

**BSYBAC\_5**

## **Bacheloroppgave i Sykepleie**

Sykepleiers utfordringer i møte med barn som pårørende



---

Universitetet  
i Stavanger

**Det helsevitenskapelige fakultet**

**Bachelor i Sykepleie**

Vigrestad, 12.05.2021

6185 og 6202



*Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet*

## SAMMENDRAG

### *Bakgrunn*

Tall fra Kreftregisteret viser at om lag 3500 barn årlig opplever at en av foreldrene får kreftdiagnose (Kreftregisteret, 2012). Selv med ny lovgivning om barneansvarlig i spesialisthelsetjenesten legger multisenterstudien frem funn som viser at vi har lang vei å gå i ivaretagelse av barn som pårørende (Akerhus Universitetssykehus i samarbeid med Nordlandssykehuset; Helse Stavanger; Rogaland ASenter; Sørlandet Sykehus HF; Vestre Viken; Regionsenteret for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør; BarnsBeste, 2015).

### *Hensikt/formål*

Hensikten med oppgaven er å belyse utfordringer som sykepleiere erfarer i møte med barn som pårørende til en forelder som har terminal kreft. Videre ønsker vi å belyse hvordan en kan gjøre sykepleiere tryggere i møte med barn som pårørende.

### *Metode*

Metoden i oppgaven er integrativ litteraturoversikt etter Friberg (2017). Vi har analysert fire forskningsartikler, disse sammen med pensumlitteratur, faglitteratur og egne refleksjoner er det oppgaven er bygget på.

### *Resultat*

Funnene i artiklene som ble gjennomgått i oppgaven viser i stor grad likhet i utfordringene. Manglende kunnskap og erfaring sammen med foreldres behov for å beskytte barna fra ubehag er de funnene som ofte går igjen. Tidspress blir i tillegg nevnt som en annen utfordringene.

**Nøkkelord:** Barn som pårørende, kunnskapsbasert praksis, Joyce Travelbee, terminal kreft, kreft, forelder, utfordringer, sykepleieansvar, pårørendearbeid, kunnskap

## Innhold

1.	INNLEDNING .....	5
1.1	Begrunnelse for valg av tema .....	5
1.2	Problemformulering .....	5
1.3	Hensikt .....	6
1.4	Begrepsavklaring .....	6
1.4.1	<i>Terminal kreft</i> .....	6
1.4.2	<i>Barn som pårørende</i> .....	6
2	TEORIKAPITTEL .....	7
2.1	Barn som pårørende .....	7
2.1.1	<i>Informasjon</i> .....	7
2.1.2	<i>Kommunikasjon</i> .....	8
2.2	Sykepleieansvar i pårørendearbeid .....	8
2.2.1	<i>Når den syke eller familien ikke ønsker hjelp</i> .....	10
2.3	Kunnskapsbasert praksis .....	10
2.4	Joyce Travelbee .....	11
3	METODE .....	13
3.1	Hva er metode? .....	13
3.2	Integrativ litteraturoversikt .....	13
3.3	Søkeprosess .....	13
3.3.1	<i>Valg av søkestrategi</i> .....	13
3.3.2	<i>Valg av databaser</i> .....	14
3.3.3	<i>Valg av søkeord</i> .....	14
3.3.4	<i>Valg av artikler</i> .....	15
3.4	Analyse av artikler .....	17
4	RESULTATER .....	18
4.1	Tiden fører til utfordringer .....	18
4.2	Utfordringer rundt organiseringen .....	19
4.3	Manglende kunnskap og erfaring .....	19
4.4	Ulike familieforhold .....	21
5	DISKUSJON .....	22
5.1	Metodediskusjon .....	22
5.2	Resultatdiskusjon .....	23
6	ANVENDELSE I PRAKSIS .....	29

REFERANSER .....	30
Vedlegg 1 Analyserte artikler .....	32

## 1. INNLEDNING

### 1.1 Begrunnelse for valg av tema

I Norge ble det i 2019 registrert 34.979 nye tilfeller av kreft (Kreftregisteret, 2021). Rundt 3500 barn og unge opplever årlig at en forelder får kreft (Kreftregisteret, 2012). Slike tall sier noe om hvor viktig det er at sykepleiere har fokus på familien rundt pasienten, i tillegg til pasienten. Barn som pårørende er et tema som interesserer oss. Som sykepleier kan en møte barn som pårørende på flere arenaer. Vi synes derfor det er viktig at sykepleiere har bedre basiskunnskap om hvordan en møter disse barna og vi ønsket derfor å se på hva som kan være utfordringer i jobben med barn som pårørende. Ifølge multisenterstudien (2015) viser det seg at selv etter lovendringen i 2010 er det fortsatt et stykke igjen å gå når det kommer til ivaretagelsen av barn som pårørende (Akerhus Universitetssykehus i samarbeid med Nordlandssykehuset; Helse Stavanger; Rogaland A-Senter; Sørlandet Sykehus HF; Vestre Viken; Regionsenteret for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør; BarnsBeste, 2015). I 2020 la regjeringen frem Pårørendestrategien 2021-2025, som skal øke fokuset på pårørende. Ved å få økt kunnskap om barn som pårørende, skal de fanges opp tidlig og få den hjelpen de trenger før de selv utvikler sykdom eller problem. Barn skal få lov til å være barn, og de har behov for at de voksne rundt de bryr seg og tar ansvar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Etter å snart ha fullført sykepleierstudiet opplever vi at det gjennom studiet er lite fokus på pårørende. Muligens opplevelsen av lite fokus på pårørendearbeid har blitt forsterket ved at praksisperiodene har båret preg av den pågående pandemien og de besøksrestreksjoner som har blitt pålagt som følge av denne. Personlig har vi mest erfaringer med voksne som pårørende, noe som fører til en større usikkerhet i å møte barn som pårørende når den tid kommer. For det kommer, det er vi fullt klar over. Vi ønsker med dette å få en bedre forståelse for hva som kan være sykepleiers utfordringene i møte med barn som pårørende. Denne kunnskapen ønsker vi å kunne bruke for å bedre forstå for hva som kan bli gjort i møtene med disse barna og hvordan sykepleiere kan bli bedre rustet til å møte denne sårbare gruppen i jobben vår.

### 1.2 Problemformulering

I 2010 kom det et tillegg i helsepersonelloven som skulle sikre ivaretagelsen av barn som pårørende (Lov om helsepersonell m.v. , 1999). Likevel viser blant annet studie fra 2015 mangler når det kommer til implementering av de nye lovendringene (Akerhus Universitetssykehus i samarbeid

med Nordlandssykehuset; Helse Stavanger; Rogaland A-Senter; Sørlandet Sykehus HF; Vestre Viken; Regionsenteret for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør; BarnsBeste, 2015). Å være pårørende er en krevende situasjon. Som barn trenger en kanskje at de andre rundt en våger og spør hvordan en har det, og at barnas ønsker blir hørt. Det er viktig at barn får være barn. En møter nok på foreldre som ønsker å beskytte barna mot ubehagelige følelser. Dette kan tenkes å være en utfordring for sykepleieren som prøver å ivareta barna i en vanskelig situasjon, i tillegg til å skulle respektere den syke sine ønsker.

Hvordan vi som sykepleiere møter barna er viktig. Det kan være vanskelig å forholde seg til, og vanskelig å vite hvordan en skal snakke med barna. Utfordringen kan være å vite hvordan vi skal få frem deres tanker og ønsker. Hovedfunn i multisenterstudien viser ulik grad av oppfølging av barn som pårørende, fra helsepersonell (Akerhus Universitetssykehus i samarbeid med Nordlandssykehuset; Helse Stavanger; Rogaland A-Senter; Sørlandet Sykehus HF; Vestre Viken; Regionsenteret for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør; BarnsBeste, 2015). Ved å rette fokuset på hva som oppleves som utfordrende i denne jobben, fra et sykepleieperspektiv, håper vi å få en bedre forståelse for hva som må til for å ivareta barn som pårørende.

### 1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse utfordringer som sykepleiere erfarer i møte med barn som pårørende til en forelder som har terminal kreft. Videre ønsker vi å belyse hvordan en kan gjøre sykepleiere tryggere i møte med barn som pårørende.

### 1.4 Begrepsavklaring

#### 1.4.1 *Terminal kreft*

I denne bacheloroppgaven bruker vi begrepet terminal kreft i den forstand at pasienten som har kreft ikke vil bli frisk, men kommer til å dø grunnet sin kreftdiagnose. Terminal kreft i denne oppgaven omhandler derfor hele sykdomsforløpet fra pasienten får beskjed om kreftdiagnosen, til pasienten dør. Ikke bare den palliative delen av sykdomsforløpet.

#### 1.4.2 *Barn som pårørende*

Ut fra lovverket rettes §10 a i HPL seg mot mindreårige barn (Lov om helsepersonell m.v. , 1999). I oppgaven brukes derfor begrepet barn som pårørende om barn i alderen 0-18 år.

## 2 TEORIKAPITTEL

### 2.1 Barn som pårørende

Barn møter ofte sykdom på en annen måte enn voksne. Både på grunn av deres manglende livserfaring, men også fordi det kan være vanskelig å sette ord på den bekymringen de bærer på. Bekymringen vil ofte ikke virke åpenlys, men er indirekte og vil vises som nonverbale eller språklige hint som kan være lett å gå glipp av. Om barnets vonde følelser blir oversatt kan de vokse og bli tyngre å bære. En viktig del av jobben som helsepersonell er å fange opp bekymringen og ved behov formidler det videre til omsorgspersonene til barnet. Ved å få luftet tanker kan barnet enten få avkrefet sin grunn til bekymring eller møte noen som forstår grunnen og kan hjelpe barnet å mestre denne. Å gå rundt med en slik byrde på egen hånd ville kunne påvirke barnet i stor grad i hverdagen ved å tære på både energi, humør og krefter (Eide & Eide, 2017, ss. 287-308).

#### 2.1.1 Informasjon

«Den største gaven vi kan gi våre barn, er ikke beskyttelse mot forandring, tap, smerte eller belastning, men trygghet og hjelp til å mestre dette og vokse med det som livet innebærer» Sitat av Steinar Ekvik. (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 277).

Barn og unge har begrenset erfaring med å håndtere sykdom og kriser, dette gjør dem dårligere rustet til å tolke endringene som nødvendigvis skjer i familien. Barna får ofte med seg mer enn foreldrene tror, og ved å prøve å skjule egen sinnsstemning og redsel kan en gjøre barna usikre og redde (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 278).

Barn i forskjellige aldre vil trenge forskjellig type informasjon. Barn i barnehagealder har vanskelig med å forstå begrep som kreft og død og vil derfor trenge veldig konkret, men ofte begrenset informasjon. Barn i skolealder kan få tanker om skyld og ansvar. Og vil trenge mer utfyllende forklaringer enn yngre barn. Det kan hjelpe å gi de omvisning på poliklinikk eller sykehuset for å øke forståelsen. Mindre barn som erfarer å bli pårørende kan oppleve å stoppe opp i sin utvikling. Noen vil gå tilbake i utviklingstrinn, noe som kan vises i ekstra behov for nærhet, ikke lenger være kontinent eller endret oppførsel. En av sykepleiers oppgave er å snakke med foreldrene om at denne oppførselen er en naturlig reaksjon, og hvordan den kan håndteres (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, ss. 255-300). Ungdommer og unge voksne har bedre forutsetninger til å forstå situasjonen, men er i en utfordrende alder med blant annet mye endringer i egen kropp. De er i en utbrytningsfase i livet som kan gi utslag ved at det er vanskelig å finne tid til å ta de nødvendige samtalen. De kan også oppleves avvisende i væremåten når en får de på tomannshånd (Bergem, 2018, ss. 64-65).

Studier viser at ungdommer tar på seg flere oppgaver i hjemmet når en av foreldrene er syke, de står i fare for å vokse opp for fort og trekker seg vekk fra venner. Det er viktig å gi ungdommen annerkjennelse for den hjelpen de gir hjemme. Samtidig som de blir oppmuntret til å være sammen med venner og opprettholde fritidsaktiviteter. Foreldrene må kunne være tydelige ovenfor ungdommen om hva som er dens ansvar og hva som er den voksnes ansvar (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, ss. 266-268).

### 2.1.2 Kommunikasjon

BarnsBeste er et kompetansesenter for barn som pårørende. De har utviklet et verktøy tilrettelagt for helsepersonell og andre voksne som møter barn som pårørende. På Snakketøyet finnes samtaleguide til bruk i samtaler med barn og ungdom. Dette er et gratis verktøy som ligger tilgjengelig for alle og krever ingen medlemskap eller innlogging. Her får helsepersonell tips om alt fra hva som er viktig å tenke på både i forbindelse med forberedelse til samtale, tilpasning av informasjon samt verbal og nonverbal kommunikasjon (BarnsBeste, 2021).

I boka kommunikasjon i relasjoner (2017) har de samlet ni generelle råd som kan være til hjelp for helsepersonell i samhandling med barn og ungdom:

- Å tone seg inn på den andre og finne felles område for oppmerksomhet
- Å anvende hjelpemidler hvis nødvendig (leker, bøker, brosjyrer etc.)
- Å lytte aktivt, respondere og bekrefte (verbalt og nonverbalt)
- Å respektere den andres tid og oppmerksomhetsskifter (følge, ikke presse)
- Å oppdage hint om bekymring og vise at man ser den andres anliggende
- Å reflektere sammen sette ord på bekymringer, følelser og erfaringer
- Å gi informasjon tilpasset barnets/ungdommens situasjon og utviklingsnivå
- Å avvente barnets/ungdommens respons og lytte til denne før man går videre
- Å bruke enkle ord og uttrykk, gjerne tett opptil barnets/ungdommens eget språk (Eide & Eide, 2017, s. 305).

### 2.2 Sykepleieansvar i pårørendearbeid

Når sykepleiere gir omsorg og deler kunnskap med de pårørende, blir de pårørende i bedre stand til å støtte den syke. Pårørende har rettigheter og lover som skal sikre deres ivaretagelse (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, ss. 15-16). Pårørende har behov for omsorg og støtte, men graden av dette behovet kan variere. Et av ansvarsområdene til helse og omsorgstjenesten er å yte omsorgsfull hjelp til de pårørende. Dette er uavhengig av den pårørendes mestringsstrategier og behov (Bøckmann &



Kjellevold, 2015, s. 46). Når en i familien blir rammet av en alvorlig sykdom er det helsepersonellens ansvar å imøtekomme å dekke de pårørendes behov for informasjon, støtte og veiledning.

Helsepersonell skal holde seg innenfor lovverket som gjelder i Norge, og de skal utøve en kunnskapsbasert praksis. Helsepersonell har statlige føringer som de skal forholde seg til. Dette skaper rammer for den praksisen sykepleiere skal utføre (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 40).

Alvorlig sykdom i familien fører til store endringer i de dagligdagse rutinene, noe som påvirker barn i stor grad. Familiens samspill endres, og det kan bli endringer i rollene i familien. I enhver handling som berører barn, skal hovedfokuset alltid være barnets beste. Det er vesentlig at barn som opplever en forelder blir alvorlig syk følges opp og får informasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2015, ss. 255-294). I følge helsepersonelloven §10 a, har helsepersonell en plikt til å fange opp, og følge opp barn som er pårørende. Helsepersonell skal se på behovet for samtale med pasienten om barnets behov for informasjon og oppfølging. En skal tilby pasienten veiledning og informasjon om tiltak som kan hjelpe barna. Barnet og barnets omsorgspersoner skal tilbys å være med i slike samtaler, dersom pasienten samtykker til dette (Lov om helsepersonell m.v. , 1999). Institusjoner som går inn under spesialisthelsetjenesten skal, ifølge spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a, ha en barneansvarlig som skal fremme helsepersonellens ivaretagelse av barn som er pårørende (Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. , 1999).

Helsepersonell har en plikt om å ivareta og informere barn som pårørende. Unntaket er dersom pasienten ikke samtykker til at informasjon om hans tilstand blir gitt til barna. Dette ses i sammenheng med helsepersonelloven §21, hovedregelen om taushetsplikt (Lov om helsepersonell m.v. , 1999). I slike situasjoner er det viktig at sykepleier formidler til den syke og barnets omsorgspersoner viktigheten med å informere barnet når en forelder er alvorlig syk (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 298).

Foreldre klarer ofte selv å snakke med barna sine om behandlingen og sykdommen, men dette forutsetter at de har nok kunnskap om dette. Det kan være behov for sykepleier å minne de på å snakke med barna, da sykdom fører til mange tanker og bekymringer også hos de voksne (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 238).

Rutiner på hvordan en fanger opp barna til den som er syk er viktig. Helsepersonell må kartlegge hvem som tar seg av barnet, og videre kartlegge informasjonsbehovet. Selv om en har klare retningslinjer og rutiner for kartlegging av barn som pårørende, må en ikke glemme at hvert barn og hver familie har ulike behov. Den hjelpen som gis må være tilpasset hver enkelt situasjon (Bergem, 2018, s. 239).

Som sykepleier skal en utøve sykepleie i tråd med de yrkesetiske retningslinjene. Det er et eget punkt som omhandler sykepleier og pårørende, og hovedfokuset er å involvere de pårørende skal involveres og vise de respekt og omtanke. I disse retningslinjene står det nevnt i punkt 3.2: «Når barn er pårørende bidrar sykepleieren til ivaretagelse av deres særskilte behov» (Norsk sykepleieforbund, 2019).

### *2.2.1 Når den syke eller familien ikke ønsker hjelp*

En kan av og til oppleve at den som er syk, eller andre i familien, av ulike grunner ikke ønsker hjelp fra helsepersonell. Foreldrene har kanskje ikke nok kunnskap om hvordan det påvirker barna å være pårørende. Det kan hende foreldrene ikke forstår at barna merke de har det vondt og vanskelig dersom de ikke snakker om dette når barna er til stede. I noen tilfeller vil foreldrene skåne barna mot det vonde, og unngår derfor å involvere barna i sykdommen (Bergem, 2018, ss. 210-211). Selv om en møter avvisning må en ikke gi opp, for barna sin skyld. Dersom foreldrene ikke klarer å se viktigheten med å involvere og informere barna, er det enda viktigere at helsepersonell fortsetter å nøste opp i årsaken til at foreldrene tror dette er det beste for barnet. Videre må en veilede og informere om hvorfor det er viktig å involvere barna (Bergem, 2018, s. 209).

En kan oppleve barn som ikke ønsker å åpne seg opp til helsepersonell. Dette betyr allikevel ikke at barnet ikke har behov for å snakke om hvordan han har det. Her kreves det at en jobber videre med å skape en relasjon til barnet og prøve å få barnet til å sette ord på hvorfor det ikke ønsker å snakke. Dette kan være krevende og det kan ta tid (Bergem, 2018, s. 213).

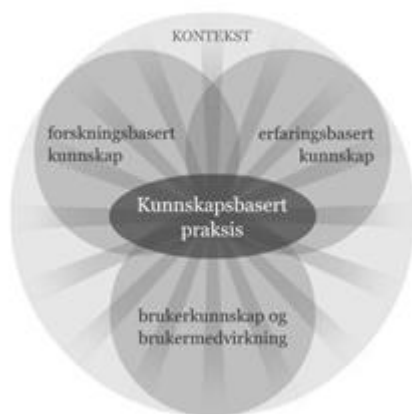
## 2.3 Kunnskapsbasert praksis

En får helt i begynnelsen av sykepleierstudiet høre om kravet en sykepleier har til å holde seg faglig oppdatert etter endt utdanning. En er ikke utlært og det vil komme ny og til tider bedre kunnskap. I løpet av de tre årene i studiet er det i hver praksisperiode et punkt i veiledningsdokumentet der det står «Erkjenner eget ansvar for å søke, vurdere og anvende relevant fag- og forskningslitteratur i utøvelse av sykepleie» (Universitetet i Stavanger, 2021, s. 7).

NSF sine etiske retningslinjer forteller oss det samme under punkt 1.4 «Sykepleieren holder seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde og bidrar til at ny kunnskap anvendes i praksis» (Norsk sykepleieforbund, 2019).

«Kunnskapsbasert praksis er basert på forskningsbasert kunnskap integrert med klinisk erfaring (erfaringsbasert kunnskap) og pasientens preferanser» (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2017, s. 141).

Tankegangen bak kunnskapsbasert praksis er å ta utgangspunkt i en aktuell problemstilling, og ut fra den praktiske erfaring en har fra før (erfaringsbasert kunnskap), pasientens verdier og behov (brukermedvirkning og brukerkunnskap) samt ønsker i en gitt situasjon (kontekst) skal kunne søke etter ny kunnskap om emnet (forskningsbasert kunnskap). En skal videre kritisk vurdere forskningen en finner og kunne sette i system ny kunnskap. Den nye kunnskapen skal da brukes sammen med det som var opprinnelig utgangspunkt; erfaringsbasert kunnskap og pasientens behov (Folkehelseinstituttet, 2021).



[www.kunnskapsbasertpraksis.no](http://www.kunnskapsbasertpraksis.no) (Kunnskapsbasertpraksis.no, 2021).

## 2.4 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee jobbet som psykiatrisk sykepleier. Det mellommenneskelige forholdet var det som var utgangspunktet for hennes sykepleietenkning (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2017, s. 28). I Joyce Travelbee sin teori viser hun til det faktum at mennesker er unike individ, som er like, men også ulike på samme tid. Mennesker vil gjennom hele livet sitt utvikle seg og endre seg (Travelbee, 1999, s. 54). Filosofien og sykepleiertenkningen til Travelbee har hatt, og den har fortsatt en stor innflytelse innen den norske sykepleierutdanningen. Empati og «terapeutisk bruk av seg selv» er kjente begrep, og begreper som var sentrale i Travelbees sykepleietenkning (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2017, s. 28).

Travelbee definerer sykepleie slik: «sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleierpraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene»

(Travelbee, 1999, s. 29). Definisjonen bygger på synet at sykdom og lidelse er en del av mennesket og livet, og er uunngåelig. For å kunne støtte og hjelpe menneske med å finne mening og mestring i en slik situasjon, etablerer man en et menneske-til-menneske-forhold (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2017, s. 29). Et slikt forhold dreier seg om å dele erfaringer og opplevelser mellom sykepleier og den syke eller den sykes familie. Som igjen fører til at den syke eller familiens behov for sykepleie blir dekket (Travelbee, 1999, s. 41).

Sykepleie dreier seg alltid, indirekte eller direkte, om mennesker. Som sykepleier hjelper en andre mennesker, enten om det er pasienten selv eller familien til pasienten (Travelbee, 1999, s. 30).

Den profesjonelle sykepleieren må gå inn for å hjelpe den enkelte og familien ikke bare til å mestre sykdom og lidelse, men til å finne mening i disse erfaringene. Det er den profesjonelle sykepleiers vanskelige oppgave, som ikke må unnvikes (Travelbee, 1999, s. 37).

I følge Travelbee (1999) dannes et menneske-til-menneske-forhold ved at personene gjennomgår ulike faser, disse fasene har hun beskrevet som; det innledende møte, framvekst av identitet, empati, sympati og medfølelse. Selv om dette er en gjensidig prosess som krever et samarbeid mellom de involverte personene, ligger hovedansvaret for at et slikt forhold skal bli etablert hos den profesjonelle (Travelbee, 1999, s. 172). Det innledende møte dreier seg om å bli kjent med hverandre, og å kunne se hverandre som unike personer. Etter hvert så kommer identiteten til både pasienten og sykepleieren mer til syne. Empati beskriver Travelbee som å kunne ta del i, å forstå den andres psykiske tilstand. Ikke over lang tid, men i et øyeblikk. En tar del i den andres tanker og følelser, selv om en står på utsiden. Å ha sympati og medfølelse er å gå et steg videre, til ikke bare å ha en forståelse over den andres følelser og behov, men å ønske å lindre lidelsen (Travelbee, 1999, ss. 186-200).

Familien til den syke kan i stor grad ha behov for sykepleierens hjelp. Den syke er en del av familien, noe som igjen fører til at familien påvirkes av sykdommen til pasienten. Travelbee forklarer dette med å si det slikt: «alt som angår de pårørende, angår også den syke, og omvendt» (Travelbee, 1999, s. 259). Selv om sykepleierne hjelper de pårørende ved å ta vara på den syke, bør det være en del av jobben å streve etter å bli kjent med de pårørende og deres behov. Ved å snakke med og lytte til de pårørende kan sykepleier hjelpe de til å mestre situasjonen de står i. Travelbee skriver at det ikke alltid er de store tingene som skal til. Ved å være til stede og vise forståelse, kan en hjelpe i en vanskelig situasjon. Ved å hjelpe og støtte de pårørende til å finne mening med situasjonen, og å mestre det de står de, hjelper en også den syke (Travelbee, 1999, s. 260).

### 3 METODE

#### 3.1 Hva er metode?

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder» sitat fra Aubert 1985 (Dallan, 2014, s. 127)

Metode er verktøyet en velger å bruke for å samle inn og bearbeide informasjonen en har tilegnet seg. Det er flere forskjellige typer metoder. Valg av problemstilling og hvilke typer data en søker danner grunnlaget for metode valget (Dallan, 2014, s. 112).

Kvalitativ metode som valg i artiklene vi søker etter er på grunnlag av at vi er på jakt etter sykepleieres synspunkter. Kvalitativ data blir ofte kalt «myke» data og den som bruker disse «tolkere». Metoden kan oppleves som subjektiv da kvalitativ metode som intervju og observasjon ofte blir preget av forskerens personlighet og evne til å oppnå kontakt med intervjuobjektene. Kvantitativ metode gir data som er målbare (Dallan, 2014, ss. 112-113).

#### 3.2 Integrativ litteraturoversikt

Denne oppgaven er bygget opp etter metode for integrativ litteraturoversikt etter Febe Friberg (Friberg, 2017). Vi vil søke etter vitenskapelige empiriske artikler som har brukt kvalitativ metode i sin forskning.

Integrativ litteraturoversikt dreier seg om å søke i tidligere forskning og analysere funnene opp mot hverandre. Integrativ litteraturoversikt gir oss muligheten til å sammenligne, analysere samt se etter både likheter og forskjeller i forskningen vi finner. Ved å gjøre en datareduksjon kan vi se om hensikten i de ulike studiene samsvarer med hensikten vi har med denne oppgaven. En integrativ litteraturoversikt dreier seg om å dra konklusjoner og komme frem til en «ny helhet» som Friberg skriver (Friberg, 2017, s. 150).

#### 3.3 Søkeprosess

##### 3.3.1 Valg av søkestrategi

Vi startet tidlig med søk etter artikler. I starten av søkeprosessen hadde vi ikke helt landet på om vi skulle ha sykepleier sitt perspektiv som fokus eller om det skulle være pårørende sitt perspektiv som var fokuset i forskningen. Dette endret seg underveis i søkeprosessen, og vi gikk vi fra å ha et fokus

som var rettet mot barna sine opplevelser, til å ha fokus på sykepleierne sine opplevelser i møte med barn som pårørende.

Inklusjonskriterier som vi tok utgangspunkt i var at det var barn og unge som var pårørende og vi ønsket bare å ha med artikler der en forelder hadde kreft. Først var vi inne på tanken om å ha fokus på erfaringer fra hjemmesykepleien, men etter hvert som vi leste litt på forskjellige artikler så opplevde vi at de samme problemstillingene dukket opp om det var sykehus, sykehjem eller hjemmesykepleie. I noen studier var det med informanter fra både hjemmesykepleien og sykehjem. Vi endte dermed opp å inkludere artikler i fra både hjemmesykepleien, sykehjem og sykehus. Forskingen skulle også baseres på sykepleiernes erfaringer rundt temaet barn som pårørende. I søkeprosessen huket vi av at vi bare ville ha artikler som var peer reviewed.

Eksklusjonskriteriene våre var artikler som var eldre en 10 år. Vi ville også ha artikler som var sammenlignbart med helsevesenet i Norge, derfor var fokuset på studier fra Europa. Vi utelukket også studier som omhandlet barn som pårørende der temaet var innen rus og psykiatri eller andre temaer.

### 3.3.2 Valg av databaser

Vi gikk inn via Oria på universitetet sine sider og søkte opp ulike databaser innen helse- og sosialfag. De databasene vi brukte i søkeprosessen var, Chinal, Idunn og SveMed+. Når vi søkte i SveMed+ opplevde vi at søkeordene ble endret, og at vi derfor ikke fikk opp så mange relevante treff. I Idunn fant vi en artikkel som var aktuell for oppgaven vår, men den var ikke fagfelleurdert så den ble derfor ikke tatt med. Den databasen som gav best treff ut ifra temaet vårt var Chinal. Vi endte derfor opp med å konsentrere oss om å søke i databasen Chinal, og samtlige av de artiklene vi har tatt utgangspunkt i til vår oppgave er funnet i Chinal.

### 3.3.3 Valg av søkeord

Når vi startet søkte etter artikler i Chinal benyttet vi oss ikke av AND for å sette sammen flere søkeord. Dette resulterte i treff på over 1000 artikler, selv med inklusjonskriterier som peer reviewed, Europa og artikler fra 2011-2021. Underveis i søkeprosessen fant vi ulike søkeord som vi benyttet oss av ved å se på nøkkelord i andre artikler. Vi søkte med forskjellige søkeord, og prøvde å sette de i ulike rekkefølger og bytte ut ord med nye ord. Dette førte til at vi etter hvert klarte å spisse søkene våre. Søkeordene som vi endte opp med å bruke var Children as relatives AND cancer,

Children AND next of kin AND cancer, sick parent AND children AND relative og Interactions between nurses and children AND parents AND cancer.

### 3.3.4 Valg av artikler

For å finne artikler som var relevante for oppgaven vår så vi først og fremst på overskriftene i søkeresultatene. Videre leste vi gjennom sammendraget for å få en oversikt over temaet i artikkelen, og om hensikten i studien kunne sammenlignes med hensikten med oppgaven vår.

I Fribergs bok skrives det om ulike krav til en vitenskapelig artikkel. Den skal komme fram til ny kunnskap, som stort sett kommer fra empiriske studier. Artikkelen har en innledning, det er en hensikt med studiet, det er forklart hvilke metode som er brukt, resultatene av studiet blir presentert og det er en er en diskusjons del der metoden og resultatet blir diskutert (Friberg, 2017, s. 49).

Ut ifra oppgavens hensikt valgte vi å ta utgangspunkt i studier der det var brukt kvalitativ metode. Denne metoden følte vi var best egnet til å gi et svar på spørsmålet vårt. I den ene studiene var det benyttet både kvalitativ og kvantitativ metode. Den ble likevel vurdert som relevant for oppgaven, ut fra resultatene i studiet. I de tre andre studiene var det brukt kvalitativ metode og informantene var sykepleiere med ulik erfaring med sykepleie til pasienter med kreft. De hadde også ulik erfaring med barn som pårørende. Hensiktene med de ulike studiene passer veldig bra til hensikten som vi har med i denne oppgaven.

Artiklene vi valgte å bruke hadde tatt utgangspunkt i helsevesenet i Sverige og Norge. Dermed kunne vi absolutt relatere resultatene til det Norske helsevesenet. Grunnen til at vi valgte å ta utgangspunkt i artikler som ikke bare var fra en spesifikk avdeling eller institusjon var fordi resultatene i studiene var så like. Dermed hensikten med oppgaven være like relevant enten en jobber på sykehus eller i hjemmesykepleien. Perspektivene i de ulike studiene var sett fra sykepleiernes side, noe som også var med på å styrke relevansen til artiklene. Den ene artikkelen hadde brukt spørreundersøkelse med lukkede og åpne spørsmål. I dette studiet var det både sykepleiere, sosialarbeidere og avdelingsleder som deltok. Selv om fokuset i studiet var fra både psykiatri og somatisk avdeling var resultatene likevel relevante for å belyse vår hensikt med oppgaven. I tabellen vises en oversikt over de ulike artiklene.

## 6185 og 6202

Tittel, forfatter, årstall	Hensikt	Perspektiv	Metode	Database
Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. Birgit Hauger, Marit Wiker og Bente Hamnes, 2020	Hensikten er å utforske sykepleiers opplevelser med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienter i palliativ fase i sykehjem.	Sykepleier	Kvalitativ metode. Intervju med 15 sykepleiere ved tre ulike sykehjem.	Chinal
A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. Hakima Karidar, Helene Åkesson, Stinne Glasdam, 2016 (2015)	Hensikten med studiet er å forske på samhandlingen mellom sykepleiere og barn som er pårørende til pasienter med terminal kreft, sett fra sykepleierens perspektiv.	Sykepleier	Kvalitativ metode. Det ble utført intervju med ni sykepleiere. Tre av sykepleierne jobbet på lindrende avdeling, mens seks av sykepleierne jobbet i spesialisert hjemmesykepleie.	Chinal
Nurses`encounters with children as next of kin to parents with cancer diagnosis on oncology wards. Pär Holmberg, Johanna Nilsson, Carina Elmqvist og Gunilla Lindqvist, 2019	Hensikten med studiet var å beskrive sykepleiers erfaringer i møte med barn som pårørende til en forelder med kreft.	Sykepleier	Kvalitativ metode. Gruppeintervju med ni sykepleiere ved fire ulike avdelinger ved et sykehus. Gruppene besto av 2-3 personer.	Chinal
Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals` approaches. Susanne Knutsson, Karin Enskär, Boel Andersson-Gäre og Marie Golsäter, 2016.	Hensikten med undersøkelsen er å beskrive helsearbeideres tilnærming til barn som pårørende til en syk forelder.	Helsearbeidere (sykepleiere, sosialarbeidere og avdelingsledere)	Kvalitativ og kvantitativ metode. Det ble sendt ut spørreundersøkelse, med ni lukkede spørsmål, der det var mulighet til å gi kommentar. Og tre åpne spørsmål. De lukkede spørsmålene ble	Chinal



			analysert med en kvantitativ metode, og kommentarene og de tre åpne spørsmålene ble analysert med en kvalitativ metode.	
--	--	--	---	--

### 3.4 Analyse av artikler

Når vi hadde valgt ut fire artikler startet vi å lese gjennom de en etter en. Ved å utføre en datareduksjon lagde vi oss en oversikt over hva som var hensikten med de ulike studiene og om det var noen likehetstrekk i de ulike studiene. Dette gav oss etter hvert en oversikt over hva som var hovedtemaene i artiklene, og hvilke resultater som var relevante for vår hensikt med oppgaven. Når vi lagde oss en oversikt over alle artiklene kom vi frem til hovedtemaer som gikk igjen i de ulike studiene.

Hovedfunn
Tiden fører til utfordringer
Utfordringer rundt organiseringen
Manglende kunnskap og erfaringer
Ulike familieforhold

## 4 RESULTATER

### 4.1 Tiden fører til utfordringer

En kan se tid som en utfordring på to ulike måter. På den ene siden kan det dreie seg om å finne den rette tiden til å snakke med barna, på den andre siden kan det dreie seg om at sykepleier har for liten tid. Den tiden de har brukes allerede til å ta seg av pasienten, og det er da ikke mye tid igjen til å kunne ta seg av barna og deres familie (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, s. 25).

I den ene studien mente sykepleierne at barna burde informeres i starten av sykdomsforløpet. En opplevde det som for sent å gi informasjon når døden var nært forestående. Informasjonen skulle bli gitt i tiden når pasienten ble diagnostisert med kreft. Ikke vente med informasjonene til pasienten er kommet langt ut i forløpet (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, s. 26).

Det var også ulikt syn på hvem som hadde ansvaret for å informere og snakke med barna i de ulike stadiene i sykdomsforløpet. Sykepleierne som hadde ansvaret for pasienten i den siste delen av hans liv mente at det ikke var deres ansvar å snakke med barna om sykdommen og utfordringer rundt den. De mente dette skulle blitt gjort av de som hadde ansvaret for pasienten når kreftdiagnosen ble gitt. Sykepleierne fraskrev seg på denne måten ansvaret ved å si at dette var noe som skulle blitt gjort tidligere, av andre kollegaer: «How can it [overlooking the child] pass through the entire system of oncologist, school and palliative homecare?» (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, s. 25).

Tid spiller en stor rolle for hvor godt helsepersonell klarer å ta vare på barna og gi de den informasjonen de trenger. Helsearbeidere i studien til Knutsson forklarer det som vanskelig å finne tid til å ta seg av barna som er pårørende. De har press på seg til å få gjort unna den jobben de skal. Det blir derfor en ekstra tilførsel til dette presset, det å skulle forholde seg til barna til pasienten, i tillegg til pasienten (Knutsson, Enskär, Andersson-Gäre, & Golsäter, 2017, s. 65).

Det er en kompleks situasjon å stå i som sykepleier, når en skal ivareta både pasienten og familien. Følelsen av å ikke strekke til kan dreie seg om å ikke ha nok tid, sammen med mangel på kunnskap, erfaring og ressurser. Sykepleierne reflekterte mye rundt hvordan en skulle få tiden til å strekke til. I studien til Huger et.al (2020), forklarte en informant følelsen av å ha for lite tid slik; «det er en så vond følelse når jeg kjenner at jeg rett og slett ikke strekker til, den tapper meg for krefter, kanskje vi ikke har så mye fokus på dette likevel som jeg tenkte først» (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, s. 271).

Palliative pasienter har ofte et bredt symptom-bilde, med ulike utfordringer som krever oppfølging og behandling. Prioriteringen er for sykepleierne å ta seg av pasienten. Et bredt sykdomsbildet kan derfor føre til mangel på tid til å ta seg av pasienten, i tillegg til å følge opp barna. I den ene studien ble det forklart slik: « Nurses are very busy and time-bound to all the practical and medical tasks and

do not have much time to devote to family and the children» (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, s. 26). Å ikke ha tid til å ta seg av barna som er pårørende, fører til at en ikke får mulighet til å bli trygg i denne delen av jobben. Å ta seg av pasienten blir sett på som viktigst, selv om sykepleierne er klar over hvor viktig det er å følge opp barna (Holmberg, Elmqvist, & Lindqvist, 2020, s. 35).

#### 4.2 Utfordringer rundt organiseringen

I den ene studien kom det frem mangel på rutiner rundt hvordan barn som pårørende skulle ivaretas, og hvordan en skulle fange opp disse barna. Manglene rutiner førte til at barn som pårørende ofte ble glemt. Det kom også frem at det var manglende rutiner for dokumentasjon rundt hva som ble gitt av informasjon til barna (Knutsson, Enskär, Andersson-Gäre, & Golsäter, 2017, s. 64). Det var mangel på fokus på at barn skulle komme på besøk, det ble ikke prioritert fra ledelsens side (Knutsson, Enskär, Andersson-Gäre, & Golsäter, 2017, s. 65).

Mangel på retningslinjer og ønsker om å øke kompetansen rundt barn som pårørende kom frem i studien (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, s. 272). Felles prosedyrer kan føre til mer struktur rundt jobben med barn som pårørende. «Ved å ha felles prosedyrer, eller kjent reglement kan alle barn sikres oppfølging, og det er vanskeligere å skyve oppgaven på en kollega» (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, s. 272) Ønsker om kurs om barn som pårørende gikk igjen. De ønsket refleksjon på arbeidsplassen rundt temaet. Det kom frem i studiet at det var ulik praksis rundt dette, og at refleksjonene som ble gjennomført var på initiativ fra personalet selv. «Vi har vel noe refleksjon innimellom, når det passer seg sånn. Det er vi ansatte som tar initiativ til veiledning, ikke ledelsen» (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, s. 273). På noen avdelinger ble det gitt tilbud om veiledning. Om veiledningen ble utført, eller om det ble takket ja til, varierte (Knutsson, Enskär, Andersson-Gäre, & Golsäter, 2017, s. 273).

Det ble også ytret ønske om å ha barneansvarlige i avdelingen, slik som blir praktisert i spesialisthelsetjenesten: «jeg tror det hadde vært fint og hatt en barneansvarlig på avdelingen, eller flere som har litt brennende engasjement i forhold til det» (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, s. 273). På andre avdelinger var det etablert en barneansvarlig. Men mangel på kurs medførte at jobben til den som var barneansvarlig ikke var kommet i gang (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, s. 273).

#### 4.3 Manglende kunnskap og erfaring

«Informantene opplevde at det var lite undervisning om barn som pårørende både i grunnutdanning og i videreutdanning» (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, s. 272).

I tre av fire studier vi gjennomgikk var mangel på kunnskap oppgitt som en av sykepleiernes største utfordring. Informantene fortalte om mangel i grunnutdannelsen til sykepleieren, i tillegg til mangel på opplæring på arbeidsplassen. I den ene studien forteller nær halvparten av intervjuobjektene om vanskelighetene med å kommunisere med barna. De var redde for å si noe feil og potensielt gjøre situasjonen verre (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, s. 272).

I den ene artikkelen hadde intervjuobjektene blitt spurt om hva som kunne gi de større trygghet i arbeidet med barn som pårørende. Her ble det uttrykt ønske om mer konkrete verktøy i arbeidet med barn som pårørende, en mer strukturert opplæring samt kurs der barn som pårørende var eneste tema. Kurs som intervjuobjektene i denne studien hadde vært med på tidligere, der barn som pårørende hadde vært et av temaene, opplevdes som lite nyttige. Dette fordi kursene ikke var konkrete nok (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, s. 272).

Sykepleierne i studiene vi gjennomgikk oppga i stor grad mangel på trygghet som resultat av for lite kunnskap. Dette ga sykepleierne en følelse av frykt og usikkerhet i møte med barn som pårørende. Noe som igjen kunne føre til at en prøvde å unngå denne delen av jobben. Samtaler med kollegaer og lære fra hverandre ga mindre følelsesmessig stress og angst blant sykepleierne. I studien til Holmberg oppga sykepleierne andre kolleger når de fortalte hvor de hadde tilegnet seg kunnskap fra, og etterlyste mer organisert opplæring om hvordan de skulle møte barn som pårørende (Holmberg, Elmqvist, & Lindqvist, 2020, ss. 35-37).

Å kunne kommunisere med barna og møte dem på deres nivå ble nevnt som en av utfordringene i studien til Knutsson et.al. Hvordan barn skal bli møtt i krisesituasjon, usikkerhet rundt loverket og retningslinjer ble oppgitt som årsaker til helsearbeidernes usikkerhet. Helsearbeideren opplevde at de av dem som hadde egne barn lettere kunne kommunisere med barn som pårørende. Mangel på erfaring med barn var et hinder i å ta det avgjørende steget når det skulle opprettes kontakt. Dette sammen med manglende kunnskap om hvilken faggruppe som hadde ansvar for barn som pårørende var med på å gi større usikkerhet (Knutsson, Enskär, Andersson-Gäre, & Golsäter, 2017, ss. 63-65).

I to av studiene ble det nevnt at det var vanskelig å tilegne seg konkret og spesifikk kunnskap på egenhånd. Kompetanse er viktig for sykepleieren, men også for avdelingen og felleskapet, for holdning og kvalitet av sykepleien (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, ss. 271-273).

#### 4.4 Ulike familieforhold

Sykepleiers mulighet til å treffe barn som pårørende avhenger av i hvor stor grad foreldrene ønsker å involvere dem og at dette også påvirker når barna blir involvert i prosessen (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, s. 25).

I studien til Karidar et.al ble det fortalt om foreldre som inkluderte barna fra begynnelsen av sykdomsforløpet. I tillegg til de som ønsket å beskytte barna fra ubehagelige følelser og ønske om å gi dem mest mulig normal oppvekst. Den siste gruppen ventet lengst mulig, og ofte etter overtalelse fra helsepersonell, før de fortalte barna om alvorligheten i sykdommen. Sykepleieren hadde gjennom erfaring funnet ut at de fleste barna som fikk vite om sykdommen sent i forløpet hadde sterkere reaksjon enn de som hadde blitt forberedt i lengre tid. Men at det ikke alltid var like lett å formidle denne kunnskapen til foreldrene. I de tilfeller der sykepleiers erfaring ble overskygget av foreldrenes ønsker. Utalte foreldrene at det var de som kjente barna best og vet hva som er til det beste for dem. Sykepleiernes erfaring tilsa at barna visste mer enn foreldrene ønsket å innrømme. Dette støttet oppfatningen av at det er viktig å ha samtale med det aktuelle barnet. Foreldres ønske om å utsette barnets deltakelse i behandling og sykdom gjorde ofte at sykepleieren følte seg splittet mellom ansvar om å ta vare på barnet og faren for konflikt med pasienten (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, ss. 25-26).

«På den ene siden vil jeg ikke tvinge pasienter til å høre at de kommer til å dø, og at de bør fortelle barna om det. Samtidig ser jeg hva som skjer hvis de ikke gjør det» (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, s. 25) egen oversettelse.

Tenåringer ble sett på som ekstra utfordrende i noen av studiene. De ble ofte delt inn i to kategorier, de som involverte seg veldig mye og de som trakk seg helt tilbake. Sykepleierne fortalte at det var vanskelig å få kontakt med denne gruppen, og at de var sjelden til stede samtidig og satt ofte med mobiltelefonen når sykepleieren var i nærheten. Sykepleierne erfarte at selv om ungdommen virket uinteressert og ikke ga uttrykk for at de ønsket informasjon fra helsepersonell, så fant disse mye informasjon på internett både via søkesider, men også i chatgrupper med ungdom i samme situasjon. Utfordringen var da å guide ungdommen til hvor en finner sikre kilder med informasjon (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, s. 26).

## 5 DISKUSJON

I dette kapitlet diskuterer vi metodebruken i oppgaven vår som er integrativ litteraturoversikt, og hvordan denne metoden har hjulpet oss til å belyse hensikten med oppgaven. Her vil vi diskutere artiklenes relevans og gyldighet, og forskernes fremgangsmåte.

I resultatdiskusjonen vil vi ta for oss resultatene i artiklene og diskutere disse opp mot eksisterende teori, annen forskning og egne synspunkt.

### 5.1 Metodediskusjon

Når vi startet søket etter artiklene ønsket vi å finne studier som viste sykepleierperspektivet i jobben med barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Dette førte til at det var vanskelig å finne relevante artikler. Mye av forskningen vi fant var rettet mot pårørende til syke barn, eller artikler der forskningen var rettet mot pårørende i rus og psykiatritjenesten. Noen av de artiklene som kunne være relevante for oppgaven viste seg, etter gjennomgått analyse, å ikke oppfylle kriteriene for vitenskapelig artikkel og kunne derfor ikke tas med i oppgavens resultatdel. Vi endte opp med å bruke fire artikler, dette mener vi sikrer oss en viss innsikt i hva som er sykepleiernes utfordringer. Grunnen til at vi valgte å bruke bare fire artikler var oppgavens tidsbegrensing og manglende funn av relevant forskning som rettet seg spesifikt til vår hensikt med oppgaven.

I tre av de valgte artiklene brukte de kvalitativ metode, mens det i den fjerde artikkelen ble det brukt både kvalitativ og kvantitativ metode for innhenting av informasjon. De forskerne som valgte ren kvalitativ studie henvendte seg til ledelsen i avdelingene ved utvalgte institusjoner, og ba disse om å rekruttere intervjuobjekt. På bakgrunn av dette kan det tenkes at ledelsen har hatt mulighet til å velge bort de mest kritiske arbeiderene, men denne svakheten er tatt i betraktning når forskerne selv har gjennomgått metodebruken sin. På en annen side kan det å henvende seg til ledelsen føre til at det er lettere å få med sykepleiere som kan gi relevante opplysninger og som har spesiell interesse innenfor området.

Fremgangsmåten forskerne har brukt er stort sett gruppeintervju, denne intervjuformen har sine fordeler og ulemper. Å gjennomføre intervju i grupper kan føre til en god diskusjon rundt temaet, men det kan også tenkes at gruppeintervju kan føre til at intervjuobjektene påvirkes av hverandres meninger.

I studien til Knutsson et.al (2017), der det ble kombinert kvalitativ og kvantitativ forskning, ble det sendt ut elektronisk spørreskjema til et stort antall helsearbeidere. I artikkelen gis det en utfyllende

beskrivelse av hvor mange som svarte på spørsmålene (Knutsson, Enskär, Andersson-Gäre, & Golsäter, 2017). Dette ga oss muligheten til å vurdere artikkelens relevans for oppgaven vår. Svakheten ved spørreskjema kan være at en mister bredde og det kan tenkes at ikke alle informantene svarer like utfyllende da det var frivillig å komme med kommentarer til de lukkede spørsmålene. Denne studien brukte informanter både fra somatikken, men også fra psykiatrien, dette kan gi et resultat som ville vært annerledes enn om en hadde brukt ren somatisk forskning. Vi vil allikevel påpeke at størsteparten av deltakeren var fra somatiske avdelinger. Selv om forskerne har valgt å ta med andre helsepersonell enn sykepleiere oppdaget vi under analyseringen av artikkelen at flesteparten faktisk tilhørte sykepleieryrket og vi mener derfor at artikkelen var relevant for oppgaven vår.

Artiklene vi har valgt har geografiske begrensinger. Tre fra Sverige og en fra Norge, dette kan medføre kulturelle likheter og ulikheter i lovverket. Ingen av artiklene har tatt for seg utfordringene det kan være med å ha et flerkulturelt samfunn, og de utfordringene dette eventuelt kan føre med seg i jobben med barn som pårørende. Hadde vi funnet artikler som belyste dette teamet i fra flere land, så kunne det gitt en bredere forståelse om hva som kan være utfordringer i jobben med barn som pårørende. Samtidig så kunne dette ført til at resultatene ikke kunne sammenlignes med det lovverket vi har i Norge, og derfor ikke kunne vært så lett å anvende i praksis.

Etter at vi hadde analysert og sammenlignet resultatene i artiklene, vurderte vi om vi burde hatt med en forskning som belyste barnas egne erfaringer med det å være pårørende. Dette kunne ha gitt oss en forståelse av hva barnas behov. Og om de opplever mangel på deltakelse og informasjon. Vi mener likevel at artiklene vi har brukt i oppgaven har belyst hvilke utfordringer sykepleiere erfarer i jobben med barn som pårørende når en forleder har kreft.

## 5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med oppgaven har vært å belyse sykepleieres utfordringer i møte med barn som pårørende til en forelder med terminal kreft. I dette delkapitlet vil vi se nærmere på hovedfunnene fra artiklene og sammenligne resultatene med teori og egne refleksjoner. Dette vil hjelpe oss til å sette funnene i system og forhåpentligvis se hvilke endringer som kan gjøres for å trygge sykepleiere i møte med barn som pårørende.

I tre av de fire forskningene vi har brukt peker sykepleiere på manglende erfaring og kunnskap som en stor del av utfordringene i jobben med barn som pårørende. Personlig og faglig utvikling er en del

av sykepleiefaget, og sykepleieyrket er utfordrende på mange måter. Det er stadig ny forskning og den medisinske vitenskapen gjør at det en visste for noen år siden kanskje ikke stemmer i dag. I NSF sine yrkesetiske retningslinjer står det i punkt 1.4 : «Sykepleieren holder seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde og bidrar til at ny kunnskap anvendes i praksis» (Norsk sykepleieforbund, 2019). I tillegg sies det at en har et personlig ansvar for at den sykepleieren en utøver er faglig, juridisk og etisk forsvarlig samt at det skal skapes rom for refleksjon i hverdagen. Samtidig så forteller HOL § 8-1 og §8-2 at arbeidsgiver har ansvar for at ansatte får nødvendig opplæring og evt videreutdanning (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester , 2011). Men hvor går da skillet mellom hva som er sykepleiers eget ansvar og arbeidsgivers ansvar i en hverdag som allerede er strukket til bristepunktet? Det kan tenkes at klare retningslinjer på arbeidsplassen, og muligheten til å ta kurs kan bidra til å øke kompetansen og tryggheten til sykepleierne. Noe som igjen kan gi økt fokus på ivaretagelsen av barn som er pårørende. Som sykepleier har en, som nevnt tidligere, et ansvar for å holde seg faglig oppdatert. Basert på dette kan en argumentere med at ansvaret for at sykepleierne skal tilegne seg kunnskap ikke ene og alene ligger på lederen. Det er lederens ansvar å legge til rette for faglig utvikling, men sykepleier har et personlig ansvar til å tilegne seg kunnskap dersom hun føler seg usikker.

Endringene i spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a om barneansvarlig personell forteller om helseinstitusjoners plikt til å følge opp mindreårige barn som er pårørende ved å ha barneansvarlig personell (Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. , 1999). Kommunehelsetjenesten faller ikke inn under denne loven. Det kan tenkes at dette er en nødvendighet, i kjølvannet av samhandlingsreformen (Helse-og omsorgsdepartementet, 2012). Dette for å kunne håndheve helsepersonelloven §10-a, som sier noe om helsepersonells plikt til å ivareta mindreårige barn som er pårørende. Samhandlingsreformen har gitt kommunene større ansvar for oppfølging av syke pasienter og dermed også pasienter som har barn som pårørende (Helse-og omsorgsdepartementet, 2012). Som igjen kan føre til behov for en barneansvarlig. I artikkelen til Karidar et.al (2016) ble det påpekt fra intervjuobjektene at de ikke følte det var sykepleier som møtte barna sent i forløpet sitt ansvar å informere de om forelderens nær forestående død (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, s. 26). Dette ansvaret mente sykepleierne burde falle på helsepersonell som møtte barna tidligere i forløpet. Vi tenker at dette kan overføres til norske forhold der sykepleieren i kommunehelsetjenesten kan tenkes å ha forventninger om at informasjonen ble gitt på sykehuset. Men som nevnt i samme artikkel har sykepleieren ofte vanskeligheter med å finne rett tidspunkt til å snakke med barna om de vanskelige emnene. Dette blir igjen forsterket av at sykepleier tar hensyn til foreldrenes ønsker i forhold til mengde informasjon som skulle fortelles barna. Usikkerheten og



redsel for å si for mye eller si noe feil når de måtte holde igjen informasjon forsterket følelsen av å ikke strekke til (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, ss. 25-26).

Ved å ha en barneansvarlig kan det tenkes at en unngår slik usikkerhet. Dette fordi den som har dette ansvaret kan bidra til utforming av retningslinjer i avdelingen. Det bør ikke være slik at samtlige som er innom familien skal gi all informasjon. Vi mener at en bør ha klare retningslinjer for hvem som har hovedansvaret for å informere barna.

En utfordring som ble beskrevet i flere av studiene var manglete kunnskap og erfaring med barn som pårørende. I artikkelen til Hauger et.al (2020) ble det informert om mangler allerede i grunnutdannelsen. Informantene fortalte om vanskeligheter med å tilegne seg kunnskapen på egenhånd. De savnet strukturerte kurs fra ledelsen sin side og tid til å kunne ha refleksjoner kollegaer i mellom (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, ss. 25-26). I artikkelen til Holmberg et.al (2020) beskriver de utbyttet de har ved å lære av hverandre og nytten av oppfølging i form av blant annet refleksjon (Holmberg, Elmqvist, & Lindqvist, 2020, ss. 36-37). Vi mener refleksjon som læring kan være vel så god som et lite konkret kurs. Dette fordi en ved å reflektere sammen med kollegaer kan lære av deres erfaringer. Noe som kan komme til nytte om en står i en lignende situasjon. Grunngrir dette med at ved refleksjon over egne erfaringer kan gjøre det lettere for sykepleieren å se sammenhengen med faglig kunnskap og da gi et fyldigere bilde av opplevd situasjon.

Studiene vi har gått igjennom pekte ofte på at foreldre ønsket å skjerme barna sine ved å informere de minst mulig. Dette i kombinasjon med at situasjonen er traumatisk for den syke og eventuell partner, kan skape en situasjon der barnet blir glemt. Helsepersonell kan spørre etter barnet, om hvordan det sover, hvordan det går på skole eller hvordan det er å være foreldre. Disse og lignende spørsmål kan være en åpning for helsepersonell ovenfor foreldrene for å gi råd, og veiledning. I tillegg til å få frem at de gjerne kan samtale med barnet (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 263). Det kan tenkes at ved å lage en mal med åpningsspørsmål og bruke disse i simulering eller refleksjon kan hjelpe sykepleierne i en fremtidig samtale. Når situasjonen oppstår. Som nevnt i teoridelen er snakketøyet en god kunnskapskilde til samtaleguide (BarnsBeste, 2021).

En kan argumentere med at sykepleie til pårørende ikke er ren forskningsbasert kunnskap. Forskning og skolebøker kan gi deg verktøyene for hvordan åpne samtale, samtalens innhold og når og hvor disse bør foregå. Men de medmenneskelige, mer udefinerbare egenskapene finner en ikke i en lærebok. Disse kommer ved erfaring og personlighet. Etter hvert som en utvikler seg som sykepleier og får mer erfaring kan en kombinere forskningsbasert med erfaringsbasert og se disse sammen med behovet til pasient og pårørende. Frykten for å gjøre de gale tingene i forhold til barn som pårørende kan hindre sykepleiere i å tilegne seg ny kunnskap på egen hånd. Å ikke ha kunnskap om noe kan

være lettere å si, enn å møte frykten ved å prøve og feile. Påskuddet med at en ikke har erfaring nok til å snakke med barn som pårørende kan tenkes å sammenlignes med at du lærer en prosedyre på studiet som du ikke får brukt på mange år. Når utfordringen oppstår kan en søke opp prosedyrene å dermed få punktvis hvordan en skal utføre den. Dette er ikke like enkelt når det kommer til møte med barn som pårørende. Om vi ser dette opp mot studien til Holmberg et.al (2020) der de kommer frem at nyutdannede sykepleiere kan ha en form for tunnelsyn (Holmberg, Elmqvist, & Lindqvist, 2020, s. 37). Tenker vi at gjennom å kommunisere med kollegaer og tilegne seg erfaring, etter hvert klarer å se pasienten i en større sammenheng. Noe som trolig gjør det lettere å også fokusere på de psykososiale behovene i tillegg til de medisinske behovene.

I artikkelen til Hauger et.al (2020) nevnes det at sykepleiere mangler kunnskap i kommunikasjon med barn. De vegrer seg derfor for å ta opp vanskelige samtaler i frykt for å si noe galt som kan gjøre situasjonen verre. Av denne grunn føler de seg utilstrekkelige i jobben (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, s. 272). Som skrevet tidligere i teoridelen kan en med enkle verktøy som for eksempel Snakketøyet øke kunnskapen når det kommer til blant annet kommunikasjon med barn som pårørende (BarnsBeste, 2021). Det kan tenkes at manglende kunnskap, fører til at en ikke våger å tilegne seg erfaring. Som sykepleiestudenter kommer en stadig vekk i situasjoner der en er usikker og utrygg, men at en allikevel klarer å utfordre seg selv å stå i de utfordrende situasjonene. En kan argumentere med at dette er en egenskap som er viktig å ta med seg videre i yrket, både for personlig og profesjonell utvikling.

Som det vises til i teoridelen skaper sykdom i familien store endringer i de dagligdagse rutinene. Dette påvirker barna i stor grad. Det skrives videre om å ha barns beste i fokus i situasjoner der barn er involverte, og at det er vesentlig at barn blir informert og involvert (Bøckmann & Kjellehold, 2015, ss. 255-300). Allikevel viser vår analyse av studiene at en stor utfordring i møte med barn som pårørende er foreldrenes ønske om å beskytte barna mot det som er vondt. Dette gjør det vanskelig for sykepleier å involvere barna. Dersom foreldrene ikke ønsker at barna skal informeres om sykdommen eller annet som omhandler sykdommen, må sykepleier forholde seg til dette, i henhold til taushetsplikten (Lov om helsepersonell m.v. , 1999). I artikkelen til Karidar et.al (2016) kom det frem at foreldrenes meninger rundt involvering av barna overskygget sykepleiers kunnskap om viktigheten ved å informere og involvere barna (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, ss. 25-26). Ved å skape en relasjon, og som Travelbee sier; «å etablere et menneske-til-menneske-forhold» (Travelbee, 1999, s. 171) , kan en komme nærmere familien og pasienten. Dette kan igjen føre til en bedre forutsetning for å formidle og få frem hvorfor en mener det er viktig at barna blir involvert. Som vi skriver om i teoridelen er det viktig at sykepleiere prøver å finne ut hvorfor foreldrene tenker som de

gjør (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 209). Samtidig forutsetter dette at sykepleier har den kunnskapen som behøves for å kunne veilede og gi pasienten tilstrekkelig informasjon om temaet. I boken Sykepleiepedagogisk praksis (2011) skrives det at en i tillegg til erfaringsbasert kunnskap og forskningsbasert kunnskap trenger å ha en viss kunnskap om pasienten og familieforholdet (Hellesø & Brataas, 2011, s. 215). Det kan tenkes at en ved å skape en relasjon og viser forståelse for pasientens ønsker, lettere kan få frem det en vil formidle. Vi antar at en stor del av jobben med barn som pårørende dreier seg om å hjelpe og veilede foreldrene til å ha overskudd til å involvere barna. Og at utfordringer knyttet til dette kan henge sammen med manglende kunnskap, erfaring og tidspress.

I brosjyre fra kreftforeningen (2019) «se meg, hør på meg og snakk med meg!» kommer det frem at barn uttrykker behov for å bli inkludert i det som familien går igjennom. De har behov informasjon og ønsker å bli informert ved endringer. Dette for at de skal føle seg som en del av familien, men også for at de skal slippe å lage seg egne tanker om det som skjer (Kreftforeningen, 2019). Det kan tenkes at ved å ville beskytte barna mot det som er vondt, fører til at situasjonen oppleves vanskeligere for barna. «*Den største gaven vi kan gi våre barn, er ikke beskyttelse mot forandring, tap, smerte eller belastning, men trygghet og hjelp til å mestre dette og vokse med det som livet innebærer*» sitat av Steinar Ekvik (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 277). Dette sitatet mener vi er viktig å ha med seg i jobben med barn som pårørende. Som sykepleier eller som foreldre kan det tenkes at ved å involvere barna og være en trygg voksen kan en hjelpe de til å mestre situasjonen de står i.

Å kjenne på frykten for å si noe feil kan være ubehagelig. Dette kom godt frem i artikkelen til Hauger et.al (2020). Informantene forklarte om en frykt for å ikke kunne svare på spørsmålene som barna hadde, og en redsel for å si de gale tingene (Hauger, Wiker, & Hamnes, 2020, s. 271). I teoridelen har vi skrevet noen punkter som kan være til hjelp i kommunikasjon med barn og unge, der det ene punktet dreier seg om å lytte aktivt, bekrefte og respondere, dette dreier seg om både nonverbalt og verbalt (Eide & Eide, 2017, s. 305). Det kan tenkes at det ikke alltid er slik at barna trenger et svar, men at de like mye har behov for noen som gir de en bekreftelse på at de følelsene sine. I tillegg til at de ser at den de snakker med ønsker å lytte og ønsker å være der. Utfordringene som sykepleiere uttrykker rundt kommunikasjon kan ha en sammenheng med oppfatning av å måtte kunne gi et klart svar. Tidspress som kommer frem som en annen utfordring, og kan føre til at barna får følelsen av at sykepleieren ikke ønsker å lytte. Noe som igjen kan føre til at sykepleiere, i en stresset arbeidshverdag, unngår å gå inn i samtaler med barn rundt deres tanker og følelser.

I en tidspresset hverdag ser sykepleiere seg ofte nødt til å rette fokuset på pasienten og pasientens medisinske behov (Knutsson, Enskär, Andersson-Gäre, & Golsäter, 2017, s. 65). Noe som kan tenkes å

gi en følelse av å ikke strekke til da en som sykepleier er klar over at å gi helhetlig pleie også dreier seg om det psykososiale, og dermed om å ha fokus på familien rundt pasienten. Denne følelsen bekreftes i flere av de studiene vi har sett på. I helsepersonelloven §10 a kommer det frem at helsepersonell skal fange opp barn som er pårørende og sørge for at de får nødvendig oppfølging (Lov om helsepersonell m.v. , 1999). Ved å identifisere og ivareta barn som pårørende, tenker vi at dette ikke dreier seg om at alt ansvar for barna ligger hos sykepleiere. Ved å fange opp barn som er pårørende, å ha en åpen dialog med familien, kan det tenkes at barn har bedre forutsetninger for å få den hjelpen og støtten de har behov for. Som sykepleier handler det om å kunne videreformidle til foreldre hvordan de kan komme i kontakt med, eller hjelpe de å komme i kontakt med, ulike instanser som kan være en ressurs for barna (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 296). Dette kan dreie seg om blant annet helsestasjon, lindrende enhet, kreftforeningen eller pårørendesenteret.

En annen utfordring som kom frem i forskningene var at det ofte opplevdes vanskeligere å forholde seg til ungdommer enn å forholde seg til mindre barn. Det kom blant annet frem at ungdommer kunne opplevdes som innesluttet, og at de ikke alltid var å se hos den syke forelderen (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, ss. 26-27). Dette tenker vi kan ses i sammenheng med at ungdommer er i vanskelig del av livet, de er i det en kaller for utbrytingsfasen. Som teorien viser har de også en annen oppfatning av det som skjer rundt de en det som mindre barn har. Mindre barn er i et her-og-nå perspektiv, mens til større en blir jo mer klarer en å reflektere og sette seg inn i andres situasjon (Eide & Eide, 2017, ss. 294-303). I Karidars et.al (2016) studie oppdaget sykepleieren at ungdommen søkte på nett etter informasjon, samt var i chatgrupper med likesinnede. Dette opplevdes som utfordrende da sykepleiere ikke kunne styre kvaliteten på informasjonen som ungdommen tilegnet seg (Karidar, Åkesson, & Glasdam, 2016, s. 26). Om ungdommen argumenterer mot informasjonen helsepersonell gir, tror vi dette kan være en ekstra belastning for både sykepleier og pårørende. Bedre kunnskap om ungdom og deres behov, kan gjør det lettere å møte denne aldersgruppen og forstå deres væremåte.

Det er ikke tvil om at sykepleierne i studiene vi har lest opplever mangel på den kunnskap og erfaring som trengs for å bli trygg i samhandling med barn som pårørende. En kan med det argumentere for at det ikke bare er teoretisk kunnskap som er nødvendig , men at det er like viktig å skaffe seg erfaring ved å stå i utfordrende situasjoner.

## 6 ANVENDELSE I PRAKSIS

Sykepleiere spiller en viktig rolle i å fange opp barn som pårørende, og videre sørge for at de får den oppfølgingen de har behov for. Underveis i jobben med denne oppgaven har vi fått en bedre forståelse for hva som er utfordringer i møte med denne gruppen pårørende. Studiene vi har sett på viser at det er behov for å øke sykepleieres kompetansen på området.

Pårørendestrategien 2021-2025, øker fokuset på barn som pårørende fra regjeringens side (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Da tenker vi det er viktig å øke fokuset på dette i praksis også.

Vi har kommet frem til noen forslag til hva vi tenker kan bli gjort for å bedre kunne ivareta barn som pårørende. Hensikten med forslagene skal være å bidra til økt kompetanse på området, noe som igjen fører til tryggere sykepleiere. Forslagene har som hensikt å bidra til et økt fokus på barn som pårørende, også fra ledernes side. Forslagene vi har kommet frem til er:

- Øke fokuset på barn som pårørende, allerede i grunnutdanningen. Dette kan gjøres ved å ha en fagdag i løpet av utdanningen, som har barn som pårørende som tema.
- Det bør legges til rette for at sykepleiere får muligheten til å gå på kurs som omhandler barn som pårørende. Kursdeltakerne forplikter seg til å videreformidle kunnskapen til kollegaene. Dette kan for eksempel gjøres under et personalmøte, eller i refleksjonsgrupper.
- Ved å ha refleksjonsgrupper eller veiledningsgrupper i avdelingen kan en diskutere ulike utfordringer sammen med de andre kollegaene og dermed utveksle erfaringer. Dette skal ha som hensikt å bidra til en kultur i avdeling som fremmer kompetanse og at kollegaene skal lære av hverandre ved å dele sin kunnskap og erfaring.
- Aktuelle avdelinger i kommunene bør ha barneansvarlig selv om dette ikke er lovpålagt i kommunehelsetjenesten. Samhandlingsreformen fører i større grad til at kommunene får ansvar for alvorlig syke pasienter med barn som pårørende.
- Det anbefales en utarbeidelse av konkrete retningslinjer i avdelingene som er enkle og oversiktlige. Retningslinjene skal ha som hensikt å fange opp, og følge opp barn som pårørende.

## REFERANSER

- Akerhus Universitetssykehus i samarbeid med Nordlandssykehuset; Helse Stavanger; Rogaland A-Senter; Sørlandet Sykehus HF; Vestre Viken; Regionsenteret for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør; BarnsBeste. (2015). *Barn som pårørende - Resultat fra en multisenterstudien*. Hentet fra Helsedirektoratet.no:  
[https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-paerorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/\\_/attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-paerorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_/attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550)
- BarnsBeste. (2021). *Snakketøyet*. Hentet fra Snakketoyet.no:  
[http://snakketoyet.no/helsepersonell\\_og\\_barn\\_samtaleguide.html](http://snakketoyet.no/helsepersonell_og_barn_samtaleguide.html)
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bøckmann, K., & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dallan, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving* (5.. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2021). *Kunnskapsbasert praksis*. Hentet fra Helsebiblioteket.no:  
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>
- Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Hauger, B., Wiker, M., & Hamnes, B. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk sygeplejeforskning*, 10, ss. 266-279.  
 doi:<https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>
- Hellesø, N., & Brataas, H. V. (2011). Pasientundervisning er kunnskapsbasert praksis. I H. (. Brataas, *Sykepleiepedagogisk praksis* (ss. 214-238). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Pårørendestrategien 2021-2015*. Hentet fra  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Helse-og omsorgsdepartementet. (2012). *Samhandlingsreformen - Lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak/helseforetak*. Hentet fra regjeringen.no:  
<https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/dokumenter-sam/nasjonale-veileder-samarbeidsavtaler-mellom-kommuner.pdf>
- Holmberg, P. N., Elmqvist, C., & Lindqvist, G. (2020). Nurses` encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of Nursing Research*, 40, ss. 33-40. doi:<https://doi.org/10.1177/2057158519868437>

- Karidar, H., Åkesson, H., & Glasdam, S. (2016, Juni). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology - The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 22, ss. 23-29.  
doi:<http://dx.doi.org.ezproxy.uis.no/10.1016/j.ejon.2016.01.005>
- Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B., & Golsäter, M. (2017). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches. *Nordic journal of Nursing Research*, 37, ss. 61-69. Hentet fra  
[file:///C:/Users/Eier/AppData/Local/Packages/microsoft.windowscommunicationsapps\\_8wekyb3d8bbwe/LocalState/Files/S0/1226/Attachments/Children\\_as\\_relatives\\_to\\_a\\_sic\[3704\].pdf](file:///C:/Users/Eier/AppData/Local/Packages/microsoft.windowscommunicationsapps_8wekyb3d8bbwe/LocalState/Files/S0/1226/Attachments/Children_as_relatives_to_a_sic[3704].pdf)
- Kreftforeningen. (2019). *Se meg, hør på meg og snakk med meg*. Hentet fra Kreftforeningen.no:  
<https://kreftforeningen.no/content/uploads/2019/12/Brosjyre-fra-Kreftforeningen-Se-meg-h%C3%B8r-p%C3%A5-meg-og-snakk-med-meg-Desember-2019.pdf>
- Kreftregisteret. (2012). *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. Hentet fra kreftregisteret.no:  
<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt-/>
- Kreftregisteret. (2021). *Nøkkeltall om kreft*. Hentet fra Kreftregisteret:  
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E.-A. (2017). *Grunnleggende sykepleie 1* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E.-A. (2017). *Grunnleggende sykepleie 3* (3.. utg.). (G. H. Grimsbø, Red.) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kunnskapsbasertpraksis.no. (2021). Hentet fra <https://www.kunnskapsbanken.net/kunnskapsbasert-praksis/>
- Lov om helsepersonell m.v.* . (1999, juli 2). Hentet fra lovdata.no: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* . (2011, juni 24). Hentet fra Lovdata.no:  
<https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* . (1999, 07 02). Hentet fra lovdata.no:  
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>
- Norsk sykepleieforbund. (2019). *nsf.no*. Hentet fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Universitetet i Stavanger. (2021). *Veiledningsplan med læringsaktivitet KO 3. år*. Stavanger. Hentet fra <https://stavanger.instructure.com/>

## Vedlegg 1 Analyserte artikler

<b>Artikkel 1</b>	
<b>Tittel</b>	Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende
<b>Tidsskrift/årstall</b>	Nordisk sygeplejeforskning Nr 04-2020
<b>Forfattere</b>	Birgit Hauger Høgskolelektor, Marit Wiker Spesialsykepleier, Revmatismesykehuset, Bente Hamnes
<b>Perspektiv</b>	Sykepleieren
<b>Problem</b>	Sykepleier pliktes gjennom norsk lovverk til å ivareta barn i en pårørende situasjon. Studier tyder på at dette arbeidet ikke blir tilstrekkelig ivaretatt. studier viser også at registreringen av barn som pårørende er mangelfull, noe som fører til at flere barn ikke blir fanget opp. I tillegg viser de til studier som påpeker at den tverrprofesjonelle kommunikasjonen er sviktende.
<b>Hensikt</b>	Å utforske sykepleierens opplevelser med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienter i palliativ faser i sykehjem
<b>Metode</b>	Det er benyttet kvalitativ metode med en beskrivende design. For å rekruttere informanter har de kontaktet ledelsen på tre sykehjem. Ledelsen har så rekruttert aktuelle kandidater etter inklusjonskriteriene. Inklusjonskriteriene var sykepleiere som hadde erfaring med barn som pårørende (0-18 år), der en forelder var innlagt på sykehjemmet i palliativ fase. Alle krefttyper var inkludert. Sykepleiere som jobbet som forskerne var ikke inkludert. Sykepleierne hadde i gjennomsnitt syv års erfaring med barn som pårørende. Datasamlingen er gjort med semistrukturerte intervjuer av til sammen 15 sykepleiere ved tre ulike sykehjem. I intervjuene var det utarbeidet ulike tema: Hvordan sykepleier opplever å arbeide med barn som pårørende, hva sykepleier vektlegger i møte med barna, om sykepleier opplever utfordringer og om det er noe de trenger for å ivareta barn som pårørende.
<b>Resultater</b>	Analysen av datamaterialet resulterte i tre temaer som beskrev informantenes opplevelser i møte barn som pårørende, og omhandlet sykepleiers opplevelse av utilstrekkelighet, deres ønske om mer kompetanse samt opplevelse av lite støtte fra ledelsen. Det ble konkludert med at sykepleier ønsker å gjøre en god jobb med barna, men opplever at de ikke strekker til i arbeidet med barn som pårørende, og at de har for lite kompetanse til å ivareta barna.
<b>Artikkel 2</b>	
<b>Tittel</b>	A gap between the intention of Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses
<b>Tidsskrift/årstall</b>	European journal of ocology nursing/ 2016
<b>Forfattere</b>	Hakima Karidar, Helene Åkesson, Stinne Glasdam
<b>Perspektiv</b>	Sykepleiers
<b>Problem</b>	Sykepleiere oppfatter det vanskelig å komme i kontakt med barna til pasienter med terminal sykdom. Når en forelder får kreft har dette stor innvirkning på både pasienten selv, men også resten av familien rundt pasienten. Spesielt for barna, som fortsatt er avhengige av sine foreldre. Dette kan føre til ulike psykiske utfordringer for barn og ungdommer.



	Studier viser til viktigheten med å informere og involvere barn i forelderens sykdom. Studier viser også at noen foreldre er redde for å involvere barna for mye
<b>Hensikt</b>	Barn av pasienter i denne gruppen er sårbare og skal bli beskyttet av Svensk lov. Artikkelen ønsker å belyse samhandlingen mellom sykepleier og barn av foreldre med terminal kreft sykdom sett fra sykepleiers perspektiv
<b>Metode</b>	Deskriptiv kvalitativ studie. Semi strukturerte intervjuer. Det ble foretatt et pilotintervju og spørsmålene ble i etterkant justert noe. Spørsmålene ble kategorisert etter tema og svarene etter tema og undertema. Det er blitt tatt utgangspunkt i spørsmål fra sykepleiere som jobbet på palliasjonsavdelinger. 9 sykepleiere fra forskjellige avdelinger. I Sør-Sverige. Inkluderingskriteriet innebar også minst 2 års erfaring fra palliasjonsarbeid og erfaring med å møte barn av pasienter i onkologisk palliasjonsforløp. Lederne informerte deres avdeling om studiet, og sykepleiere som ønsket å delta la igjen kontaktinformasjon. Det var derfor bare sykepleiere som var interesserte i å delta i studiet som deltok, det er derfor ukjent hvor mange andre sykepleiere i avdelingene som innfridde inklusjons kriteriene. Intervjuene tok utgangspunkt i ulike tema; profesjonell bakgrunn og erfaringer med palliativ pleie, beskrivelse av pleierne utfordringer i samhandling mellom barn og sykepleierne 1. tid som utfordring 2. tenåringer er en utfordring typisk arbeidsdag, beskrivelser av møte med barn som pårørende i arbeidet, og utfordringer i møte med barn som pårørende.
<b>Resultater</b>	Sykepleiers tilgang til barna opplevdes som en stor utfordring. Foreldrenes syn på når, hvordan og hvor mye barna skulle få vite og involveres er ofte grunnlaget god relasjon sykepleieren fikk etablert. Utfordringene i samhandlingen mellom barn og sykepleier ble også preget av tidspress og tenåringer som aldersgruppe.
<b>Artikkel 3</b>	
<b>Tittel</b>	Nurses´ encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards
<b>Tidsskrift/årstall</b>	Sage Premier 2019
<b>Forfattere</b>	Pär Holmberg, Johanna Nilsson, Carina Elmqvist og Gunilla Lindqvist.
<b>Perspektiv</b>	Sykepleier
<b>Problem</b>	Kommunikasjon med barna viser seg å være en utfordring grunnet tidspress, fokuset til sykepleier blir derfor på det medisinske aspektet. Mangel på kunnskap og selvtillit i møte med barn som pårørende til at sykepleier unngår disse møtene. Dette skjer, selv om sykepleier er åpne for at familien skal være involvert, og for at sykepleier skal være en slags bro mellom pasienten og familien. Manglende kunnskap om veiledning til foreldre med mindreårige barn blir også påpekt som et problemområde
<b>Hensikt</b>	Å belyse sykepleiers utfordringer samt viktigheten med å øke kunnskapen om hvordan å ivareta barn som pårørende
<b>Metode</b>	Dette er en kvalitativ studie. Studiet tok plass i fire avdelinger for onkologi på sykehus i Sverige. De kom i kontakt med informantene via lederne i avdelingene på. Lederne informerte sykepleierne på avdelingen både muntlig og skriftlig om

	<p>studiet, og de som var interesserte ble kontaktet. Inklusjons kriterier var sykepleiere i alderen 25-65 år, med minst to års jobberfaring i onkologisk avdeling eller erfaring innen kreft sykepleie. Eksklusjons kriteriene var sykepleiere som ikke hadde møtt barn som pårørende. Det ble utført gruppeintervju med til sammen 9 sykepleiere, 8 damer og 1 mann. Disse ble delt inn i grupper på to og tre stykker. Alderen på de som deltok var mellom 26-43 år, og jobberfaringen i onkologisk avdeling varierte fra to til elleve år. Det ble stilt åpne spørsmål med oppfølgingsspørsmål. Hovedspørsmålet var: kan du fortelle om møter i avdelingen med barn som pårørende til forelder som er rammet av kreft? Oppfølgingsspørsmål var bla; «Hva skjedde?», «Hvilke følelser og tanker oppsto?» og «Hva sa eller gjorde du?».</p>
<b>Resultater</b>	<p>Analysen av resultatene førte til at de endte opp med et hovedtema: Følelse av trygghet. Som igjen ble fulgt opp av tre underkategorier; balanserte møter, avdramatiserende helsehjelp og lære fra hverandre. For at sykepleiere skal kunne gå fra en følelse av utrygghet, til en følelse av trygghet kreves det at en skaper et balansert møte mellom å møte sin egen frykt når det kommer til barn som pårørende, til å våge å åpne seg opp til barna. Mot etableres hos sykepleier gjennom å avdramatisere helsehjelpen som gis og ved å invitere barna inn i pleien til foreldrene. Dette igjen fører til muligheter til å lære fra hverandre og til å øke sykepleieres sannsynlighet til å bearbeide og følge opp sine egne følelser. Noe som vil kunne føre til at sykepleier får en økt kunnskap om seg selv i møte med barn som pårørende, i tillegg til kunnskap om barns behov som pårørende. Noe som gir en økt følelse av trygghet i de fremtidige møtene med barn som pårørende.</p>
<b>Artikkel 4</b>	
<b>Artikkelens tittel</b>	Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches
<b>Tidsskrift/årstall</b>	Nordic Journal of Nursing Research 2016
<b>Forfattere</b>	Susanne Knutsson, Karin Enskär, Boel Andersson-Gäre og Marie Golsäter
<b>Perspektiv</b>	Helsearbeidere, størstedelen av intervjuobjektene var sykepleiere
<b>Problem</b>	<p>Flere studier har vist at barn som har en forelder som har en sykdom, eller har en forelder som dør, opplever psykiske utfordringer som angst, følelsesmessig utfordringer eller atferdsendringer. Undersøkelser viser at det betyr mye for barnets helse å få være involvert i, og få informasjon om, foreldrenes sykdom. ha fokus på hele familien betyr at en må se familien rundt pasienten, og gi en helhetlig sykepleie til alle involverte. I Sverige fikk de en lov som sier at helsearbeidere har et ansvar for å vurdere barns behov for informasjon, råd og støtte når en forelder er syk. dessuten føler ofte foreldre at det er vanskelig å involvere barna i sykdommen.</p> <p>Selv om dette har blitt lovpålagt har helsearbeidere uttrykt at de føler seg usikre i møte med barn som pårørende. I somatikken er det fortsatt store mangler når det kommer til å jobbe med barn som pårørende. Selv om det har blitt lovpålagt å fange opp, og ta vare på barn som pårørende er det fortsatt store mangler når det kommer til å utføre dette i praksis.</p>
<b>Hensikt</b>	Hensikten med undersøkelsen er å beskrive helsearbeideres tilnærming til barn som pårørende til en syk forelder.

<b>Metode</b>	<p>Studien er en tverrsnittstudie, der det er brukt spørreskjema med ni lukka spørsmål med mulighet for å gi kommentarer, og tre åpne spørsmål. de lukkede spørsmålene ble analysert med en kvantitativ metode. og kommentarene og de tre åpne spørsmålene ble analysert med en kvalitativ metode.</p> <p>De som deltok var helsepersonell, sykepleiere, sosialarbeidere og avdelingsledere. Undersøkelsen ble utført i et fylke sør i Sverige. Helsearbeiderne jobbet enten i psykiatrisk avdeling eller somatisk avdeling. sykepleiere som jobbet med pediatri, ble ekskludert.</p> <p>Spørreskjemaet ble sendt til 2839 helsepersonell, e-posten ble åpnet av 54%, og igjen besvart av 68 % av de som åpnet e-posten.</p> <p>1052 helsearbeidere deltok, gjennomsnittsalderen på deltakerne var 45 år.</p> <p>Størstedelen av deltakerne var kvinner, og 81% av de som deltok var sykepleiere. 923 av de som deltok jobbet i korttid somatisk avdeling.</p>
<b>Resultater</b>	<p>I resultatet ble de ulike prosentene av de lukkede spørsmålene vist. Vi har valgt å fremme resultatet av den kvalitative delen da det der det som gir best utgangspunkt for å besvare vår oppgave.</p> <p>Resultatene av den kvalitative undersøkelsen i studiet viste at helsepersonell ikke så på jobben med barn som pårørende som en oppgave som var en del av deres daglige arbeid. I studiet kom det frem ulike utfordringer som førte til at det var vanskelig for helsepersonell å involvere barna som var pårørende, Helsepersonellet uttrykket at det var mangel på rutiner på hvordan de skulle ivareta barn som pårørende, og hvordan informasjon skulle bli gitt. De uttrykker også at det var vanskelig å spør pasienten om det var barn som skulle tas hensyn til. Barna kom sjelden på besøk, noe som kunne ha ulike årsaker. Helsepersonellet uttrykket også at de manglet erfaring og kunnskap rundt det å ivareta barn som pårørende, og kommunisere med disse barna. Tidspress ble også nevnt som en utfordring.</p>