) beskriver helsefremmende arbeid som at man legger fokuset på de ressursene som kan styrke helsen. Ifølge Nordtvedt og Grønseth (2020, s.22) kan man dele forebyggende tiltak inn i 3 kategorier: primærforebygging, sekundærforebygging og

tertiærforebygging. Oppgaven vil omhandle sykepleieren sin primærforebyggende funksjon. Funksjonen retter seg mot de som er friske, de som er i risiko for sykdom og for de som er syke (Nordtvedt & Grønseth, 2020, s. 22). Ifølge Nordtvedt og Grønseth (2020, s. 23) har sykepleier en undervisende funksjon. Ofte kan undervisning innebære å gi god informasjon som igjen kan bidra til å trygge pasienten. Informasjonen kan føre til at pasient og pårørende forstår og mestrer situasjonen bedre (Nordtvedt & Grønseth, 2020, s. 23).

1.5 Kreft

Oppgaven har fokus på barn som pårørende til søsken med en kreft diagnose. Kreft hos barn er ikke det samme som kreft hos voksne, da den opptrer ulikt fra den typen kreft som voksne kan få (Barnekreftforeningen, u.å). Barnekreftforeningen (u.å) skriver at de fire kreftformene som opptrer hyppigst hos barn er leukemi, lymfomer, hjernesvulster og andre solide svulster. Ved en kreftdiagnose kommer barna inn i et pakkeforløp, som skal sikre effektivitet og tett tverrfaglig samarbeid med alle involverte parter (Helsedirektoratet, 2022). Som følge av kreftbehandlingen kan barna oppleve flere bivirkninger som for eksempel lavere immunforsvar og skader i friskt vev ved stråling. Samtidig er det mange som opplever å få utfordringer senere i livet, eksempelvis vekstproblemer, sekundærkreft, kognitive vansker og infertilitet (Barnekreftforeningen, u.å).

1.6 Barn som pårørende

Barn blir definert som pårørende dersom de er under 18 år og har søsken eller foreldre som lider av alvorlig somatisk sykdom, psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller skade (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Ifølge pårørende veilederen (Helsedirektoratet, 2018) har helsepersonell et ansvar for å kommunisere med foreldre og andre som omgås disse barna. Den omhandler også hva som kan gjøres for å hjelpe dem og hva helsepersonell bør se etter når barna opplever kriser (Helsedirektoratet, 2018). De pårørende ses ofte på som en ressurs i pasientomsorgen. Regjeringens pårørende strategi viser til at barn må bli sett og hørt slik at de kan få lov å være barn i en krevende situasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Bergem (2018, s.197) beskriver søskenrelasjoner som helt spesielle, de har ikke det samme avhengighets- og maktforholdet som en

har i foreldre-barn relasjoner. Det er både likheter og ulikheter i forhold til det å være barn som pårørende til foreldre, og det å være barn som pårørende til søsken (Bergem, 2018, s.197). Barn som har syke søsken kan føle seg avvist, lite verdsatt, få nedsatt livskvalitet, få emosjonelle utfordringer og føle seg forskjellsbehandlet. Påkjenningen det er å være barn som pårørende kan føre til dårlig søvn, skyldfølelse, nedsatt matlyst, og separasjonsangst. Søsken kan derfor ha behov for å bli sett og få individuelt tilpasset oppfølging. Sykepleier kan gi foreldrene informasjon som er tilpasset søskens alder, som kan bidra til at barna forstår situasjonen. Når barna føler seg inkludert i behandlingen kan dette medføre mestringfølelse (Grønseth & Markestad, 2022, s. 201).

1.7 Teoretisk perspektiv

1.7.1 Aaron Antonovsky – salutogenese

En salutogen tilnærming betyr å sette fokus på det som gir god helse og ikke det som skaper dårlig helse (Haugan & Rannestad 2018, s. 138). Ved å sette alle stressfaktorer vi utsettes for inn i en sammenheng skaper vi en opplevelse av sammenheng (OAS) (på engelsk: sense of coherence, SOC). Ved å fremme begripelighet, meningsfullhet og håndterbarhet skaper man helsefremmende sykepleie (Haugan & Rannestad 2018, s.141). Antonovsky (2012, s.39) beskriver opplevelsen av sammenheng som viktig for at en person kan fortsette å leve helsefremmende. Hovedelementene i opplevelse av sammenheng er begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2012, s.39). Sykepleier skal kommunisere med pasienten og gi informasjon på en slik måte at situasjonen blir begripelig (Haugan & Rannestad 2018, s. 141). Begripelighet er definert av Antonovsky (2012, s.39) som at man forstår inntrykk man utsettes for i det indre og det ytre miljø, at man skjønner hva som skjer og kan plassere det i fremtiden. Håndterbarhet betyr at man har nok ressurser til å takle stimuliene man blir utsatt for, det betyr at sykepleier må understøtte pasientens ferdigheter og kunnskap slik at situasjonen blir håndterbar (Haugan & Rannestad 2018, s. 141). I følge Antonovsky (2012, s.112) er det viktig at et barn blir møtt med et avbalansert reaksjonsmønster for at de skal kunne skape håndterbarhet, hvis ikke kan barnet få en opplevelse av å ikke strekke til og at alt blir feil uansett hva man gjør (Antonovsky, 2012, s.113).

1.7.2 Kari Martinsen

Omsorg betyr å hjelpe og å ta seg av, det betyr og bry seg om andre og å gjøre mot andre slik du vil at andre skal gjøre mot deg. Omsorg er et begrep som tar utgangspunkt i at vi mennesker er avhengig av hverandre, men ikke som en motsetning til selvhjulpenhet (Martinsen, 2003, s. 14). Omsorg går ut på å sette seg inn i andres situasjon og hjelpe dem uten og forvente å få noe tilbake. For å forstå situasjonen kreves det innsikt i andre menneskers livssituasjon og hva som er muligheter og begrensninger i situasjonen (Martinsen, 2003, s. 16). Moralsk ansvar kan ikke begrunnes med regler for hva som er rett og hva som er galt, men ut ifra fornuft og hva man tror utfallet blir dersom man gjennomfører handlingen (Martinsen, 2003, s. 48). Hva som er riktig handling går ut ifra hva som er sosialt etisk rett, det er ikke en ferdig regel, det ligger i grunnholdningene til mennesket. Moralsk praksis er noe en må lære seg gjennom erfaringer og drøftinger (Martinsen, 2003, s.49). Ut ifra et felles menneskesyn vil støtten til de som er svake være et felles prinsipp for mennesker uavhengig av livssyn. Moralen kommer frem i måten mennesker forholder seg til hverandre på, og måten vi oppfører oss (Martinsen, 2003, s. 51). Omsorg er å gjøre hverandre gode, forstå den andre ut ifra deres situasjon, og møte den andre med tillit slik at begge blir deltakere. Tillit kan ikke skapes, en må handle slik at man fortjener tilliten til den andre, en må handle ut ifra det som er rett (Martinsen, 2003, s. 51-52).

Den grunnholdningen som ifølge Martinsen kjennetegner omsorg, er i sykepleie preget av engasjement, innlevelse, moralsk og faglig vurdering. I tillegg til grunnholdningen, må yrkesmessig omsorg kjennetegnes ved aktiv handling til det beste for den andre. Omsorg er både den måten sykepleieren møter pasienten, og måten sykepleier handler på (Martinsen, 2003, s. 49).

1.8 Hensikt med oppgaven

I helsepersonelloven (1999, §10a) ble det i 2018 vedtatt at helsepersonell har en plikt til å ivareta barn som pårørende søsken. Oppgaven skal belyse hvordan det kan oppleves å ha et søsken med en kreftdiagnose, og hva sykepleier kan gjøre for å ivareta disse barna.

1.9 Problemstilling

«Hva kan sykepleier bidra med for å ivareta barn som har et søsken med kreft?»

1.10 Avgrensning av problemstilling

Den litterære oppgaven er avgrenset til å gjelde barn som pårørende til søsken med kreftdiagnose. Denne diagnosen er valgt på bakgrunn av resultater etter søk i forskningsfeltet. Det man ønsker å sette lys på i oppgaven er sykepleier sin forebyggende og helsefremmende funksjon.

Under teoridelen av oppgaven er det skrevet om barnekreft generelt og ikke en spesifikk kreftdiagnose. Barnekreft blir omtalt som en generell diagnose, da kreft hos barn ofte arter seg annerledes enn kreft hos voksne mennesker (barnekreftforeningen u.å.). Oppgaven ser på hvilke konsekvenser det kan medføre å være barn som pårørende søsken til pasienter med denne alvorlige sykdommen. Vi har hovedfokus på hva sykepleier kan bidra med for å ivareta disse barna og har derfor sett på hvilke behov barna har. Det er valgt ut to teorier, teorien til Antonovsky (2012) inkluderes for å få et helsefremmende perspektiv på hvordan sykepleier kan ivareta de aktuelle barna. For å få frem omsorgsperspektivet er Martinsen (2003) inkludert. Den litterære oppgaven inneholder forskning der barna gir uttrykk for sine behov, samt forskning fra sykepleier perspektivet, dette for å kunne besvare problemstillingen etter å ha dannet seg et helhetlig bilde av situasjonen.

2 Metode

I metode kapittelet vil metodevalget bli beskrevet. Videre vil det komme beskrivelse av søkestrategi, søketabell, inklusjons og eksklusjonskriterier, metodekritikk, kildekritikk og forskningsetiske hensyn.

Dalland (2020 s. 53) beskriver metode som noe en bruker når en skal finne frem til ny kunnskap. Metoden skal fungere som et hjelpemiddel når en kommer frem til noe en ønsker å undersøke. Hvilken metode en velger blir bestemt ut ifra hvilken kunnskap en ønsker å finne frem til, samtidig som metoden skal fungere som et hjelpemiddel for å finne ut om det er hold i den aktuelle kunnskapen (Dalland, 2020, s. 54).

Problemstillingen i oppgaven er brukt for å komme frem til den mest hensiktsmessige metoden (Thidemann, 2020, s. 75). Metoden i denne oppgaven er en litteraturstudie. Litteraturstudie utføres ved å søke etter forskning i databaser, og manuelle søk.

Thidemann (2020, s. 77) beskriver en litteraturstudie som at en innhenter kunnskap fra skriftlige kilder, videre systematiserer en kildene for å besvare problemstillingen. Hensikten med studien er at forfatteren kan besvare problemstillingen med oppdatert kunnskap og forståelse, samtidig som det kommer frem hvordan en har hentet frem kunnskapen (Thidemann, 2020, s. 78).

Det finnes både kvantitativ og kvalitativ metode. Dalland (2020 s. 76) beskriver kvalitativ metode som en metode der hensikten er å få frem erfaringer, tanker, meninger, opplevelser, holdninger og motiver. Ved kvalitativ forskning ønsker en å bringe frem flere nyanser. I oppgaven blir det presentert flere forskningsartikler som er av kvalitativ metode (Franklin et al., 2018; Løkkeberg et al., 2020; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landholdt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). Det er også inkludert en artikkel som inneholder både kvantitative og kvalitative data, den regnes å være mixed method (Lövgren et al., 2016). Når en bruker kvalitativ metode er intervju en del av dataene som blir hentet ut, det er da viktig at man tenker over hvordan forskeren kan ha påvirket resultatet en får (Dalland, 2020, s. 57). Dalland (2020, s. 54) beskriver kvalitative metoder som at "de tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle". Kvalitativ metode går i dybden av det en vil finne svar på, og en får mye informasjon av få undersøkelsesenheter. Når en henter ut data så er en i direkte kontakt med feltet, og en prøver å få frem en

sammenheng. Ved innhenting får en sett på fenomenet innenfra og fremstillingen av data ønsker å formidle forståelse (Dalland, 2020, s. 55).

2.1 Søkestrategi

Søk etter forskning startet etter at vi hadde jobbet oss frem til en presis problemstilling (Thidemann, 2020, s. 78). Innledende søk ble deretter gjennomført i Oria og Google Scholar for å se hvilken forskning som allerede finnes på temaet. Vi startet etter hvert å utarbeide et PICo skjema, for å finne søkeord som ville være aktuelle for å hente ut aktuell kunnskap. Vi har valgt å ha PICo (se tabell 1) da dette er en modell som er egnet til problemstillinger som best besvares av kvalitativ forskning (Kunnskapsbasertpraksis.no, 2021).

Tabell 1: PICo tabell

P- Hvem dreier det seg om	I- Intervensjon	Co- Utfall
Barn som pårørende søsken	Kreft	Belastninger Sykepleietiltak

(Kunnskapsbasertpraksis.no, 2021)

Etter å ha utarbeidet problemstillingen valgte vi å bruke MeSH banken på biblioteket sine sider for å oversette norske ord til engelske MeSH ord. MeSH på engelsk og norsk kan hjelpe å finne aktuelle helsefaglige emneord for å bedre treffene (Høgskulen på Vestlandet, u.å.). Databasene som ble søkt i var Cinahl, Medline og PubMed (se tabell 2). Databasene gir oss tilgang på artikler som omhandler sykepleie på engelsk.

2.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier

I tabellen presenteres inklusjon- og eksklusjonskriteriene som er brukt for å finne aktuelle artikler som kan besvare problemstillingen i oppgaven (Se tabell 2).

Tabell 2: Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Kriterier	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Deltagere	Barn som pårørende søsken	Pårørende søsken over 18 år
Kontekst	Spesialisthelsetjenesten Kommunehelsetjenesten	Barnehage og skole
Språk	Engelsk og skandinavisk	Fremmedspråklige
Publikasjonstype	Fagfelle publiserte artikler	Ikke fagfellevurderte artikler
Publikasjons år	2012-2023	Artikler publisert før 2012
Faglig kompetanse	Sykepleier	Andre faggrupper

Søkeord som er brukt under søkeprosessen er: siblings, neoplasms, childhood neoplasms, cancer, oncology, cancer patients, quality of life, health promotion, communication og prevention. Hvilke søkeord som er brukt, samt kombinasjoner av OR eller AND kommer frem i tabell 3 nedenfor. Når man bruker AND til å kombinere ord så vil dette begrense søket, når man bruker OR til å kombinere vil dette utvide søket (Thidemann, 2020, s. 87).

2.3 Søkehistorikk

Tabell 3: Søkehistorikk

Database/ dato forsøk	Spesifikasjoner i databasen	Søkeord	Treff	Inkludert
CINAHL 24.01.23	Engelsk språk, 2013, peer reviewed, aldersgruppe 6-12 år og 13-18 år	Siblings (MH) AND neoplasms (MH +) AND quality of life (MH)	45	0
CINAHL, 25.01.23	Publiseringsdato fra 2012	Siblings (MH) AND cancer patients (MH)	48	O'Shea et al. (2012).
CINAHL, 01.02.23	Publiseringsdato fra 2013, engelsk språk.	Siblings (MH) or siblings AND childhood neoplasms (MH) OR neoplasms OR oncology OR cancer AND Communication	11	Tasker & Stonebridge, (2016).
MEDLINE, 31.01.23		Siblings AND neoplasms AND health promotion	9	Løkkeberg et al., (2020).
MEDLINE, 31.01.23		Siblings AND neoplasms AND health promotion AND prevention	5	0
CINAHL 01.02.23	Publiseringsdato fra 2013, engelsk språk.	Siblings (MH) or sibling AND childhood neoplasms (MH) or neoplasms or oncology or cancer	110	0
MEDLINE 02.02.23	Publiseringsdato fra 2013, engelsk språk.	Siblings AND neoplasms	194	0
PUBMED 10.02.23		Siblings, cancer patients neoplasms qualitative study	42	Prchal & Landholdt, (2012)

CINAHL, 13.02.23		Siblings (MH) AND neoplasms(MH) AND needs(keyword)	25	Franklin et al., (2018).
CINAHL, 14.02.23		Siblings (MH) AND neoplasms (MH)	143	0
CINAHL, 14.02.23		Siblings (MH) AND neoplasms OR Childhood neoplasms (MH) AND needs	68	0
MEDLINE 22.02.23	Publiseringsdato fra 2013, peer reviewed	Siblings AND neoplasms AND health care	38	Lövgren et al., (2016)

2.4 Presentasjon av forskningsartiklene

Her presenteres de seks utvalgte forskningsartiklene som er inkludert i litteraturstudien (Se tabell 4).

Tabell 4: Presentasjon av forskning

Forfatter	Metode	Informanter/alder/land	Relevans for problemstilling	Resultat
Franklin et al. 2018	Kvalitativ studie	Intervju av 9 helsepersonell på omsorgsmodellen. Australia.	Ser på helsepersonells syn på hvordan man skal møte barn som pårørende søsken, og hva som er mangelfullt innen helseomsorgen i møte med søsken til barn med kreft.	Forskningsartikkelen tar for seg hva helsepersonell ser på som utfordringer i forhold til oppfølging av barn som pårørende søsken. Det kommer frem hvilke behov barna har.

Løkkeberg et al. 2020	Kvalitativ studie	Individuelle intervju av 7 ungdommer som er eldre enn sine søsken med diagnosen kreft, alder 13-17 år. Norge.	Gir et perspektiv på hvordan søsken opplever det å være pårørende til et søsken med kreft i et helsefremmende perspektiv.	Ungdommene i artikkelen sier noe om sine behov for støtte fra helsepersonell. Artikkelen tar for seg salutogenese i forbindelse med påkjenningene disse ungdommene opplever.
Lövgren et al. 2016	Mixed method	Intervju av 174 søsken til barn som fikk diagnosen kreft før fylte 17 år og døde før fylte 25 år. Søsken måtte være fylt 18 år da de samlet inn data, eldre enn 12 år og yngre enn 25 år da barnet døde. Sverige.	Tar for seg de pårørende søskens syn på hva helsepersonell kan gjøre for å ivareta de pårørende på en god måte.	Studien viser hva pårørende søsken savner fra helsepersonell rundt oppfølging som søsken, familie og forelder når en har et barn med kreft i familien. De gir tips og råd til helsepersonell som jobber med denne gruppen.
O'Shea et al. 2012	Kvalitativ studie	Intervju og fokusgrupper av 13 pediatriske sykepleiere fra hematologisk/onkologisk enhet. USA.	Gir oss innblikk i sykepleieperspektivet og barnas behov er i fokus.	Forskningsartikkelen sier noe om søskens behov for informasjon og å bli inkludert i det syke søskenets liv. Artikkelen tar for seg hva sykepleieren ser er søskens behov, og behovet for tverrfaglig oppfølging.
Prchal & Landholdt, 2012	Kvalitativ studie	Intervju av 7 barn som pårørende i alderen 11-18 år. Sveits.	Belyser vanskeligheten med å være søsken til et barn med kreft og hvordan dette påvirker hverdagen og familietilværelsen til barnet.	Studien viser at det oppstår utfordringer på alle områder i barns liv når de er pårørende til et søsken med kreft. Artikkelen sier noe om hvilke konsekvenser det gir. Viser til at sykehuspersonell og andre innlagte pasienter er en støtte for familien.

Tasker & Stonebridge, 2016	Kvalitativ metode	Intervju av 7 kvinner, intervjuer gjort i retroperspektiv, pårørende i alderen 11-18 år. Canada.	Fokuserer på barn og unges behov når man har et søsken med kreftdiagnose som ikke har gått bort.	Ungdommer har behov for emosjonell støtte selv om deres søsken overlever kreftdiagnosen. Resultatet av funn i forskningsartikkelen understreker at søsken også har en verdi.
----------------------------	-------------------	--	--	--

2.5 Ethiske overveielser

Ifølge Dalland (2020, s. 167) er etiske overveielser å tenke gjennom hvilke etiske utfordringer en kan støte på når en skriver en oppgave. I 2014 utarbeidet De nasjonale forskningsetiske komiteene, de generelle forskningsetiske retningslinjer. De tar for seg forskningsetiske prinsipper og hensyn, som gjelder for alle, også de som ikke er forskere. Det betyr at en skal behandle informanter og deltagere som deltar i forskningen med respekt og en skal innhente dokumenterbart samtykke. Informasjonen man innhenter skal behandles konfidensielt og en skal overholde taushetsplikten (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Det er viktig å overholde personvernet, en skal ikke påføre deltakerne skader eller belastninger ved å delta (Dalland, 2020, s. 168). Forskning skal innhente ny kunnskap med et kritisk blikk og på en systematisk måte, forskning skal også fagfelleverdes. Forskere skal være ærlige, være åpne og kunne dokumentere arbeidet. Oppgaven skal være utført på en rettferdig måte, en skal bruke henvisnings kritikk, unngå plagiering og forfalskning. Et forskningsresultat skal som hovedregel publiseres, for å komme samfunnet og deltakerne som har deltatt tilgode (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019).

De seks artiklene som er inkludert i oppgaven er alle godkjent av etisk komité. Deltakerne i alle de inkludert forskningsartiklene er anonymisert og det er innhentet samtykke. Slik forfatterne av denne litterære oppgaven kan se anser vi at det er tatt hensyn til etiske overveielser i alle de inkluderte studiene. I oppgaveteksten har forfatterne tatt hensyn til henvisning av kilder.

2.6 Kildekritikk

Dalland (2020, s. 140) sier at målet til en kilde er å legge frem kunnskap. Ved hjelp av kapittelet om kildekritikk skal vi vise leseren hvilke refleksjoner som ble gjort når vi har valgt ut kunnskap for å besvare oppgaven (Dalland, 2020, s. 152).

Problemstillingen er noe vid, da det ikke er forsket så mye på temaet. Vi har gjentatte ganger prøvd med smalere problemstilling som "Hvordan kan sykepleier ved hjelp av helsefremmende sykepleie forebygge for belastninger hos barn som pårørende søsken med kreft?", men det finnes ikke nok forskning til å besvare en så smal problemstilling. Oppgaven vil i sin helhet inkludere vitenskapelige artikler, lovverk fra lovdata, nasjonale retningslinjer, pensumlitteratur fra sykepleiestudiet, informasjon fra interesseorganisasjoner og selvvalgt litteratur. Litteraturen som er valgt skal være med på å besvare problemstillingen.

Kriterier for inklusjon og eksklusjon av artikler ble satt, før prosessen med strukturerte litteratursøk startet. Dalland (2020, s. 148) sier at man ved hjelp av problemstillingen bør ha noen kriterier man går etter for å få søk som gir oss rett informasjon. I hovedsak inkluderer oppgaven artikler som ikke er eldre enn 10 år, men på grunn av et smalt forskningsfelt har vi inkludert to artikler fra 2012. Det vil si at inklusjonskriteriene har blitt justert etter søkeprosessen startet. Artikkene fra 2012 er nøye gjennomgått for å sjekke at de kan relateres til dagens praksis.

I søkeord tabellen kan man se at det er inkludert søkeord som ikke er med i problemstillingen, for eksempel health promotion, communication og quality of life. Søkeordene er tatt med for å finne forskning som skal gi oss relevante og treffende artikler. I søkene er det også brukt ordet "neoplasms" for kreft, databasen cinahl hadde neoplasms som MeSH term ord i stedet for cancer. Biblioteket er også brukt aktivt for å finne frem til de mest presise søkeordene. Oppgaven inneholder vitenskapelige artikler og disse kommer ifølge Dalland (2020, s. 144) øverst i kildehierarkiet. Målet med en fagfellevurdert artikkel er at de skal belyse ny kunnskap og at den kunnskapen man finner skal kunne brukes i ny forskning (Dalland, 2020, s. 145).

Oppgaven inneholder primærkilder på de utvalgte omsorgsteoriene. På Antonovskys teori om salutogenese har vi valgt å inkludere Haugan og Rannestad (2018) som sekundærkilde, for å få et bredere perspektiv på teorien. Antonovsky (2012) er inkludert for å få et helsefremmende syn på ivaretagelsen av barn, mens Martinsen (2003) er inkludert for å få med omsorgsperspektivet.

Helsebiblioteket (2018) sier at kritisk vurdering kan gi oss et bilde på hvor god artikkelen er. For å kvalitetssikre artiklene har vi brukt sjekklister fra helsebiblioteket (2021). Artiklene av Franklin et al. (2018), Løkkeberg et al. (2020), O'Shea et al. (2012), Prchal og Landholdt (2012) og Tasker og Stonebridge (2016) er alle kvalitative studier og det er derfor benyttet sjekklister for kvalitative studier for å kvalitetssikre disse. Sjekklister på artikkelen til Løkkeberg (2020) ligger som vedlegg 2. Artikkelen til Lövgren et al. (2016) er en studie som har anvendt både kvalitative og kvantitative data og analysert dem ved hjelp av statistisk- og innholdsanalyse. Den er inkludert for å gi forfatterne informasjon om hva barn som pårørende til søsken med kreft savnet fra helsepersonell. Intervjuene i artikkelen til Lövgren et al. (2016) er gjennomført i retrospektiv, informantene er på intervju tidspunkt over 18 år, men alle hadde vært pårørende til et barn som var yngre enn 17 år han han eller hun fikk kreft. Det finnes ikke sjekklister på Helsebiblioteket over et slikt design som er anvendt i denne studien, vi har derfor nøye vurdert den, og ser at den likevel er aktuell for oppgaven. Det er inkludert to artikler i den litterære oppgaven som tidligere forskning. Artiklene av Sloper (2000) og Nolbris et al. (2007) er benyttet til å vise hva forskningsfeltet sa tidligere opp mot hva de kommer frem til i nyere tid.

I oppgaven er barnekreftforeningen (u.å) benyttet til å omtale barnekreft, grunnen til dette er at foreningen har god informasjon om barnekreft som samlebetegnelse. Det står lite i pensum eller annen litteratur om hvordan kreft vanligvis arter seg hos barn i forhold til hvordan kreftformene arter seg hos voksne.

2.7 Metodekritikk

Redskapet som blir brukt for å finne frem til ny kunnskap, kalles for metode (Dalland, 2020, s.57). Den litterære oppgaven inneholder forskningsartikler av kvalitativ metode. Dalland (2020, s. 57) skriver at forskerens personlighet kan prege forskningsmaterialet. Dalland (2020, s. 81) beskriver kvalitative intervju som at man

ønsker å få dybdeinformasjon av den man intervjuer og at det derfor ikke kan være så stort antall objekter som blir intervjuet. I våre utvalgte artikler har Franklin et al. (2018) intervjuet 9 helsepersonell, og Prchal og Landholdt (2012) har intervjuet 7 barn som pårørende. I flere av de valgte artiklene kommer det frem at det trengs mer forskning på området, dette kan være en svakhet ved litteraturstudien, samtidig som det viser behovet for at temaet belyses. Alle artiklene er skrevet på engelsk som ikke er oppgaveforfatterens morsmål, dette kan ha ført til noen misforståelser under oversettelsen av materialet. For å minske feilmarginen er materialet lest av begge forfatterne gjentatte ganger.

3 Analyse av artikler

I dette kapitlet presenteres analysen av de utvalgte artiklene. Det beskrives hva som ble gjort og hvilke funn som kom frem gjennom analysen.

Fem av artiklene er kvalitative studier (Franklin et al., 2018; Løkkeberg et al., 2020; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landholdt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016), mens den ene artikkelen er mixed method der de kvalitative dataene er tatt i bruk (Lövgren et al., 2016). Det utvalgte materialet består av barns råd til helsepersonell, barns opplevelse, helsepersonells erfaring og et helsefremmende perspektiv. Prosessen startet med at begge forfatterne leste gjennom resultatdelen av hver artikkel. Videre ble aktuelle funn markert med markeringstusj i ulike farger i resultatdelen. Vi kom frem til fire hovedtemaer: barns behov, støtte og tilstedeværelse, utfordringer observert av sykepleier ved å være barn som pårørende og vektlegging av barnets opplevelse av situasjonen. Barns behov er inndelt i to undertema: barns informasjonsbehov og barns behov for involvering og inkludering. De utvalgte temaene skal bidra til å besvare problemstillingen, det er oppdaga flere likhetstrekk i funnene i artiklene. Deretter ble det opprettet et blankt word dokument der resultatene fra artiklene ble sortert etter tema i en tabell. Forarbeidet til analysen inneholder alle funn som kan være relevante for å besvare problemstillingen, funnene ble deretter satt sammen til en tematisert resultatdel (se vedlegg 1). For å presentere et utdrag fra analyseprosessen er det tatt utgangspunkt i Aveyard (2019, s.143) sin tabell (se tabell 6). I den første tabellen får artiklene et nummer som de blir presentert med i tematiserte tabell oversikten (Se tabell 5). Tabell oversikten gir oss et bilde av sammenheng mellom resultatene som er presentert i artiklene (Aveyard, 2019, s.142).

Tabell 5: Nummerering av artikler

Forskningsartikkel	Nummer
Adolescent siblings of children with cancer: a qualitative study from a salutogenic health promotion perspective (Løkkeberg et al. 2020)	1.

An invisible patient: Healthcare professionals' perspectives on caring for adolescents and young adults who have a sibling with cancer (Franklin et al. 2018)	2.
Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families (Lövgren et al. 2016)	3.
How Siblings of Pediatric Cancer Patients Experience the First Time After Diagnosis A Qualitative Study (Prchal & Landholdt, 2012)	4.
Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer (Tasker & Stonebridge, 2016)	5.
The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective (O'Shea et al. 2012)	6.

Tabell 6: Temaanalyse

Tema:	Aktuell studie:
Å kartlegge barn sine behov <ul style="list-style-type: none"> - Barns behov for informasjon - Barns behov for involvering og inkludering 	1, 2, 3, 4, 5, 6 1, 3, 6 1, 2, 3, 4, 5, 6
Støtte og tilstedeværelse	1, 2, 3
Utfordringer observert av sykepleier ved å være barn som pårørende	2, 6
Vektlegging av barnets opplevelse av situasjonen	1, 2, 3, 4, 5, 6

4 Resultater

I dette kapitlet vil resultatene fra analysen legges frem inndelt i fire tema. Tema 1: Å kartlegge barn sine behov har to undertema: Barns behov for informasjon og Barns behov for involvering og inkludering. Tema 2: Støtte og tilstedeværelse, Tema 3: Utfordringer observert av sykepleier og Tema 4: Vektlegging av barnets opplevelse av situasjonen.

4.1 Å kartlegge barn sine behov

I alle de inkluderte studiene kommer det frem at barna har svært ulike behov (Franklin et al., 2018; Løkkeberg et al., 2020; Lövgren et al., 2016; 2020; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landholdt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). Resultatene i tema er sortert i to undertema; barns behov for informasjon og barns behov for involvering og inkludering.

4.2 Barns behov for informasjon

Tre av de inkluderte studiene viste til barn som pårørendes behov for informasjon (Løkkeberg et al., 2020; Lövgren et al., 2016; O'Shea et al., 2012) Løkkeberg et al. (2020) fant at barn hadde behov for ha noen å snakke med, for at de skulle mestre sykdomsperioden. Lövgren et al. (2016) viser at søsken har behov for informasjon gjennom hele sykdomsforløpet og at informasjonen blir gitt både med og uten foreldrene til stede. O'Shea et al. (2012) belyser at ved å gi informasjon kan sykepleier unngå at det oppstår misforståelser, da misforståelser kan føre til at barn føler skyld for deres søskens sykdom. Atferden til det friske barnet kan endre seg dersom barnet ikke får nok informasjon. Det er også et behov i samfunnet for et større tilbud til disse barna (O'Shea et al., 2012).

4.3 Barns behov for involvering og inkludering

Seks av de inkluderte artiklene sier noe om barns behov for involvering og inkludering (Franklin et al., 2018; Løkkeberg et al., 2020; Lövgren et al., 2016; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landholdt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). Franklin et al. (2018) fant at eldre søsken kunne være vanskelig å inkludere, derfor kan det være utfordrende å møte deres behov. Løkkeberg et al. (2012) viser at barna hadde behov for samvær og å bli inkludert både på sykehuset, hjemme hos familien

og med venner. Tasker og Stonebridge (2016) belyser barnas behov for tid, tilstedeværelse, oppmerksomhet, anerkjennelse og humor i sykdoms hverdagen. Prchal og Landholdt (2012) fant at barna hadde behov for involvering og ærlighet rundt det syke barnet ettersom hjemmesituasjonen var i endring. Lövgren et al. (2016) viser at søsken hadde behov for hjelp til dagligdagse rutiner, samtidig som de ønsket å bli inkludert i omsorgen for den syke broren eller søsteren. O'Shea et al. (2012) fant at søsken må inkluderes slik at de ikke skaper egne fantasier og blir redde, men at det skapes trygghet.

4.4 Støtte og tilstedeværelse

Tre av de inkluderte artiklene fant at sykepleietiltak som støttet barnet var viktig (Franklin et al., 2018; Løkkeberg et al., 2020; Lövgren et al., 2016). Franklin et al. (2018) fant at sykepleiere savnet en formell vurderingsprosess som fanger opp de usynlige barna, og normaliserte det å søke støtte. Sykepleiere ønsket å involvere organisasjoner for å støtte de pårørende. I noen tilfeller opplevde barna at foreldrene ikke var tilstedeværende og støttende (Franklin et al., 2018). Løkkeberg et al. (2020) fant at å bli sett av sykepleier er viktig for søsken til syke barn, og at god informasjon øker forståelse og gir barnet selvtillit. Lövgren et al. (2016) fant at søsken trenger å bli sett av sykepleier og at det ofte er de små handlingene som betyr mest. Sykepleier bør være realistisk og ærlig, samtidig som fokuset er på håp og de gode øyeblikkene (Lövgren et al., 2016).

4.5 Ulike utfordringer observert av sykepleier ved å være barn som pårørende

I to av de inkluderte studiene kommer det frem utfordringer som var observert av sykepleier når det gjaldt barn som pårørende (Franklin et al., 2018; O'Shea et al., 2012). I studien til Franklin et al. (2018) fant de at ulike tjenester ofte var begrenset til barnet som hadde kreft og ikke til de barna som var pårørende. Informantene mente at barna som er pårørende bør tilbys oppfølging av helsepersonell med spesialisert opplæring. O'Shea et al. (2012) fant at sykepleiere er oppmerksomme når det gjelder å oppdage pårørende søskens behov, men at det ofte er begrenset med ressurser. Sykepleiere legger merke til at foreldre dras mellom pasienten og det friske barnet (O'Shea et al., 2012).

4.6 Vektlegging av barnets opplevelse av situasjonen

Seks av de inkluderte studiene vektlegger at sykepleier må kjenne til barnets opplevelse av situasjonen (Franklin et al., 2018; Løkkeberg et al., 2020; Lövgren et al., 2016; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landholdt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). Franklin et al. (2018) fant at barn som pårørende opplevde å bli «usynlige» og at dette kunne føre til at de ikke fikk hjelp tidlig nok. Disse barna opplever seg oversett i sitt eget hjem (Franklin et al., 2018). Løkkeberg et al. (2020) fant at barn kan oppleve endring i familierelasjoner, og at barn kan oppleve bekymring når de ser at foreldrene ikke har det bra. Lövgren et al. (2016) fant at informantene manglet støtte i situasjonen som kunne gi dem en følelse av å være usynlig. Barn kan oppleve at de forstår andre bedre, de kan bli motstandsdyktige og sterkere i etterkant av sykdomsforløpet. O'Shea et al. (2012) fant at noen barn følte seg utenfor når de ikke fikk så mye tid med foreldrene, dette kunne føre til frykt. Prchal og Landholdt (2012) viser at 5 av 7 barn må ta mer ansvar hjemme, og at det kan gå en hel uke uten at de fikk sett foreldrene. Tasker og Stonebridge (2016) fant at barna kunne føle seg utenfor dersom de ikke fikk være til stede på sykehuset, noe som kunne gi forvirring og oppleves urettferdig.

5 Diskusjon

Dette kapittelet inneholder diskusjonen der resultatdelen av forskningsartiklene blir diskutert opp mot teoretisk perspektiv, lovverk, pensum og annen litteratur. I diskusjonen skal problemstillingen: "Hva kan sykepleier bidra med for å ivareta barn som pårørende til søsken med kreft?" besvare ved hjelp av fire tema og to undertema. Tema 1: Å kartlegge barn sine behov har to undertema: Barns behov for informasjon og Barns behov for involvering og inkludering. Tema 2: Støtte og tilstedeværelse, Tema 3: utfordringer observert av sykepleier og Tema 4: Vektlegging av barnets opplevelse av situasjonen. I diskusjonen diskuteres alle tema, men barns informasjonsbehov vektlegges da dette tema er essensielt for å besvare problemstillingen.

5.1 Barns informasjonsbehov

Et sentralt funn i forskningsartiklene sier noe om barns behov når de er pårørende til et sykt barn (Franklin et al., 2018; Løkkeberg et al., 2020; Lövgren et al., 2016; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landholdt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). Barna har et behov for informasjon, da de kan misforstå situasjonen og kjenne på ansvarfølelse for sykdommen som deres søsken er utsatt for (O'Shea et al., 2012). For øvrig viser tidligere forskning at god informasjon gir følelse av inkludering og bedre forståelse av situasjonen (Sloper, 2000, s. 303). Barn kan ha behov for informasjon fra sykepleier, og kan på samme måte ha behov for tid for seg selv uten det syke søskenet (Grønseth & Markestad, 2022, s.201). Sykepleier kan legge til rette for dette ved å avlaste foreldrene på sykehuset. Søsken kan også oppleve kroppslige reaksjoner på situasjonen som magesmerter og hodepine (Barnekreftforeningen, u.å) derfor er det viktig å fange opp barna før de utvikler utfordringer knyttet til egen helse (Helse og omsorgsdepartementet, 2020). Dette viser nødvendigheten av at sykepleier også bør ha fokus på de pårørende.

Barnas behov for informasjon er essensielt for å danne forståelse (Bergem, 2018, s. 197). Antonovskys teori om begripelighet, kan anvendes for å få en forståelse av situasjonen (Antonovsky, 2012, s. 39). Sykepleier bør derfor gi god informasjon slik at situasjonen kan oppleves som begripelig (Haugan & Rannestad, 2018, s. 141). O'Shea et al. (2012) bekrefter viktigheten av å gi informasjon for å unngå at barnet

skaper egne fantasier og blir engstelige for selve sykdommen som deres søsken har fått. For mye informasjon kan virke overveldende, derfor kan det være viktig at sykepleier observerer hvordan barn reagerer når han eller hun gir informasjon.

I artikkelen til Lövgren et al. (2016) kommer det frem at søsken har behov for informasjon, både med og uten foreldre til stede. Helsepersonelloven (1999, §10a) bekrefter på samme måte at helsepersonell er pliktig til å gi informasjon etter loven om taushetsplikt, tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger. Som en konsekvens av mangel på tid og ressurser får barna ofte informasjonen gjennom søsken og foreldre, og ikke direkte fra sykepleier (Franklin et al., 2018). Det kan være hensiktsmessig at sykepleier samarbeider med foreldrene om informasjonen som gis, da det er foreldrene som kjenner barnet best. Dersom sykepleier ikke gir tilstrekkelig med informasjon kan dette føre til økt risiko for helsen til det pårørende barnet. På tross av taushetsplikten har sykepleier lov å gi generell informasjon om sykdom og behandlingen av denne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Sykepleier bør gi informasjon helt fra starten av forløpet og deretter gi informasjon kontinuerlig (Bergen, 2018, s. 197).

Økt selvtillit og forståelse kan være en positiv konsekvens som følge av at sykepleier ser barna og gir dem god informasjon (Løkkeberg et al., 2020). Tidligere forskning viser at informasjon er essensielt for å forstå hva som skjer i situasjonen (Sloper, 2000; Nolbris et al., 2007). Antonovsky (2012, s. 39) hevder at opplevelse av sammenheng kan være viktig for at det skal være helsefremmende, i tillegg må budskapet være forståelig og begripelig. For å oppnå opplevelse av sammenheng kan sykepleier bidra til at pasienten får tilstrekkelig og tilpasset informasjon (O'Shea et al. 2012). Det kan være hensiktsmessig at avdelingen har laget et undervisningsopplegg til ulike aldersgrupper, da kan sykepleier raskt tilpasse informasjonen til det enkelte barnet. Ved formidling av informasjon kan illustrasjoner være et godt hjelpemiddel (Lövgren et al., 2016). Ettersom sykepleier har en undervisende funksjon, kan han eller hun føre til at barnet kjenner på trygghet og forståelse. Informasjon fra sykepleier kan derfor bidra til å unngå misforståelse, slik at barn ikke føler seg utrygge i situasjonen de er i.

For at barn ikke skal føle seg alene gjennom sykdomsforløpet, kan sykepleier informere barn om at de ikke er alene om å ha et søsken med kreft. Sykepleier kan vise til pasient og brukerorganisasjoner, støttetelefoner, kommunale gruppetilbud og lignende (Helsedirektoratet, 2018), dette støttes av funnene til Franklin et al. (2018). Det kan være verdifullt for barn å komme i kontakt med andre barn som er i samme situasjon, da kan de dele tanker og følelser med likesinnede (Bergem, 2018 s. 199). Sykepleier bør ha tilegnet seg nødvendig kunnskap om de ulike støtte tilbudene som finnes, slik at de blir tilgjengelig for pårørende.

5.2 Barns behov for involvering og inkludering

Flere av de inkluderte artiklene fant at involvering og inkludering var et behov barna hadde (Franklin et al., 2018; Løkkeberg et al., 2020; Lövgren et al., 2016; Prchal & Landholdt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). Med en hjemmesituasjon i endring, kan barna ha behov for å bli involvert og inkludert for at de lettere skal kunne forstå og danne seg et realistisk bilde av situasjonen (Prchal & Landholdt, 2012). Behovet bekreftes av Antonovsky (2012, s.39) da barna må danne seg en forståelse av situasjonen for å håndtere denne på en god måte.

Ifølge lov om spesialisthelsetjenesten (1999, §3-7a) har sykepleier ansvar for å tilrettelegge oppfølging av barn som pårørende. Sykepleier bør på bakgrunn av dette sette seg inn i situasjonen til det enkelte barn, slik at han eller hun kan tilrettelegge for at barn skal få en forståelse av situasjonen. Når søsken mottar helsetjenester, kan dette føre til at foreldrene blir mer oppmerksomme på hvilke behov barna har, og tilbringer mer tid sammen med dem (Grønseth & Markestad, 2022, s. 201). På denne måten kan sykepleier bidra til å forsterke samholdet i familien. Lövgren et al. (2016) og Løkkeberg et al. (2012) fant begge at søsken bør bli inkludert, samtidig fremhever Bergem (2018, s.199) at barn ikke kjenner sine egne grenser og trenger derfor at omsorgspersoner hjelper dem å balansere omsorg for søsken og egne behov. Tidligere forskning bekrefter at det kan være utfordrende å balansere tilstedeværelsen for søsken opp mot egne behov i hverdagen (Nolbris et al., 2007). Sykepleier kan tilpasse tilbudet til familien gjennom samtaler og individuell oppfølging (Helse og omsorgsdepartementet, 2020). Det kan være utfordrende å inkludere eldre søsken (Franklin et al., 2018), derfor bør sykepleier utnytte øyeblikkene der de eldre søsknene er til stede. Dersom sykepleier klarer å se behovet og involverer barna i

sykehusoppholdet, kan hun eller han unngå at barna føler seg utenfor. Ved at sykepleier møter eldre søsken på deres premisser kan man bidra til at ungdommene får en god opplevelse. Barn som ikke blir inkludert kan føle seg urettferdig behandlet og utestengt fra sin egen familie (Tasker & Stonebridge, 2016).

Sykepleier bør møte andre på samme måte som hun eller han ville blitt møtt, slik Martinsen (2003, s. 51-52) framhever når det gjelder behovet for å bli inkludert av andre. På den ene siden har sykepleiere visse rammer som regulerer hvordan de skal forholde seg til enhver tid, mens på den andre siden kan det likevel være muligheter for å gjøre det lille ekstra som kan utgjøre en stor forskjell for barnet som er pårørende.

5.3 Støtte og tilstedeværelse

Tre av de inkluderte artiklene sier noe om hvordan man skal ivareta barna ved hjelp av inkluderende omsorg (Franklin et al., 2018; Løkkeberg et al., 2012; Lövgren et al., 2016). Helsepersonell oppgir at de ikke har et godt nok system for å fange opp barn som pårørende (Franklin et al., 2018). Til tross for at Helsepersonelloven (1999, §10a) sier at helsepersonell har en plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Ved å gjøre en god kartlegging kan sykepleier danne seg et bilde av familiens behov for støtte. Når sykepleier kjenner til familiens behov kan individuelt tilpassede tiltak iverksettes. I et samfunnsperspektiv er bidrag fra pårørende noe som sees på som en ressurs, Regjeringen ønsker seg et samfunn som verdsetter omsorgen fra de pårørende (Helse og omsorgsdepartementet, 2020). Martinsens teori (2003, s. 51) viser til at sykepleier bør vise omsorg for de som er "svakere" og at dette er et felles prinsipp som mennesker lever etter. På den ene siden har man lovverket som sier at barna har krav om å bli ivaretatt, mens på en annen side viser Franklin et al. (2018) til at helsepersonell verken har tid eller ressurser til å følge dette opp på tilfredsstillende måte. Sykepleiere kan havne i et etisk dilemma mellom lovverk og tidspress, da de er pliktige til å støtte de pårørende, til tross for at de verken har nok tid eller ressurser. Etisk dilemma blir beskrevet av Helsedirektoratet (2017) som en situasjon der det nødvendigvis ikke er et rett valg og verdiene kommer i konflikt med hverandre. Sykepleier kan sammen med kollegaer delta i etiske refleksjonsgrupper for å støtte hverandre i vanskelige situasjoner.

Teorien til Martinsen (2003, s. 51-52) gir et bilde av omsorg der sykepleier bør forstå den andre ut ifra deres situasjon. Sykepleier bør møte pasienter med tillit for å bygge opp relasjonen. Trygghet er noe som kan skapes ved at sykepleier støtter barna. På samme måte viser artikkelen til Løkkeberg et al. (2012) at barna har behov for støtte og tilstedeværelse, men også noen å snakke med. Barna oppgir at de setter pris på de små handlingene, og at det å spille et spill sammen kan hjelpe dem til å komme i snakk om de vanskelige temaene (Lövgren et al., 2016). Det kan derfor være viktig at sykepleier ser barn som pårørende for den de er som person, og ikke har forventninger til hvordan de skal reagere på situasjonen (Løkkeberg et al., 2020). Sykepleiers fokus bør være på de gode øyeblikkene, derav bør sykepleier opptre på en respektfull, empatisk og omsorgsfull måte (Lövgren et al., 2016). Sykepleier kan støtte barna ut ifra den situasjonen de står i og deretter tilpasse sykepleien etter deres individuelle behov (Martinsen, 2003).

5.4 Ulike utfordringer observert av sykepleier

To av forskningsartiklene fant utfordringer som står i veien for å ivareta barn som pårørende til søsken med kreft (Franklin et al., 2018; O'Shea et al., 2012). Ofte begrenser helsetjenestene seg til kun å gjelde pasienten (Franklin et al., 2018), til tross for at Helsepersonelloven (1999, §10a) åpenbart sier at sykepleier er pliktig til å bidra med å ivareta barn som pårørende til søsken. Å observere barns ulike behov er noe sykepleier har kunnskap om gjennom sykepleierutdanningen, men så viser det seg ofte at det er for lite ressurser til å dekke behovene (O'Shea et al., 2012). Med andre ord kan det tyde på at sykepleier opplever det som kalles sprik mellom idealer og realiteter. Barn som pårørende kan være utsatt for store belastninger (Grønseth & Markestad, 2017, s. 190-191), og det kan være nyttig å anvende den forebyggende funksjonen en har som sykepleier (Nordtvedt & Grønseth, 2020, s.18). Sykepleier har rammer å arbeide ut ifra, men i mange tilfeller blir rammene tolket på ulik måte, noe som kan medføre ulikheter i tilbudene til barna. Alle avdelinger i spesialisthelsetjenesten har barneansvarlig personell (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a). Det er nødvendig at den som er barneansvarlig får satt av nok tid og ressurser, slik at dette bli en velfungerende tjeneste.

5.5 Vektlegging av barns opplevelse av situasjonen

At barn opplever å være usynlige er ikke uvanlig for barn som pårørende til søsken, noe som kan føre til at hjelpen kommer sent inn i bildet (Franklin et al., 2018). En informant fra studien til Lövgren et al. (2016) bekrefter at det å være pårørende fører til en usynlighet som er slitsom da de selv hadde behov for støtte. Sykepleier kan ved å være observant bidra til at selv de sårbare barna blir sett. Lav selvtillit, atferdsvansker, depressive plager og angst forekommer hyppigere hos barn som er pårørende til alvorlige syke søsken (Bergen, 2018, s. 197). Å ikke vite at det er normalt å ha vanskelige følelser rundt situasjonen kan medføre skyldfølelse hos søsken (Tasker & Stonebridge, 2016). Teorien om salutogenese viser at sykepleier kan forsøke å hjelpe barnet og familien med å håndtere situasjonen slik at barna får en god følelse i stedet for å oppleve at alt blir feil og at de ikke strekker til (Antonovsky, 2012, s. 113).

Endring i familierelasjoner kan være en konsekvens av kreftsykdom i familien (Løkkeberg et al., 2012). Vanskelige familierelasjoner kan gjøre enkelte familier mer sårbare, som kan gi dem et dårligere utgangspunkt for å håndtere belastningen kreftsykdom medfører. I tre av de inkluderte studiene påpekes det at barna må ta mer ansvar hjemme enn normen i forhold til alder (Løkkeberg et al., 2012; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landholdt, 2012). Barnet kan vokse på å oppleve seg mer ansvarlig og dermed bli mer selvstendig og modent (Grønseth & Markestad, 2017, s. 190-191). Løkkeberg et al. (2012) bekrefter de positive følgene, men det kan også føre til belastninger fordi barna er forskjellige. Sykepleier kan oppmuntre til tverrfaglig oppfølging i kommunehelsetjenesten for å sikre oppfølging i hverdagen (Helsedirektoratet, 2022). Dersom familien får oppfølging på flere nivå, kan det redusere bekymringene når de er hjemme. Endret adferd kan være et uttrykk for at barna har følelser de ikke klarer å sette ord på (Helsenorge, 2022). For å danne en felles forståelse i familien kan sykepleier invitere til en samtale der en åpner for refleksjoner rundt den aktuelle situasjonen familien står i. For barnets utvikling er det essensielt at barn får lov til å være barn (Helse og omsorgsdepartementet, 2020).

6 Avslutning

I litteraturstudien har vi sett på hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende til søsken med kreft. Ved å analysere resultatene fra forskningsartiklene fant vi fem tema; barns behov for informasjon, barns behov for involvering og inkludering, støtte og tilstedeværelse, ulike utfordringer observert av sykepleier og vektlegging av barnets opplevelse av situasjonen. Når sykepleier skal ivareta barn som pårørende er det en omfattende og sammensatt oppgave. Hvordan sykepleier imøtekommer barna kan ha stor innvirkning på hvordan barna håndterer situasjonen.

Oppgaven fant at barn som pårørende ofte føler seg usynlige i møte med helsevesenet og at informasjonsbehovet er stort. Sykepleier bør se hvert enkelt barn og deres individuelle behov for å tilpasse sykepleien deretter. Barna kan ha et varierende behov for sykepleie gjennom hele sykdomsforløpet til deres søsken. For å imøtekomme deres behov bør sykepleier gi informasjon tilpasset barnets alder og modning, gjerne ved hjelp av illustrasjoner og bilder. Antonovskys (2012, s. 39) teori om begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet bekrefter dette, da barn kan ha behov for informasjon fra sykepleier for å håndtere situasjonen.

Ved å komme tidlig inn i bildet kan sykepleier forebygge belastninger barna kan oppleve ved å være pårørende. Sykepleier kan ved å inkludere barna i behandlingen øke forståelsen av sykdom og behandling. Ved å normalisere følelser og reaksjonsmønstre kan sykepleier bidra til å fjerne skammen barna kan oppleve.

Forskningen viser at det er lite forsket på barn som pårørende til søsken med kreft, det fokuseres i større grad på barn som pårørende til foreldre med fysisk og psykisk sykdom. I henhold til Helsepersonelloven (1999, § 10a) står det at sykepleier skal bidra til å ivareta barn som pårørende, likevel viser det seg at dette ikke følges opp på en god nok måte. Tverrfaglig oppfølging fra kommunehelsesektoren kan gi et bedre helhetlig tjenestetilbud til familiene som er i en krisesituasjon. Det viser seg at tidligere og nyere forskning er kommet frem til at det er et udekket kunnskapsbehov på hvordan sykepleier skal imøtekomme disse barna. Vi savner forskning som går i dybden på hvordan sykepleier kan ivareta barn som har et søsken med kreft. Videre anbefales det forskning på konkrete tiltak for å ivareta de aktuelle barna.

7 Referanser

Antonovsky, A. (2012). *Helsens Mysterium*. Gyldendal Akademisk.

Aveyard, H. (2019). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide* (4. utg.). Open University Press.

Barnekreftforeningen. (u.å.) *Barnekreft*. Barnekreftforeningen. Hentet 1. februar 2023 fra <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft>

Barnekreftforeningen. (u.å.) *Familiesamspill*. Barnekreftforeningen. Hentet 31. januar 2023 fra <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft/familiesamspill>

Barnekreftforeningen. (u.å.) *Kreftformer*. Barnekreftforeningen. Hentet 31. januar 2023 fra <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft/kreftformer>

Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal.

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.

De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Hentet 2. mars 2023 fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>

Franklin, M., Patterson, P., Allison, K. R., Rosso, B. A., & Walczak, A. (2018). An invisible patient: Healthcare professionals' perspectives on caring for adolescents and young adults who have a sibling with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), 1-8.
<https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/ecc.12970>

Grønseth, R. & Markestad, T. (2022). *Pediatri og Pediatrisk Sykepleie* (5. utg.). Fagbokforlaget.

Haugan, G. & Rannestad, T. (2018). Helsefremmende sykepleie i spesialist- og kommunehelsetjenesten. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (s.135-156). Fagbokforlaget.

Helsebiblioteket. (2018, 11. desember). *Kritisk vurdering*. Kunnskapsbasert praksis. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering>

Helsebiblioteket. (2021, 17. september). *Sjekklist*. Kunnskapsbasert praksis. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekklist>

Helsedirektoratet. (2017, 16 januar). *Etiske dilemmaer i møte med pårørende*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/etiskedilemmaer-i-mote-med-parorende#handtere-dilemmaer-i-mote-med-parorende-begrunnelse>

Helsedirektoratet. (2018, 28 juni). *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende*. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10a.helsepersonell-s-plikt-til-a-bidra-til-a-ivareta-mindrearige-barn-som-parorende>

Helsedirektoratet. (2022, 29 april). *Introduksjon til pakkeforløp til kreft hos barn*. <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/kreft-hos-barn/introduksjon-til-pakkeforlop-for-kreft-hos-barn>

Helsedirektoratet. (2018, 18 januar). *Støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende/stotte-til-parorende-i-akutte-situasjoner-og-kriser#snakk-med-foreldre-om-behov-hos-barn-som-parorende-ved-akutte-situasjoner-eller-kriser>

Helsenorge. (2022, 20 juni). *Barn og ungdom med fysisk sykdom i familien*. <https://www.helsenorge.no/parorende/barn-fysisk-sykdom/>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Helse og omsorgsdepartementet. (2020, november) *Vi - de pårørende regjeringens pårørende strategi og handlingsplan*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>

Høgskulen på Vestlandet. (u.å.). *MeSH på norsk og engelsk*. Søk etter fagressurser. <https://www.hvl.no/bibliotek/sok-etter-fagressurser/?query=mesh>

Kunnskapsbasertpraksis.no (2021, 30. september). *PICO*. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#2sporsmalsformulering>

Løkkeberg, B., Sollesnes, R., Hestvik, J., & Langeland, E. (2020). Adolescent siblings of children with cancer: a qualitative study from a salutogenic health promotion perspective. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1), 1-14. <https://doi-org.galanga.hvl.no/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://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/1043454215616605>

Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin: Historisk - filosofiske essays* (2.utg.). Universitetsforlaget.

Mæland, J. G. (2021). *Forebyggende helsearbeid: Folkehelsearbeid i teori og praksis* (5. utg.). Universitetsforlaget.

- Nilsson, S. (2018). Kommunikasjon med barn. I L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (3. utg., s. 51-70). Gyldendal.
- Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A. L. (2007). Experience of siblings of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(2), 106-112.
<https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1016/j.ejon.2006.10.002>
- Nordtvedt, P. & Grønseth, R. (2020). Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (5. utg., s. 17-37). Gyldendal.
- O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T. & Cavanaugh, C. (2012). The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective. *Journal of pediatric oncology nursing*, 29(4), 221–231. <https://doi.org/10.1177/1043454212451365>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer nursing*, 35(2), 133–140.
<https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1097/NCC.0b013e31821e0c59>
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health & Social Care in the Community*, 8(5), 298-306. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1046/j.1365-2524.2000.00254.x>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten*. (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61/§3-7a>
- Tasker, S. L. & Stonebridge, G. G. S. (2016). Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 712–722.

<https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1016/j.pedn.2016.06.005>

Thidemann, I. -J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2.utg.).
Universitetsforlaget.

Vesaas, H. M. (1945). *Tung tids tale dikt*. Aschehoug & Co.

Vedlegg 1: Forarbeid til analyse

Artikkel:	Tema: Å kartlegge barn sine behov
1.	Søsken sier det kan være godt å være sammen med andre som har en bror eller søster med kreft, det gjør at de føler seg trygge og normale. Flere sa at behovet for å bli forstått var nødvendig for å holde på troen og håpet. Skolebarn synes i noen tilfeller det kunne være greit at klassen fikk informasjon. Noen av informantene sa at de satte pris på at de fikk informasjon om hvordan det gikk med deres bror eller søster på sykehuset. Å få god informasjon som pårørende søsken kunne øke forståelsen, gi barnet selv tillit, og på denne måten føre til at barnet turte å snakke med andre om situasjonen. Det som hjalp informantene gjennom sykdomsperioden var å ha noen å snakke med. God informasjon på sykehuset gjorde at informantene fikk tro på at behandlingen fungerte, og at det ble lettere å fokusere på hverdagen (Løkkeberg et al. 2020).
5.	Pårørende barn til søsken med kreft har behov for kommunikasjon gjennom fysisk kjærlighet, tid, omsorg, tilstedeværelse, å snakke sammen og at en viser interesse for at de har det bra, hva de ønsker, deres aktiviteter og hvordan det går på skolen. De trenger at en ser at de går gjennom like mye som det barnet som er sykt. Informantene uttrykker at de har behov for oppmerksomhet, anerkjennelse og at en gjør en innsats for dem. En åpen og ærlig kommunikasjon innad i familien er viktig. 6 av 7 informanter sa at de hadde et behov for å være sammen som en familie under behandlingen. Informantene ga uttrykk for behovet for emosjonell støtte, og ønsker både en til en støtte og støttegrupper (forbeholdt barn som pårørende søsken). En informant sa at det burde være tilgjengelige støttegrupper, da behovet ofte er der selv etter flere år etter sykdommen. Informantene ga uttrykk for at det kunne vært bedre om man hadde en utenforstående til å være med under samtaler mellom diagnosetidspunkt og oppstart av behandling. Ettersom familien opplevde å være i en krise, følte barna at de måtte ta på seg ansvar som egentlig var et voksenansvar, selv om de hadde behov for å være et barn. Barna hadde behov for at det ble brukt humor, dette var med å skape gode minner, og løsnet opp den alvorlige stemningen. Å ikke få være sammen med familien, når et medlem gjennomgikk behandling mot kreft og skapte en følelse av å være utenfor sin egen familie og det kunne oppleves som psykologisk forvirrende og urettferdig (Tasker & Stonebridge, 2016).
2.	At de usynlige søsknene ofte er fraværende fra sykehuset gjør det vanskelig å vurdere og imøtekomme deres behov for støtte. Det er viktig for pårørende søsken å bli sett på som et eget individ, med egne behov og ikke bare noen en må ta hensyn til under behandlingen av det syke barnet. Usynligheten til pårørende søsken skaper utfordringer for å møte deres behov, da deltagere har lagt merke til at selv hjemmet kan overse barna og behovene deres. (Franklin et al., 2018).
6.	Det er viktig at barn som er pårørende til et søsken med kreft blir informert om hva som skjer, for eksempel om sykdommen og lignende. Dette fører til mindre misforståelser, da for lite informasjon kan gjøre at det friske barnet føler seg skyldig i sitt søskens sykdom (O'Shea et al., 2012).

4.	<p>Barn som pårørende til en bror eller søster med kreft ønsket å bli involvert i det som skjer på sykehuset, samtidig som de ønsket å bli kjent med andre pasienter og personal på avdelingen. Å kunne bidra, og å være til hjelp for det syke barnet var viktig for de fleste. Når søsken fikk komme på besøk på sykehuset så fikk de et mer realistisk bilde av hvordan den medisinske tilstanden til barnet var, og de kunne endre bilder de hadde dannet seg i hode, på denne måten klarte de å takle situasjonen bedre.</p> <p>Hjemmesituasjonen endret seg mye under sykdomsforløpet, noe som førte til at barna hadde behov for å være mest mulig sammen med det syke søskenet sitt. Når barna som var pårørende snakket med familien så satt de pris på ærlighet rundt sykdomsbildet til søskenet, samtidig kunne de bli slitne hvis det kun ble sykdomssnakk (Prchal & Landolt, 2012).</p>
3.	<p>Artikkelen viser at søsken hadde behov for hjelp i dagligdagse rutiner, fritidsaktiviteter, skole og lekser. Søsken hadde også behov for å uttrykke følelser de satt med og at noen validerte disse. De ønsket å få informasjon gjennom hele sykdomsforløpet av helsepersonell, og at informasjonen både ble gitt både med og uten foreldre til stede.</p> <p>Barn som pårørende hadde også et behov for at foreldrene fikk veiledning på hvordan de skulle snakke med dem og inkludere dem i omsorgen for den syke broren eller søsteren. Informantene la frem at forklaringer gitt ved hjelp av illustrasjoner og emoji ble satt mer pris på enn når det ble gjort på formelle måter. De sa også at de ville at helsepersonell skulle forklare hva de ga informasjon om og at de snakket direkte med dem og ikke bare via foreldrene. Informantene forklarte at de noen ganger hadde et annet behov for informasjon enn foreldrene, og at de hadde rett på informasjon selv om foreldrene ikke ønsket å ta informasjonen inn over seg. Det kom også frem at de syntes det var vanskelig å vite hvilken hjelp de hadde behov for ettersom de var så unge (Lövgren et al., 2016).</p>

Artikkel:	Tema: Sykepleietiltak/støttende og inkluderende sykepleie
1	<p>En informant ga uttrykk for viktigheten av at hun ble sett og lagt merke til av sykepleieren. Det var viktig for barn som pårørende å kunne være seg selv uten at utenforstående skulle ha forventninger til hvordan de skulle håndtere situasjonen (Løkkeberg et al. 2020).</p>
2.	<p>Det er viktig at helsepersonell ser hele familien og ikke bare det syke barnet, og at de møter deres psykososiale behov. Helsepersonell i artikkelen viste forståelse av at søsken trenger like mye støtte som det syke barnet. Helsepersonell spør hvordan de pårørende barna har det, men om de får til svar at alt går bra så gjør de ikke mer med det, med mindre foreldrene eller det syke barnet tar det opp. Helsepersonellet ønsker en formell vurderingsprosess som gjør at de usynlige søsknene blir fanget opp, at de blir vurdert og at det normaliserer det å søke støtte. Søsken til barn med kreft ble inkludert i rådgivningsgrupper og i aktiviteter rettet mot det syke barnet. Det mest vanlige er å skrive brev til barnets skole, der en forklarer det syke barnets diagnose, men de ser at manglende ressurser gjør at det ikke blir satt i gang tiltak. Deltakerne i studien opplever at det er vanskelig å engasjere eldre søsken, derfor mangler psykososial støtte som er tilpasset deres behov. Mangel på ressurser fører også ofte til at informasjon som er til barnet går gjennom foreldrene eller det syke barnet. Det anbefales å gjøre omsorgen for pårørende søsken bedre ved å planlegge tid der helsepersonell møter barnet.</p> <p>Helsepersonell ønsker å være til stede for pårørende søsknene selv når det ikke skjer noe med kreftbehandlingen, og at de pårørende kan komme i kontakt med organisasjoner for støtte (Franklin et al., 2018).</p>

6.	<p>En sykepleier i studien sier at det er viktig å finne en rolle for det friske søskenet, inkludere og gi dem ansvar. For eldre søsken er det viktig å få informasjon om selve behandlingen, mens for de yngre barna gir det mer å få bli kjent med utstyr som sprøyter og medisinerbeger, en må finne en balanse mellom kunnskapsbasert informasjon og lek. Selv om sykepleierne var i stand til å kjenne igjen behovene til søsken med kreft, var det likevel delte meninger om hvilken rolle de skulle ha. Noen sykepleiere i studien så på det som en mindre rolle med mindre foreldrene til barnet påpekte at barnet hadde et behov. Deltakerne så viktigheten av å inkludere søsknene når de var til stede på avdelingen, fortelle dem hva man gjør samtidig som en inkluderer dem i samtalen. Det kommer frem at det er viktig at sykepleierne er åpne for å se at søsknene har et behov, og spørre dem om det går bra eller om det er noe de lurer på. Når familien blir innlagt, er det viktig å gjøre grunnleggende undersøkelser. Etter hvert som man blir kjent med familien og de får tillit til sykepleier, vil de viktige små problemene komme frem. Det er viktig at søsken blir inkludert på sykehuset slik at de kan se hva som skjer der og bli trygge i situasjonen, ellers vil barnet skape sine egne tanker som kan gi frykt. Søsken må føle seg inkludert i livet til det syke barnet ellers kan det føle seg straffet, det er viktig at søsken får leke og tilbringe kvalitetstid sammen når det er mulighet for dette. En intervjudeltaker sier at de tilbyr alderstilpasset informasjon, informasjonen må også tilpasses modenhet og kunnskapsnivå når en snakker med søsken til det syke barnet. En må snakke sammen med foreldrene og spør hva de er komfortable med at en deler med barnet som er pårørende. Noen av deltakerne oppmuntrer foreldrene til å gi så mye informasjon som mulig. Mange foreldre vil skåne barna sine, men mangel på kunnskap vil i de fleste tilfelle gi atferdsproblemer hos de pårørende søsknene. Sykepleierne jobbet i team for å avlaste familien, enten med å gjøre oppgaver for foreldrene som å finne mat og stelle det friske barnet, eller ved å ta barnet med seg på lekerommet for å gi det friske søskenet en pause fra en stressende situasjon. Sykepleierne ønsket også å dele informasjon om søsken med poliklinikk for å sikre at støtten fortsatte og at søsknene ikke skulle falle mellom to stoler å miste den støtten de hadde behov for. Sykepleierne ser viktigheten av et tverrfaglig samarbeid utenfor sykehus, nettsteder og organisasjoner som kan hjelpe foreldre med å svar på spørsmål fra søsken, de kan også gi avlastning til foreldre da det ikke er gunstig for barn og bli plassert hos ekstern familie for ofte (O'Shea et al., 2012).</p>
3.	<p>Informantene ga uttrykk for at sykepleier burde spør gjentatte ganger gjennom sykdomsforløpet om søsken hadde behov for hjelp, da dette kunne endre seg. Noen av informantene foreslo også at helsepersonell kunne skrive et brev til dem for å tilby hjelp. Informanter la frem at det var de små handlingene i hverdagen som betød noe, som en kopp te, et klistremerke, et spill eller en klem. De foreslo også at helsepersonell kunne snakke med de om vanskelige ting samtidig som de spilte et spill eller så en film, i stedet for at de bare satt i ro og snakket. Når det gjelder å støtte hele familien ønsket søsken at helsepersonell fokuserte på håp og de lyse øyeblikkene, de ville at helsepersonell skulle være realistiske og ærlige. Andre råd som informantene fremmet var at de hadde tid til alle, at de var varme, gode, respektfulle, empatiske, lyttende, hjelpsomme og tålmodige. Informantene mente også at det var viktig at man som helsepersonell ikke bare gjorde ting av ren rutine og at de får tid for seg selv som familie (Lövgren et al., 2016).</p>

Artikkel:	Tema: Vektlegging av barnets opplevelse av situasjonen
1.	Søsken forteller at sykdom endrer mye i familierelasjonene og at sykdom, og behandling erstatter hverdagsproblemene. En av informantene uttrykker bekymring for hvordan moren hadde det, og at ting ble bedre når hun så at moren også fikk det bedre. Når en familie opplever at et barn får kreft beskrives situasjonen som skremmende. Ensomhet var noe som informantene rapporterte om, da de tenkte at ingen andre kunne forstå, og at de ikke klarte å åpne seg. I noen tilfeller kunne søsken kjenne på sjalusi og at alt dreide seg om det syke barnets behov for pleie og oppmerksomhet. Søsken beskrev at de i noen tilfeller måtte bli tidlig voksne da de fikk mer ansvar for egen hverdag, en av informantene sa at det å bli kjørt til fritidsaktiviteter krevde at de fikset og spurte om dette selv. Noen søsken sa at de forsto andre bedre, at de ble sterkere og mer motstandsdyktige, samtidig som de vokste og utviklet seg (Løkkeberg et al., 2012).
5.	Skyldfølelse er en vanlig følelse å ha når man er barn som pårørende til søsken, følelsen kan være et resultat av at man ikke vet at det er normalt å ha vanskelige følelser rundt situasjonen, dette kan sitte i lenge (Tasker & Stonebridge, 2016).
2.	Pårørende søsken blir ofte usynlige, fraværende eller oversett i tverrfaglig samarbeid. At søsken ofte ikke er på sykehuset under legebesøk eller når ting skjer gjør at de ofte havner på sidelinjen. Pårørende søsken forteller at moren ikke alltid er til stede og at hun ikke får støtte derfra (Franklin et al., 2018).
6.	Noen barn kan utagere fordi de blir sjalu på når det syke barnet får all oppmerksomheten fra foreldrene, de blir ofte plassert hos en tante, onkel eller besteforeldre som kan være med på å forsterke sjalusien. I begynnelsen av sykdomsforløpet vil helsepersonell fokusere på foreldrene og det syke barnet, mens det friske søskenet ofte vil bli plassert hos familie, dette kan gjøre at barnet føler seg utenfor og skape en følelse av frykt og isolasjon. De yngste søsknene er ofte mest påvirket av manglende tid sammen med begge foreldrene, mens de eldre barna påvirkes mest av søskens sykdom, og ønsker å vite mest mulig om sykdommen. Hvordan et barn håndterer det å ha et søsken med kreft avhenger mye av hvordan foreldrene takler det, takler foreldrene det bra, gjør ofte det friske barnet også det (O'Shea et al., 2012).
4.	En informant sa hun alltid ble trist når hun var på sykehuset da det var andre barn der som hun kunne se var veldig syke. Nesten alle søsken sa at det gikk dårlig på skolen den første tiden etter diagnosen og at dette ble bedre når de fikk vite at behandlingen virket. Informantene opplevde mye endringer av rutiner i familien, og i de fleste tilfeller opplevdes det å være adskilt fra foreldrene som en byrde. En informant sier hun måtte møte på sykehuset for å treffe moren og at det kunne gå en hel uke mellom hver gang. En informant beskrev at hun og broren ble mye nærmere hverandre enn de hadde vært før. 5 av 7 informanter sa at de måtte ta mer ansvar for gjøremålene hjemme, som å vaske klær, lage mat og vaske huset. 3 av 7 informanter sa at det ble nødt til å avlyse ferieplaner på grunn av sykdommen, selv om det hadde vært godt å komme seg litt bort fra sykdom. Mange søsken opplever at foreldrene deres var psykisk stresset. Søsken sa at de syntes synd på broren eller søsteren sin og at de følte seg hjelpeløse i situasjonen. Flesteparten av søsknene sa at de så at behovene til det syke søsken endret seg. Søsken hadde tanker og bekymringer om hvordan behandlingen virket, de var redde for at barnet skulle pådra seg enda mer sykdom og at dette kunne føre til død. Flere søsken rapporterte at de ble sjalu på at barnet fikk mye gaver og oppmerksomhet, en sa at å se søsteren få så mange gaver, mens hun ikke fikk noe, gav henne en følelse av å ikke eksistere (Prchal & Landolt, 2012).

3.	Søsken opplevde at det å være pårørende førte til en usynlighet som var slitsomt , da de selv hadde behov for støtte i situasjonen de var i (Lövgren et al. 2016).
----	--

Artikkel:	Tema: utfordringer observert av sykepleier ved å være barn som pårørende
2.	Helsetjenester er ofte begrenset til barnet som har kreft, og det er ofte ikke nok ressurser til de pårørende barna. Noen av deltakerne sier at denne gruppen bør få tilbud om støtte fra helsepersonell med spesialisert opplæring. Dette for å sikre forståelse og for at de skal ha kunnskap om ungdommer og familielivet. Ingen av deltakerne fulgte rutinemessige vurderinger av pårørende barn, noen antydte at dette kunne forbedres ved å spørre foreldrene eller pasienten om hvordan søsknene hadde det. Støtteprogram kan være utfordrende da eldre pårørende søsken kan være vanskelig å få med seg og mangel på transport til sykehuset kan gjøre det vanskelig for dem å møte opp. Dette bidro til den rapporterte mangelen på støtte (Franklin et al., 2018).
6.	Studien viser at sykepleierne ser at søsken har et behov for å bli sett, men de gir uttrykk for at det er begrenset tid og mulighet til å gjøre noe med det. Sykepleierne la merke til at foreldrene ofte ble dratt mellom det friske og det syke barnet, og at de oftest endte opp med å gi all sin oppmerksomhet til det syke barnet. Sykepleierne opplever det som et problem at de ofte kan glemme det friske barnet, og må stadig minne seg selv på at de må huske å inkludere dem. De la merke til en endring i oppførselen til det friske søskenet hvis foreldrene ikke gav barnet nok informasjon om situasjonen. I sesong for virusinfeksjoner er det ofte strenge smittevernsregler som reduserer muligheten for at søsken kan komme på besøk på sykehuset, dette fører til at familiebånd blir ødelagt. Sykepleierne observerer at det er vanskelig for foreldre å balansere det å møte behovene til det friske og det syke barnet, da det friske barnet ønsker å følge de normale rutinene. De ser også at det er et større behov for tilbud til disse barna i samfunnet enn det de har mulighet til på døgnhøytiden (O'Shea et al., 2012).

Vedlegg 2: Sjekkliste for kvalitativ forskning

Del A: Innledende vurdering

Studie: Løkkeberg, B., Sollesnes, R., Hestvik, J., & Langeland, E. (2020). Adolescent siblings of children with cancer: a qualitative study from a salutogenic health promotion perspective. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1), 1842015.

<https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1080/17482631.2020.1842015>

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Hensikten med studien var å finne ut hvordan det oppleves å være ungdom til et søsken med kreft fra et helsefremmende og salutogent perspektiv. Artikkelen finner svar på hvilke nye behov som oppstår når ungdommer får et søsken med kreft og hvilke behov som oppstår i den nye hverdagen. Dette er relevant for problemstillingen da det svarer på ungdommens opplevelse.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Studien tar for seg hvordan det er å være ungdom når man har et søsken med kreft.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Metoden er hensiktsmessig da de diskuterer erfaringer og opplevelser med intervju som metode.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Individuelle intervju av 7 jenter fra 13-17 år som er eldre enn sine søsken med diagnosen kreft.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Det er tatt i bruk en semistrukturert intervjuguide som dekker spørsmålene som det var ønsket svar på. 5 av intervjuene ble gjennomført i informantenes hjem, 1 på et kontor og 1 på et bibliotek. Intervjuene varte i gjennomsnittet 31 minutter. Intervjuet inneholdt to åpne spørsmål og foreslåtte oppfølgingsspørsmål som fungerte som en sjekkliste. Før intervjuet ble avsluttet ble intervjuet gjennomgått for å forsikre seg om at informasjonen er oppfattet riktig. Intervjuet ble tatt opp med lyd, og transkribert ordrett innen 24 timer av intervjueren.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Intervjuene ble utført av en av forfatterne som hadde erfaring fra barnekreftsykehus, dermed kan forforståelse sees på som en motivasjonsfaktor for studien. Alle de tre forfatterne har lest gjennom analysen for å forsikre seg riktig resultat.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:**Kommentar:**

Studien følger prinsippene i Helsinki Erklæringen og ble godkjent av etisk komite. Deltakelsen var frivillig og deltakerne kunne trekke seg på alle tidspunkt. Det ble gitt informasjon skriftlig og muntlig. Før hvert intervju ble deltakerne informert om at de kan pause intervjuet eller avslutte det.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Analyse designet samsvarer fenomenologisk og hermeneutisk synspunkt. Resultatene fra analysen samsvarer med det som kommer frem i intervjuet.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?**9. Er funnene klart presentert?**

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Løkkeberg et al., har brukt sine egne funn, Antonovskys teori og diskuterer opp mot andre forskningsartikler i diskusjonsdelen. Funnene er diskutert opp mot problemstillingen.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Kommentar:

Funnene i forskningsartikkelen tar for seg betydningen av salutogenese og er relevante for helsepersonell som arbeider med søsken til barn med kreft. Det er behov for mer forskning på denne gruppen for å komme frem til konkrete helsefremmende tiltak.