

[Kandidatnummer: 6112 og 6203]

BSYBAC

Bacheloroppgave i Sykepleie



Universitetet
i Stavanger

Sykepleiere erfarer utfordringer ved å nå frem til barn som pårørende

Det helsevitenskapelige fakultet
Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 18.05.2021



Vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

«Den største gaven vi kan gi våre barn, er ikke beskyttelse mot forandring, tap, smerte eller belastninger, men trygghet og hjelp til å mestre dette og vokse med det som livet innebærer»

(Steinar Ekvik 2008, i Bøckmann og Kjellevold 2015)

Sammendrag

Bakgrunn: Hvert år opplever ca. 3500 barn under 18 år at en av foreldrene får kreft. På tross av at barn som pårørende er et satsingsområde, viser forskning til mangelfull identifisering og inkludering av barn. Lovendringene fra 2010 er fortsatt ikke implementert i helsepersonellens rutiner og det mangler fremdeles system for å kartlegge og ivareta barns behov for informasjon og støtte.

Hensikt: Oppgavens hensikt er å belyse utfordringer sykepleiere erfarer når de skal gi informasjon og støtte til barn som pårørende når en av foreldrene har kreft.

Metode: Den anvendte metoden for oppgaven er en integrativ litteraturoversikt. Fire analyserte forskningsartikler, relevant faglitteratur og egne erfaringer er grunnlaget for besvarelsen.

Resultater: Funnene viser at sykepleiere mangler tid, kunnskap og erfaring for å nå frem til det enkelte barnet. Sykepleieres handlingskompetanse blir begrenset av manglende rutiner og klare retningslinjer. Sykepleiere erfarer et etisk dilemma mellom deres juridiske plikt og pasienters avgjørelse om å involvere barn. Disse utfordringene kan føre til at barn som pårørende ikke får nødvendig informasjon og støtte.

Nøkkelord: Barn, pårørende, sykepleie, informasjon, støtte, foreldre, kreft, utfordringer, kunnskap, erfaring, tid, retningslinjer, juridiske føringer

Innhold

1.0 INNLEDNING	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2 Problemformulering.....	7
1.3 Hensikt.....	7
1.4 Begrepsavklaringer og avgrensninger	7
1.5 Oppgavens oppbygging	8
2.0 TEORETISK BAKGRUNN	9
2.1 Barn som pårørende.....	9
2.1.1 Barns informasjonsbehov.....	10
2.2 Etikk og juss	10
2.3 Kommunikasjon med barn.....	11
2.3.1 Barns kognitive- og psykososiale utvikling.....	11
2.3.2 Samhandling med barn	12
2.4 Joyce Travelbee	13
3.0 METODE	15
3.1 Valg av metode	15
3.2 Litteratursøk.....	15
3.2.1 Valg av søkestrategi.....	15
3.2.2 Valg av databaser	15
3.2.3 Valg av søkeord.....	16
3.2.4 Valg av artikler	16
3.3 Analyse av artiklene	17
4.0 RESULTAT	19
4.1 Å nå frem til barn.....	19
4.1.1 Motstridende oppfatninger mellom foreldre og sykepleiere.....	19
4.1.2 Sykepleieres frykt for å trå feil.....	19
4.2 Å samhandle med barn	20
4.2.1 Viktigheten av tilpasset informasjon.....	20
4.2.2 Betydningen av å formidle trygghet.....	21

4.3 Å balansere juridiske føringer og organisatoriske rammer	21
4.3.1 Dilemma mellom juridiske føringer og sykepleieres intensjon.....	21
4.3.2 Organisatoriske rammer begrenset sykepleieres interaksjon med barn.....	22
5.0 DISKUSJON	24
5.1 Metodediskusjon.....	24
5.1.1 Integrativ litteraturoversikt som metode.....	24
5.1.2 Betydningen av en kvalitativ tilnærming.....	24
5.1.3 Studienes datainnsamling og analyseprosess	25
5.1.4 Studienes deltakere	26
5.1.5 Land og arena for studiene	27
5.1.6 Forskernes bakgrunn	27
5.2 Resultatdiskusjon.....	27
5.2.1 Mangel på kunnskap og erfaring	28
5.2.2 Mangel på rutiner og retningslinjer	31
5.2.3 Manglende innføring av juridiske føringer.....	33
5.2.4 Konklusjon	34
6.0 ANVENDELSE I PRAKSIS.....	35
LITTERATUR	37
VEDLEGG.....	41
Vedlegg 1. Søkehistorikk	41
Vedlegg 2. Oversiktstabeller over analyserte artikler	43
Vedlegg 3. «10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell».....	46

1.0 INNLEDNING

I Norge lever flere barn i familier hvor en av foreldrene er rammet av kreft. Hvert år opplever ca. 3500 barn under 18 år at en av foreldrene får kreft (Kreftforeningen, 2012). På tross av at barn som pårørende har vært et satsingsområde de siste ti årene, viser Hauger et al. (2020) til mangelfull identifisering og inkludering av barn som pårørende. Sykepleiere opplever å ikke strekke til i samhandling med barn, på bakgrunn av blant annet manglende kunnskaper og erfaring. Dette fører til at flere barn ikke identifiseres og får den oppfølgingen de har behov for (Hauger et al., 2020, s. 267).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi mener det er en viktig sykepleieroppgave å møte barn som pårørende. Gjennom undervisning på sykepleiestudiet lærte vi om plikten til å identifisere barn som pårørende. Vi opplever derimot at studiet har lite fokus på hvordan sykepleiere skal praktisere denne plikten og ivareta barns behov for informasjon og støtte. Fra ulike praksisperioder har vi sett flere eksempler på hvordan sykepleiere praktiserer denne oppgaven. Interessen for temaet økte gjennom erfaringer fra praksis, hvor vi oppdaget at mangel på tid, kunnskap og ressurser gjør det vanskelig å møte barn. Vi ønsker å fordype oss innenfor temaet, da vi tror at økt kunnskap kan bidra til at sykepleiere blir tryggere i samhandling med barn som pårørende.

I 2010 ble det iverksatt lovendringer i Helsepersonelloven (1999, § 10a) og Spesialisthelsetjenesteloven (1999, § 3-7a). Lovene skal styrke barns rettslige stilling, samt sikre at barn som pårørende blir identifisert og får den oppfølgingen de har behov for (Helsedirektoratet, 2019, s. 5, 25). Forskning viser at lovendringene fortsatt ikke er implementert i helsepersonellens rutiner og at det fremdeles mangler system for å kartlegge og ivareta barn i rollen som pårørende (Hauger et al., 2020, s. 274). En slik praksis strider imot sykepleieres yrkesetiske retningslinjer som konkretiserer at sykepleiere må handle på en faglig forsvarlig måte (Norsk sykepleierforbund, 2019). Sykepleiere har plikt til å holde seg faglig oppdatert på nye lover og retningslinjer, dette forutsetter at sykepleiere oppdaterer egen kunnskap og kompetanse, for å kunne utøve en forsvarlig praksis (Hauger et al., 2020, s. 267).

1.2 Problemformulering

Flere barn opplever en endret livssituasjon når en av foreldrene har kreft, de trygge rammene trues og skaper en uforutsigbar hverdag. Dersom barn ikke involveres i foreldrenes kreftsykdom, kan det føre til at barn utvikler psykososiale utfordringer (Bergem, 2018, s. 18). På tross av at sykepleiere har plikt til å identifisere barn som pårørende, viser Hauger et al. (2020) at mangel på kunnskap og erfaring fører til at sykepleiere unngår å møte barn. Dagens utfordring er at flere barn og unge blir nedprioritert eller glemt, og dermed ikke får nødvendig informasjon og støtte. Økt oppmerksomhet rundt temaet kan stryke sykepleieres handlingskompetanse og bidra til at de blir bedre rustet i møte med barn som pårørende (s. 274-275).

1.3 Hensikt

Hensikten med bacheloroppgaven er å belyse utfordringer sykepleiere erfarer når de skal gi informasjon og støtte til barn som pårørende når en av foreldrene har kreft.

1.4 Begrepsavklaringer og avgrensninger

Barn som pårørende: «Med barn i denne sammenheng menes barn som pasienten har omsorgsansvar for, uavhengig av formalisert omsorgssituasjon. Bestemmelsen omfatter både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn» (Helsedirektoratet, 2018, s. 4-5).

Vi har valgt å gjøre noen avgrensninger for å tydeliggjøre bacheloroppgavens hensikt, på bakgrunn av oppgavens begrensninger og omfang. Med fokus på barn som pårørende har vi valgt å ta utgangspunkt i barn med normal utvikling i alderen 6-18 år. Vi har valgt dette aldersspennet da vi opplever at sykepleiere i større grad kan gi informasjon og støtte til denne gruppen. Vi tar ikke stilling til barns eller foreldres kjønn og inkluderer ikke barnets søsken. Når vi anvender begrepet “foreldre” mener vi de som har omsorgsansvar for barnet. Oppgaven tar for seg foreldre med kreft som går til behandling i sykehus. Da oppgavens fokus er rettet mot barn og sykepleiere, har vi valgt å utelukke foreldrenes krefttype, symptomer, prognose og utredning. I utarbeidelsen av problemområde kom vi frem til at “ivaretagelse av barn” ble for omfattende i forhold til oppgavens omfang. Vi har derfor valgt å ta utgangspunkt i barns behov for informasjon og støtte.

1.5 Oppgavens oppbygging

Teorikapittelet vil trekke frem relevant faglitteratur som legger grunnlag for oppgavens hensikt. Aktuelle temaer i kapittelet er barns informasjonsbehov, juridiske føringer, utviklingsteorier og Joyce Travelbee sin sykepleieteori. Videre vil metodekapittelet beskrive den anvendte metoden og fremgangsmåten i søkeprosessen. Deretter vil resultatkapittelet presentere forskningsartiklenes funn. Diskusjonskapittelet drøfter videre den anvendte metoden og artiklenes funn i lys av relevant faglitteratur og egne refleksjoner. Avslutningsvis presenteres konkrete tiltak som kan anvendes i praksis.

2.0 TEORETISK BAKGRUNN

Kapittelet skal omhandle barns reaksjoner og informasjonsbehov når en av foreldrene har kreft. Videre vil vi formidle sykepleieres juridiske plikt i møte med barn som pårørende. Vi har valgt å ta utgangspunkt i utviklingsteorien til Jean Piagets og Erik Erikson, som sier noe om forskjellen i samhandling og kommunikasjon med yngre barn (6-12 år) og tenåringer (13-18 år). Joyce Travelbee inkluderes på bakgrunn av hennes sykepleieteori som beskriver hvordan sykepleiere skal etablere en relasjon med pasienter og pårørende. På tross av at Travelbee sin teori ikke sier noen konkret om barn, mener vi likevel at den kan være relevant for oppgavens hensikt, med utgangspunkt i hennes engasjement for å ivareta den berørte familien, samt intensjonen om å skape et mellommenneskelig forhold.

2.1 Barn som pårørende

Når en forelder rammes av kreft berøres hele familien. Livssituasjonen endres brått og påvirker familiens struktur og samspill. Dette skaper en uforutsigbar hverdag preget av redsel og usikkerhet. Ordet "kreft" kan være skremmende for barn og mange assosierer det med tanker om døden (Dyregrov, 2012, s. 48-49). Barn reagerer svært individuelt i møte med foreldres kreftsykdom, med utgangspunkt i alder, kjønn, kognitiv utvikling og psykososiale forutsetninger. Til tross for individuelle forskjeller, ser man noen likhetstrekk i barns reaksjonsmønstre. Barn er i en sårbar situasjon og når tryggheten trues opplever de betydelig grad av stress, uforutsigbarhet og mangel på kontroll. En konsekvens er at barn kan utvikle psykososiale problemer som angst, depresjon og ensomhet, noe som videre kan føre til søvnproblemer, konsentrasjons- og atferdsvansker (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 255-260).

Bøckmann og Kjellevold (2015) påpeker at barns evne til å håndtere vanskelige situasjoner avhenger av flere faktorer. Situasjonen påvirkes av omstendighetene rundt barnet, deres sosiale nettverk og omsorgspersonenes evne til å ivareta barnet. Det er viktig å være klar over at alle reaksjoner er normale og at barn har ulike forutsetninger for å takle, forstå og bearbeide egne følelser i overveldende situasjoner. Barn utvikler ofte egne strategier for å håndtere følelsene sine i vanskelige situasjoner. Noen barn krever mer oppmerksomhet, mens andre blir tause og trekker seg tilbake, noen blir sinte og aggressive, mens andre blir svært pliktoppfyllende og kan ta på seg flere omsorgsoppgaver. Barn har en evne til å koble ut overveldende følelser og kan på kort tid gå fra sterke følelsesutbrudd til å leke uanstrengt. Når

familien rammes av kreft kan foreldres omsorgskapasitet svekkes, samtidig som barn ofte opplever et økt behov for omsorg og trygghet. Når en av foreldrene har kreft, er det viktig at barn informeres og involveres i foreldrenes sykdom (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 258-260).

2.1.1 Barns informasjonsbehov

Tidlig involvering og informasjon til barn som pårørende når en av foreldrene har kreft, er viktig for å forebygge langsiktige psykososiale utfordringer (Dyregrov, 2012, s. 51). Barn skjønner når noe er galt, det er derfor viktig å informere dem for å unngå at de danner skremmende og urealistiske bilder av situasjonen. Barn trenger individuelt tilpasset og tilstrekkelig informasjon om forelderens kreftsykdom ut ifra alder, modenhet og situasjon. Behovet for informasjon vil variere kontinuerlig ettersom situasjonen endres. Informasjon er viktig for at barn kan få hjelp til å mestre situasjonen, føle seg trygg og inkludert (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 278). Foreldre uttrykker ofte behov for veiledning om hvordan de kan formidle informasjon til barna sine, slik at de kan være en trygg omsorgsperson (Dyregrov, 2012, s. 53). For å ivareta barns behov for informasjon og støtte er det aktuelt med et tverrfaglig samarbeid mellom ulike profesjoner, for eksempel mellom skolen og spesialisthelsetjenesten (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 267).

2.2 Etikk og juss

I alle situasjoner som omhandler barn, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn (FNs barnekonvensjon, 1989, art. 3). I sykepleieres yrkesetiske retningslinjer kommer det frem at sykepleiere skal bidra til å ivareta barns særskilte behov i rollen som pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2019). Med utgangspunkt i Helsepersonelloven § 10a har helsepersonell plikt til å dekke barns behov for informasjon og nødvendig oppfølging når en av foreldrene har alvorlig somatisk sykdom. Loven medfører også en plikt til å identifisere om pasienten har mindreårige barn (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Plikten inntreer når foreldre eller andre omsorgsgivere ikke er i stand til å ivareta barnets behov. Helsepersonell må i samtale med pasienten kartlegge barnets informasjon- og oppfølgingsbehov. Gjennom dialog kan helsepersonell sikre at pasienten forstår betydningen av at barn blir informert og involvert i kreftsykdommen. Plikten må utøves i overensstemmelse med taushetsplikten. Helsepersonell krever pasientens samtykke for å gi opplysninger til barn om deres kreftsyke forelder. Det oppstår et etisk dilemma når pasienten ikke samtykker til at barn skal bli involvert og få informasjon. Uavhengig av pasientens avgjørelse, har barn rett på generell informasjon om

planlagte tiltak i helsetjenesten som omhandler deres oppfølging (Helsedirektoratet, 2019, s. 54-57, 66, 70).

Ifølge Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a pålegges helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å utpeke tilstrekkelig barneansvarlig personell. Den barneansvarlige har ansvar for å fremme og koordinere helsepersonellens oppfølging av barn som pårørende, til blant annet alvorlig somatisk syke pasienter (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a). Hovedfunksjonen til barneansvarlige er å sette arbeidet med barn som pårørende i system, holde helsepersonell oppdatert og fremme barns interesser. De ovennevnte lovene tydeliggjør helsepersonellens ansvar overfor barn som pårørende og styrker barnets rettslige stilling (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s. 297-298). Helsepersonell har også en plikt til å utøve faglig forsvarlig praksis, dette innebærer et individuelt ansvar om å holde seg faglig oppdatert (Kristoffersen, 2016a, s. 139). Etter Helsepersonelloven § 16 (1999) pålegges virksomheter å ivareta barn i rollen som pårørende, ved å utarbeide rutiner og retningslinjer slik at helsepersonell kan ivareta deres plikt. Det er altså et lederansvar å sørge for at det innføres prosedyrer og retningslinjer for hvordan arbeidet med barn som pårørende skal organiseres (Helsedirektoratet, 2019, s. 10).

2.3 Kommunikasjon med barn

Ifølge Eide og Eide (2018) kan kommunikasjon defineres som «utveksling av verbale og nonverbale tegn og signaler mellom to eller flere personer» (s. 17). Den profesjonelle kommunikasjonen skiller seg fra den hverdagslige kommunikasjonen, ved at den har et faglig formål, er støttende og preget av faglig kompetanse. Fra et sykepleieperspektiv er god kommunikasjon i møte med barn som pårørende avgjørende for å skape en trygg relasjon. For å tilpasse samhandlingen, er det en forutsetning at sykepleiere har kunnskap om hva som kjennetegner barns alder- og utviklingsnivå. I tillegg må de være bevisst på at hvert enkelt barn er unikt og befinner seg på forskjellige stadier i utviklingen (Eide & Eide, 2018, s. 32, 287-288).

2.3.1 Barns kognitive- og psykososiale utvikling

Gjennom utviklingsteorier kan sykepleiere tilegne seg kunnskap om hvordan de kan møte barn i vanskelige livssituasjoner. Jean Piagets kognitive utviklingsteori deler barns tankemessige utvikling inn i fire stadier. Bacheloroppgaven tar for seg barn i alderen 6-18 år, med utgangspunkt i Piagets teori innebærer dette det konkret-operasjonelle stadiet (fra ca. 6-

12 år) og det formelt-operasjonelle stadiet (fra ca. 12 år). I det konkret-operasjonelle stadiet er barns evne til å tenke logisk og symbolsk i stadig utvikling. Her utvikles barns identitet og forståelse for andres reaksjoner (Eide & Eide, 2018, s. 293-294). Fra denne alderen kan barn ha glede av å delta i sorg- eller støttegrupper. I det formelt-operasjonelle stadiet utvikles barns evne til å tenke abstrakt og hypotetisk, de kan i større grad følge en «voksen» dialog. Barna stiller ofte høye krav og forventninger til seg selv, som kan føre til en følelse av utilstrekkelighet (Eide & Eide, 2018, s. 302-303).

Erik Eriksons teori om psykososial utvikling kan også være et nyttig verktøy for sykepleiere om hvordan de kan kommunisere med barn (Eide & Eide, 2018, s. 293). Erikson beskriver den psykososiale utviklingen i åtte faser, hvor hver fase både inneholder kriser og muligheter. Hvordan barn reagerer i disse fasene, har betydning for den enkeltes identitetsutvikling. Med utgangspunkt i Eriksons teori er «Arbeidsiver eller underlegenhet» (ca. 6-12 år) og «Identitet eller rollekonflikt» (tenåringer) to faser som er relevant for oppgavens hensikt (Huseby et al., 2016, s. 24-26). I fasen «Arbeidsiver eller underlegenhet» blir barn påvirket av andres reaksjoner, som kan være avgjørende for om de føler på mestring eller mindreverd. Det er derfor viktig å styrke barnets tro på seg selv gjennom anerkjennelse og positive tilbakemeldinger. «Identitet eller rollekonflikt» er en fase preget av store endringer, løsrivelse fra foreldrene og identitetsutvikling. Manglende bekreftelse kan føre til usikkerhet og rolleforvirring (Eide & Eide, 2018, s. 302-303).

2.3.2 Samhandling med barn

I samhandling med barn som pårørende skal sykepleiere formidle informasjon og støtte. Dette forutsetter at sykepleieren evner å skape en relasjon, basert på tillit og trygghet. Sykepleieren må tilnærme seg barnet med åpenhet, aktiv lytting og nysgjerrighet. Barn kan ofte være skeptiske i møte med fremmede, det er derfor viktig at samtalen skjer på barnets premisser, slik at de opprettholder en følelse av kontroll. For å skape en felles forståelse, må sykepleieren møte barn på deres nivå og tone seg inn på barnets oppmerksomhet. Det er avgjørende at sykepleieren evner å se familien som en helhet og bygger en relasjon slik at barn føler seg sett, hørt og forstått (Eide & Eide, 2018, s. 289-292).

En samtale med yngre barn må skje i trygge omgivelser, gjerne sammen med en person de er trygge på. Gjennom lek kan sykepleieren invitere barn inn i samtalen, slik at barnet enklere kan uttrykke følelser og sette ord på bekymringene sine. Barn har ofte behov for korte

samtaler, med enkle forklaringer og hjelp til å sette ord på egne tanker og følelser (Eide & Eide, 2018, s. 288-291). Tenåringer har større fokus på konsekvensene av kreftsykdommen, og ønsker utfyllende og ærlig informasjon fra kompetente sykepleiere, blant annet om hvor de kan finne pålitelig informasjon på internett (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74-75). Sykepleiere bør bevisst innlede samtaler med tenåringer på tomannshånd, slik at tenåringer kan gi uttrykk for følelsene sine uten å bekymre seg over foreldrenes reaksjoner (Helsedirektoratet, 2019, s. 66).

Det er viktig å kommunisere på en måte slik at barn forstår, og unngå bruk av fremmedord og faguttrykk. Sett av god tid til samtalen og forsøk å ha en tillatende holdning ved å være tydelig og ærlig i kommunikasjon med barn (Bergem, 2018, s. 241). Bruk ordet “kreft” og snakk om hvordan behandlingen vil påvirke forelderen og barnets hverdag (Kreftforeningen, 2021). I en krevende livssituasjon er barns evne til å oppfatte informasjon begrenset. Barn kan ha behov for gjentatt informasjon, og trenger tid til å bearbeide følelser i etterkant. Det er viktig å tilpasse tidspunktet for informasjon og unngå at den blir gitt sent på kvelden, da det kan føre til at barn ligger våken om nettene med tanker og bekymringer (Ruud, 2011, s. 102, 135). Det nasjonale kompetansenettverket “BarnsBeste” har publisert «10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell», se vedlegg 3. Ønskene skal være til hjelp for å uttrykke barns behov og omhandler hvordan helsepersonell skal møte og kommunisere med barn (Michelsen, 2015).

2.4 Joyce Travelbee

Ifølge Joyce Travelbee er sykepleieres hensikt «[...] å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (2001, s. 41). For at sykepleiere skal oppnå sin hensikt, må det etableres et mellommenneskelig forhold til både pasient og pårørende. Et menneske-til-menneske-forhold er en verdifull og tidkrevende prosess (Travelbee, 2001, s. 171-177). Partene i forholdet må stå i en likeverdige relasjon til hverandre, uten å tilegnes stereotype roller som “pasient” og “sykepleier”. Gjennom kommunikasjon kan den profesjonelle sykepleieren bruke seg selv terapeutisk for å skape et menneske-til-menneske-forhold. Travelbee hevder at formålet med å etablere et slikt forhold er å fremme helse, og hjelpe den enkelte til å håndtere erfaringer som oppstår ved sykdom eller lidelse (Travelbee, 2001, s. 41-44).

Med utgangspunkt i Travelbee sin sykepleieteori, vil vi beskrive hvordan sykepleieren kan møte barn som pårørende. Travelbee illustrerer ved hjelp av fem faser hva som kreves for å etablere et menneske-til-menneske-forhold. I første fase beskrives *det innledende møte*, som innebærer at sykepleieren må ha et åpent sinn og møte barn som et unikt individ. Når det skapes kontakt, beskriver Travelbee i den andre fasen hvordan personlige oppfatninger utvikles ved *fremvekst av identiteter*. Hun hevder videre at tredje og fjerde fase bør inkludere både empati og sympati, hvor sykepleieren må ha et ønske om å hjelpe og evne å sette seg inn i barns situasjon i rollen som pårørende. *Etablering av gjensidig forståelse og kontakt* er den siste fasen for å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Denne fasen innebærer at sykepleieren må ha kunnskaper, ferdigheter og et ønske om å iverksette sykepleietiltak for å ivareta barns behov. Det vil si at sykepleieren bør etablere en gjensidig relasjon for å gi informasjon og støtte i møte med barn som pårørende (Kristoffersen, 2016b, s. 32-34).

3.0 METODE

Metode er en strukturert fremgangsmåte med formål om å komme frem til ny kunnskap og en formulert problemstilling avgjør valg av metode. Med andre ord er metode en systematisk innhenting av data. Empiriske studier benytter hovedsakelig kvalitativ, kvantitativ eller en kombinasjon av disse metodene. Kvantitativ metode baseres på målbar informasjon som kan tallfestes, datamaterialet kan blant annet innhentes fra en spørreundersøkelse. Ved kvalitativ metode samles data inn med utgangspunkt i menneskers opplevelser og meninger, det kan da være gunstig å anvende intervju (Dalland, 2017, s. 51-54).

3.1 Valg av metode

Ifølge Friberg (2018b) baseres en litteraturoversikt på analyse og sammenstilling av publiserte forskningsartikler. Oversikten kan enten være allmenn eller integrativ. En integrativ oversikt skaper i tillegg en ny helhet ved å dra nye konklusjoner fra resultatene (s. 144-150). Denne bacheloroppgaven bygger på en integrativ litteraturoversikt som metode. Vi valgte å anvende kvalitative artikler på bakgrunn av oppgavens hensikt, da de gir en utfyllende beskrivelse av sykepleieres erfaringer i samhandling med barn som pårørende.

3.2 Litteratursøk

3.2.1 Valg av søkestrategi

Vi har anvendt systematisk litteratursøk som søkestrategi i utvelgelsen av artikler. Vi var kritiske i utvalget av artikler og avgrenset søket med følgende kriterier: fagfelleurdert forskningsartikkel, land i Europa, publisert de siste ti årene og norsk-, svensk-, dansk- eller engelskspråklige artikler. Forskning er ferskvare og oppdatert kunnskap styrker studienes relevans og gyldighet. Vi mener at helsevesenet i europeiske land trolig kan sammenlignes med norske sykehus, men høyest ønskelig var artikler fra Skandinavia. Ifølge NOU «*Organisering og styring av spesialisthelsetjenesten*» (2016: 25) har land i Skandinavia tilnærmet likt helsevesen som i Norge, ettersom landene har etablerte helsetjenester, nasjonale kvalitetssikringstiltak og et høyt utdannet helsepersonell (s. 46, 92-97).

3.2.2 Valg av databaser

I søkeprosessen benyttet vi følgende databaser: CINAHL, SveMed+, British Nursing Index og PubMed. I flere av databasene fant vi relevante artikler som omhandlet temaet barn som

pårørende. Vi endte opp med å benytte British Nursing Index og CINAHL, ettersom vi fant flere artikler som kunne samsvare med oppgavens hensikt.

3.2.3 Valg av søkeord

I starten av søkeprosessen bør man unngå å kombinere flere søkeord samtidig for å oppnå best mulig resultat. Først når man er fornøyd med de utvalgte søkeordene, kan ordene settes sammen i ulike kombinasjoner (Östlundh, 2018, s. 75-76). Relevante søkeord var avgjørende for å finne gode forskningsartikler. Det var naturlig å benytte engelske søkeord, da vi endte opp med å søke i British Nursing Index og CINAHL. Vi startet den tidkrevende søkeprosessen ved å kun anvende ett og ett søkeord. På denne måten kom vi frem til relevante søkeord og avgrenset søket videre ved å kombinere søkeordene. Vi benyttet blant annet ord som “nurse”, “child”, “adolescent”, “parent”, “oncology”, “healthcare provider”, “healthcare professionals” sammen med «AND» eller «OR» i forskjellige kombinasjoner. Vi kom frem til at det kunne være en fordel å kombinere ord som “child” og “adolescent” med «OR», da dette resulterte i flere relevante treff. Vedlegg 1 viser en oversikt over søkehistorikken.

3.2.4 Valg av artikler

I utvelgelsen av forskningsartikler avgrenset vi søket ved å benytte inklusjonskriteriene som er beskrevet nedenfor, dette reduserte antall treff. Avgrensningene gjorde det mulig å skape en oversikt over søket. Videre leste vi gjennom aktuelle sammendrag og bemerket oss de artiklene vi ønsket å lese nøyere gjennom. Deretter kvalitetssikret vi artiklene før vi startet nærlesingen.

Kildekritikk er viktig for å kvalitetssikre forskningsartikler, som vil si å vurdere i hvilken grad litteratur er relevant og gyldig for å besvare den aktuelle problemstillingen (Dalland, 2017, s. 158). For å kvalitetssikre artiklene benyttet vi CASP-verktøyet, som er et hjelpemiddel med flere sjekklister til ulike forskningsmetoder (Helsebiblioteket, 2016). Vi fulgte også IMRaD-strukturen som blir brukt i oppbygging av forskningsartikler, det er en presentasjonsform som gjør det enklere å orientere seg i ukjente artikler (Dalland, 2017, s. 163). Vi benyttet IMRaD-strukturen for å kvalitetssikre de valgte forskningsartiklene. Videre søkte vi opp tidsskriftene og forskerne for å vurdere artiklenes gyldighet.

Vi ekskluderte artikler som ikke tilfredsstillte følgende inklusjonskriterier:

- Fagfellevurderte forskningsartikler med IMRaD-struktur

- Artikler publisert i løpet av de siste ti årene
- Artikler publisert i land med tilnærmet lik struktur som det norske helsevesenet
- Artikler skrevet i et sykepleier- eller barneperspektiv

Etter nøye gjennomlesing av flere artikler, valgte vi å inkludere fire forskningsartikler som tilfredsstillende de ovennevnte kriteriene og belyser oppgavens hensikt. Tre av de utvalgte artiklene er kvalitative, mens en er metodetriangulert. Den metodetriangulerte artikkelen til Knutsson et al. (2017) har både en kvalitativ og kvantitativ tilnærming. Vi valgte denne artikkelen da den tilfører oppgaven viktig innhold som utdyper hvordan sykepleiere kan møte barn som erfarer at en av foreldrene har kreft. De utvalgte artiklene omhandler sykepleieres erfaringer med barn som pårørende under 18 år, med unntak av studien til Golsäter et al. (2021) som fremhevet barns erfaringer mellom 7-18 år. Vi opplevde at de valgte artiklene skrev generelt om barn, men at flere påpekte utfordringer i samhandling med tenåringer. Etersom vi har valgt å fokusere på barn i alderen 6-18 år, har vi utelukket de delene av studiene som omhandler barn under seks år.

Bacheloroppgavens omfang og tidsbegrensninger påvirket utformingen av de valgte avgrensningene. Vi valgte blant annet å avgrense oppgaven ved å inkludere barn i alderen 6-18 år. På bakgrunn av den tidkrevende søkeprosessen valgte vi å ikke begrense aldersgruppen ytterligere. Et annet eksempel er at vi utelukket foreldres symptomer og sykdomsforløp, ved å inkludere alle kreftformer. Den bestemte kreftformen kan ha betydning for hvordan barn opplever situasjonen, men vi mener likevel at foreldres kreftsykdom ikke trenger å ha betydning for oppgavens hensikt. Til tross for at Karidar et al. (2016) inkluderer sykepleiere innen palliativ onkologi, valgte vi å anvende studien, da resultatene var relevante for oppgaven. Artikkelen til Knutsson et al. (2017) kan kritiseres for å inkludere flere forskjellige sykdommer, da bacheloroppgaven kun tar utgangspunkt i foreldre med kreft. Vi valgte likevel å anvende den ovennevnte studien, da den var relevant for oppgavens hensikt og hadde flere likhetstrekk med de utvalgte artiklene. Den siste artikkelen vi valgte å anvende er studien til Holmberg et al. (2020), da det undersøkte problemområde var tilsvarende likt hensikten med oppgaven.

3.3 Analyse av artiklene

Analyse er en bevegelse fra en helhet til deler, for deretter å sette delene sammen til en ny helhet. Resultatene fra artiklene kategoriseres og sammenstilles ut fra oppgavens hensikt,

videre settes delene sammen til en ny helhet som utgjør resultatkapittelet. Gjennom hele analysearbeidet er det viktig å ha oppgavens hensikt i minne (Friberg, 2018a, s. 135-137).

Med utgangspunkt i Fribergs (2018a, s. 135-137) beskrivelse startet vi analysearbeidet ved å nærlese de utvalgte artiklene med et åpent sinn, slik at vi fikk et eierskap til dem. Deretter lagde vi en oversiktstabell over de analyserte artiklene, se vedlegg 2. Artiklenes resultat var grunnlaget for analysen, vi inkluderte de delene av resultatene som var mest aktuelle for å belyse oppgavens hensikt. For å kategorisere og sammenstille artiklenes resultater, benyttet vi fargekoder for å markere likheter og ulikheter. Vi mener det var en effektiv fremgangsmåte, da det ble fort tydelig hvilke fargekoder vi ønsket å anvende. Vi leste nøye gjennom resultatene i hver kategori, og sorterte deretter de viktigste funnene i hoved- og underkategorier, se tabell 1. Til slutt formulerte vi en tekst ut fra de nye kategoriene som utgjør resultatkapittelet i bacheloroppgaven.

Tabell 1:

Hovedkategorier	Underkategorier
Å nå frem til barn	<ul style="list-style-type: none"> - Motstridende oppfatninger mellom foreldre og sykepleiere - Sykepleieres frykt for å trå feil
Å samhandle med barn	<ul style="list-style-type: none"> - Viktigheten av tilpasset informasjon - Betydningen av å formidle trygghet
Å balansere juridiske føringer og organisatoriske rammer	<ul style="list-style-type: none"> - Organisatoriske rammer begrenset sykepleieres interaksjon med barn - Dilemma mellom juridiske føringer og sykepleieres intensjon

4.0 RESULTAT

De valgte artiklene utdyper utfordringer og dilemmaer i forhold til oppfølging av barn som pårørende. Funnene viser at sykepleiere erfarte utfordringer på flere nivåer, blant annet med å nå frem til barn, gi tilpasset informasjon, samt å balansere tilnærmingen til barn innenfor de juridiske og organisatoriske rammene (Karidar et al., 2016, s. 25-26).

4.1 Å nå frem til barn

I samtlige av de valgte artiklene møter helsepersonell utfordringer ved å nå frem til barn som pårørende (Holmberg et al., 2020, s. 35; Karidar et al., 2016, s. 25; Knutsson et al., 2017, s. 64). Informantene i Knutsson et al. (2017, s. 64) opplevde utfordringer når foreldre ikke involverte barna i kreftsykdommen, på bakgrunn av ønske om å beskytte dem. En annen utfordring som trekkes frem er at sykepleiere uttrykte frykt for å trå feil i møte med barn som pårørende (Holmberg et al., 2020, s. 35-36).

4.1.1 Motstridende oppfatninger mellom foreldre og sykepleiere

Viktigheten av tidlig identifisering av barn som pårørende blir belyst i alle de valgte artiklene (Golsäter et al., 2021, s. 4; Holmberg et al., 2020, s. 35; Karidar et al., 2016, s. 25; Knutsson et al., 2017, s. 64). Sykepleieres oppfatning av foreldre som portvakter for identifisering av barn blir blant annet belyst i studien «A gap between the intention of the Swedish law and the interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology - The perspective of nurses» (Karidar et al., 2016, s. 25). Den ovennevnte studien fremhever at sykepleierne opplevde foreldre som en barriere når de skulle nå frem til barna. Ifølge Karidar et al. (2016, s. 25) og Knutsson et al. (2017, s. 64) var det ofte motstridende oppfatninger mellom sykepleiere og foreldre i forhold til barns inkludering i kreftsykdommen, da foreldrene ønsket å beskytte barna. Sykepleierne som deltok i Karidar et al. (2016, s. 25) mente de hadde tilstrekkelig kunnskaper og erfaring til å snakke åpent om den krevende situasjonen med barn som erfarer at en av foreldrene har kreft.

4.1.2 Sykepleieres frykt for å trå feil

I Holmberg et al. (2020, s. 35-36) kommer det frem at sykepleierne ønsket å ha mot til å etablere kontakt med barn, men at de følte på usikkerhet og frykt, på bakgrunn av manglende kunnskaper og erfaring. Tilsvarende funn ble bekreftet i Knutsson et al. (2017, s. 64-65), hvor helsepersonellets frykt og angst førte til at de unnlot å identifisere barn som pårørende.

Golsäter et al. (2021) fremhever barns perspektiv og ønske om å bli involvert for å se med egne øyne hva som skjedde med deres foreldre. Barna i den ovennevnte studien uttrykte også viktigheten av å føle seg forventet og velkommen på sykehuset (s. 4). I Karidar et al. (2016, s. 26) og Holmberg et al. (2020, s. 35) blir tenåringer trukket frem som en spesielt utfordrende gruppe å nå frem til, på bakgrunn av deres kompliserte livssituasjon. Studien til Karidar et al. (2016) fremhever videre at yngre barn var mer spontane og stilte færre krav til sykepleierne, de ble derfor sett på som en enklere gruppe å forholde seg til. Sykepleierne som deltok i den ovennevnte studien rapporterte at de sjelden hadde reell kontakt med tenåringer, da de ofte ekskluderte seg fra kreftsykdommen, dette medførte at de ikke fikk gitt den informasjonen og støtten de ønsket. Et annet funn var at sykepleierne hadde ulike oppfatninger når det gjaldt kunnskap og erfaring i møte med barn i tenårene. Et fåtall av sykepleierne hadde utfordringer med å nå frem til eldre barn, mens andre sykepleiere mente det også var utfordrende å samhandle med tenåringer generelt (Karidar et al., 2016, s. 26-27).

4.2 Å samhandle med barn

Ifølge Holmberg et al. (2020) gav sykepleiere uttrykk for at de manglet kunnskap og erfaring for å møte barn som pårørende i krevende livssituasjoner. Sykepleierne opplevde videre at det var stor forskjell mellom å samhandle med yngre barn og tenåringer, denne forskjellen opplevdes utfordrende og skremmende for flere sykepleiere (s. 35). I den ovennevnte artikkelen uttrykte sykepleierne et ønske om å skape en relasjon til barn, dette belyses slik: «When a nurse manages to be genuine, honest and true to themselves, a relationship towards the child develops» (Holmberg et al., 2020, s. 36).

4.2.1 Viktigheten av tilpasset informasjon

Artikkelen «Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards» understreker viktigheten av individuelt tilpasset informasjon i møte med barn som pårørende (Holmberg et al., 2020, s. 36). Ifølge Golsäter et al. (2021) støtter barns erfaringer behovet for aldersbestemt og erfaringsbasert informasjon tilpasset enhver situasjon. For at barn skal opparbeide en forståelse av situasjonen hevder den ovennevnte studien at det er avgjørende med informasjon gitt av en sykepleier som kjenner foreldrene, slik at barna ikke er redde for å stille spørsmål (s. 4). Barn kan lettere uttrykke følelser ved at sykepleiere tilpasser seg barnets nivå og stiller åpne spørsmål (Holmberg et al., 2020, s. 36). Helsepersonell i Knutsson et al. (2017, s. 64-65) og Holmberg et al. (2020, s. 37) erfarer utfordringer med å gi individuelt tilpasset informasjon, samt hvordan de kan møte og

tilnærme seg barn i kriser, på bakgrunn av manglende kunnskaper og erfaring. Helsepersonell oppga videre et behov for mer kunnskap om barns reaksjoner, samt opplæring om hvordan man kan kommunisere med barn som pårørende, slik at de kan hjelpe barn å få en større forståelse over situasjonen.

4.2.2 Betydningen av å formidle trygghet

I artikkelen «Children`s experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department» uttrykte barn at et barnevennlig miljø har stor betydning for sykehusopplevelsen (Golsäter et al., 2021, s. 4). Avvikende funn ble belyst i Knutsson et al. (2017), der helsepersonell beskrev at avdelingene var sterile og fylt med teknisk utstyr som kunne oppleves skremmende for barn. I den ovennevnte artikkelen uttrykte helsepersonell viktigheten av å definere barneansvarlig personell, for å sikre barns rettigheter og holde personalet faglig oppdatert. Et annet funn var betydningen av å ha tilstrekkelig tid til å etablere tillit og kontakt, for å øke barns følelse av trygghet. Helsepersonell uttrykte at det var nødvendig med tverrfaglig samarbeid for å ivareta barns behov for støtte, for eksempel mellom helsesøster og primærsykepleier (Knutsson et al., 2017, s. 65). Barna som deltok i Golsäter et al. (2021) ønsket veiledning for å finne troverdig informasjon, samt hvordan de kunne få ytterligere støtte om nødvendig. Videre opplevde flere barn at sykepleiere ikke spurte om de hadde behov for hjelp, de ble dermed tvunget til å ta initiativ selv. Et annet funn var at tenåringer gav uttrykk for at de ønsket individuell veiledning og støtte, mens de yngre barna foretrakk familiebasert støtte hvor de kunne utveksle tanker med hverandre (s. 4-5).

4.3 Å balansere juridiske føringer og organisatoriske rammer

Sykepleieres mulighet til å ta hensyn til barn som pårørende ble begrenset til tross for god intensjon og juridiske føringer. Organisatoriske rammer som tid, økonomi og ressurser satte sykepleiere i et dilemma, hvor de ofte måtte nedprioritere arbeidet med barn, da pasienten var deres hovedfokus (Karidar et al., 2016, s. 25-27).

4.3.1 Dilemma mellom juridiske føringer og sykepleieres intensjon

Karidar et al. (2016) fremhever at sykepleierne hadde kunnskap om barns rett til informasjon og støtte med utgangspunkt i loven, men de måtte innordne seg foreldres avgjørelse om å involvere barna. Informantene uttrykte videre at de ble satt i et etisk dilemma mellom foreldres avgjørelse, deres juridiske plikt og ansvar overfor barn. Sykepleierne kom derfor

kun i kontakt med barn dersom foreldrene tillot det (Karidar et al., 2016, s. 25). Sykepleierne i den ovennevnte studien uttrykte seg slik: «If we just get permission to talk to the children then it is easy, but sometimes parents can make it very difficult» (Karidar et al., 2016, s. 24). I artikkelen til Knutsson et al. (2017) kommer det frem at helsepersonell manglet kunnskap og erfaring om hvordan de skulle forholde seg til eksisterende lover og retningslinjer. Informantene opplevde videre at det var uklart hvem som hadde hovedansvar for barn, samt hvilke yrker som hadde plikt til å følge dem opp (s. 65).

4.3.2 Organisatoriske rammer begrenset sykepleieres interaksjon med barn

Helsepersonell uttrykte i Knutsson et al. (2017) mangel på klare prosedyrer og retningslinjer for å møte barn som pårørende. Informantene gav videre uttrykk for at de ønsket klare rutiner og retningslinjer for å identifisere og følge opp barn, samt at arbeidet ble implementert i de daglige rutinene (s. 64-65). Karidar et al. (2016, s. 26) og Knutsson et al. (2017, s. 64) fremhevet nødvendigheten med et større fokus på barn som pårørende og viktigheten av tverrfaglig samarbeid. Funn fra den kvantitative delen av studien til Knutsson et al. (2017, s. 63) viste at kun en femtedel av helsepersonell rapporterte at deres enhet hadde retningslinjer for å ivareta barns behov for informasjon og støtte.

Mangel på tid er en fellesnevner i tre av de valgte artiklene (Holmberg et al., 2020, 35; Karidar et al., 2016, s. 26; Knutsson et al., 2017, s. 65). Helsepersonell uttrykte i Holmberg et al. (2020, s. 35) og Knutsson et al. (2017, s. 65) at mangel på tid var en av de viktigste årsakene til hvorfor barn som pårørende ikke ble møtt med informasjon og støtte. Informantene i artikkelen «Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches» opplevde at tiden ikke strakk til i arbeidet med barn som pårørende og at de ble en ekstra kilde til stress (Knutsson et al., 2017, s. 65). Funnene i Karidar et al. (2016) fremhever at sykepleiere var underlagt økonomiske rammer, hvor mangel på tid og ressurser styrte prioriteringene deres. Studien viser videre at sykepleierens førsteprioritet var medisinske observasjoner og praktiske oppgaver rundt pasienten. Tid ble derfor sett på som en barriere og førte til at barn som pårørende ofte ble nedprioritert, på tross av gode intensjoner og juridiske rammer (Karidar et al., 2016, s. 25-26). En sykepleier fra studien uttrykte seg slik: «Having the time and allocating time, as a nurse, there's never really time set aside for such things» (Karidar et al., 2016, s. 26). Helsepersonell i Knutsson et al. (2017, s. 65) rapporterte at mangel på tid var hovedårsaken til at arbeidet med barn ikke ble beregnet som en del av helsepersonellens arbeidsoppgaver. I den ovennevnte artikkelen kommer det

frem at helsepersonell opplevde at: «Figures and economy become more important than people» (Knutsson et al., 2017 s. 65).

5.0 DISKUSJON

I det følgende kapittelet blir metode- og resultatdiskusjonen presentert. I metodediskusjonen drøftes den anvendte metoden i bacheloroppgaven, samt metoden i de valgte forskningsartiklene. I resultatdiskusjonen drøftes artiklenes resultater opp mot oppgavens hensikt og teoretiske grunnlag.

5.1 Metodediskusjon

Delkapittelet vil drøfte integrativ litteraturoversikt som metode for å belyse oppgavens hensikt. Videre diskuteres betydningen av en kvalitativ tilnærming og metodens styrker og svakheter. Deretter stiller vi oss kritiske til de valgte artiklene og vurderer studienes pålitelighet og relevans for oppgavens hensikt.

5.1.1 Integrativ litteraturoversikt som metode

Ved å anvende integrativ litteraturoversikt som metode har vi tilegnet oss et bredt kunnskapsgrunnlag og utviklet vår faglige kompetanse innenfor temaet. I det følgende beskriver vi noen styrker og svakheter med den ovennevnte metoden. En svakhet med integrativ litteraturoversikt er at valg av forskningsartikler kan bli selektivt, da utvalget kun baseres på vår avgjørelse om hvilke artikler som best belyser oppgavens hensikt. En annen svakhet er at det finnes begrenset relevant forskning som grunnlag for metoden (Friberg, 2018b, s. 143). Vi mener styrken ved å anvende en integrativ litteraturoversikt, er at kunnskapen blir kategorisert og skaper en gjennomgående strukturert oversikt. Vi vurderer metoden som hensiktsmessig, på bakgrunn av oppgavens omfang og at det ikke var tidsmessig realistisk å anvende en empirisk metode.

5.1.2 Betydningen av en kvalitativ tilnærming

Etttersom oppgavens hensikt er å skape en større bevissthet over utfordringer sykepleiere erfarer når de skal gi informasjon og støtte til barn som pårørende, var det hensiktsmessig å anvende kvalitative forskningsartikler. Ved å ta utgangspunkt i kvalitativ forskning fikk vi en dypere innsikt i både sykepleieres og barns opplevelser og erfaringer. På bakgrunn av begrenset tid og ressurser valgte vi å inkludere fire forskningsartikler, da vi mener de er tilfredsstillende for å besvare oppgavens hensikt. Sett i sammenheng med fagområdets kompleksitet ville det vært hensiktsmessig å inkludere flere artikler for å få et mer kvalitetssikret resultat.

Med unntak av Knutsson et al. (2017), har alle de valgte artiklene en kvalitativ tilnærming. Den ovennevnte artikkelen er en metodetriangulert artikkel som både kombinerer kvantitativ og kvalitativ forskning. Ved å bruke en kvalitativ forskningsmetode mener vi artiklene får frem sin hensikt på en oversiktlig og forståelig måte. Ifølge Friberg (2018a, s. 129) har kvalitativ forskning ofte få deltakere som kan medføre at studiene får et begrenset perspektiv, noe vi ser på som en svakhet. Dersom vi inkluderte flere kvantitative artikler kunne vi fått resultater fra en større gruppe, som ville gitt en bredere forståelse av problemområde.

5.1.3 Studienes datainnsamling og analyseprosess

Flere av artiklene har anvendt semistrukturerte intervjuer i datainnsamlingen. Deltakerne i Karidar et al. (2016, s. 24) og Golsäter et al. (2021, s. 2) ble intervjuet individuelt, til forskjell fra Holmberg et al. (2020, s. 34) som benyttet gruppeintervju. Fordelen med et gruppeintervju er at deltakerne kan utveksle erfaringer og bygge på hverandres innspill, i motsetning til et individuelt intervju der kun enkeltindividets erfaringer blir fremstilt. Knutsson et al. (2017, s. 62) skiller seg ut, da den anvendte et nettbasert spørreskjema med både åpne og lukkede spørsmål i datainnsamlingen. Ved å bruke et nettbasert spørreskjema, får man begrenset informasjon om informantenes utdypende tanker rundt temaet og deres nonverbale kommunikasjon. En svakhet med artikkelen til Knutsson et al. (2017, s. 62) er den lave svarprosenten, hvor nesten halvparten av e-postene med spørreskjemaet ikke ble åpnet, noe som kan tolkes som manglende interesse blant helsepersonell innenfor temaet.

I samtlige artikler ble intervjuene og spørreundersøkelsen utført på informantenes arbeidsplass, med unntak av Golsäter et al. (2021) der intervjuenes omstendigheter varierte. Intervjuene ble blant annet utført i barnets hjem eller over telefon, for å styrke barnets følelse av trygghet (Golsäter et al., 2021, s. 3). Vi ser det som en styrke da trygge omgivelser er viktig for at barn kan åpne seg. På den andre siden kan det være en svakhet at flere av intervjuene skjedde over telefon, da det fort kan forekomme misforståelser som kan gi feilkilder i studiens datamateriale.

Vi undersøkte hvilke etiske vurderinger som ble ivaretatt, hvordan forskerne gikk frem i analysearbeidet og hvordan de kvalitetssikret metoden. I alle de valgte artiklene ble det tatt stilling til etiske vurderinger, som innebærer frivillig deltakelse hvor de kunne trekke seg når som helst. Artiklene sikret også informantenes konfidensialitet, ved at alle opplysningene ble

kodet og anonymisert. Forskerne i de utvalgte artiklene utførte også en omfattende analyseprosess av den valgte metoden (Golsäter et al., 2021, s. 3; Holmberg et al., 2020, s. 34-35; Karidar et al., 2016, s. 24; Knutsson et al., 2017, s. 63). Karidar et al. (2016, s. 24) og Knutsson et al. (2017, s. 62) gjennomførte pilottester, for å kvalitetssikre spørsmålene til intervjuene og spørreskjemaet. På denne måten kunne de teste spørsmålenes pålitelighet og vurdere behov for endringer. I Golsäter et al. (2021) var det spesielt viktig å tilpasse intervjuene og utforme forståelige spørsmål til barna. Den ovennevnte studien utviklet derfor en intervjuguide, basert på eksterne forskeres erfaringer fra intervju med barn og unge (s. 3).

De valgte forskningsartiklene er publisert i løpet av de siste fem årene, noe som styrker oppgavens relevans og gyldighet, da forskning er ferskvare (Östlundh, 2018, s. 77). Det er viktig å ta i betraktning at alle artiklene er skrevet på engelsk og at det derfor kan være rom for feiltolkninger i oversettelsen av datamaterialet. I denne fortolkningsprosessen er det mulig at vi har gått glipp av sentrale nyanser ved artiklenes innhold.

5.1.4 Studienes deltakere

I tre av de valgte artiklene utgjorde sykepleiere datagrunnlaget, i motsetning til Golsäter et al. (2021) hvor barns erfaringer ble uttrykt. Vi mener at oppgavens hensikt tydeligere belyses ved å både anvende et sykepleie- og barneperspektiv. Knutsson et al. (2017, s. 62-63) inkluderte både sykepleiere, sosialarbeidere og enhetsledere, men ettersom sykepleiere utgjorde 81% av deltakerne, valgte vi å tolke resultatene som relevante for bacheloroppgaven.

Forskningsartiklenes inklusjonskriterier for deltakelse omhandlet blant annet alder og erfaring. Antall deltakere i studiene varierte. I Karidar et al. (2016, s. 24) og Holmberg et al. (2020, s. 34) deltok ni sykepleiere med minimum to års erfaring innen onkologi og erfaring med barn som pårørende. 19 barn fra 7-18 år deltok i Golsäter et al. (2021, s. 2), et minstekrav for deltakelsen var at foreldrene hadde gjennomgått kreftbehandling i to måneder. I Knutsson et al. (2017, s. 63) deltok 1052 helsepersonell, en svakhet med denne studien er at den også inkluderer deltakere som ikke har erfaring med barn som pårørende.

Sykepleierne i Karidar et al. (2016, s. 24) og Holmberg et al. (2020, s. 34) ble rekruttert gjennom avdelingsledere, videre ble sykepleierne som meldte sin interesse kontaktet av forskerne. Barna i Golsäter et al. (2021, s. 2) ble rekruttert gjennom foreldrene, da de mottok informasjonsskriv om forskningsprosjektet fra deres kontaktsykepleier. Knutsson et al. (2017,

s. 62) skilte seg ut da deltakerne ble rekruttert via e-postadresser fra sykehusets IT- avdeling, noe vi ser på som en svakhet for studiens gyldighet.

5.1.5 Land og arena for studiene

Helsevesenet i Norge er tilnærmet likt som resten av Skandinavia, som tidligere nevnt ønsket vi derfor å inkludere studier fra Skandinavia (NOU 2016: 25). De fire utvalgte studiene er publisert i Sør-Sverige, dette er en styrke da datamaterialet fra det svenske helsevesenet kan overføres til det norske. En svakhet ved å kun anvende artikler fra Sverige, er at oppgaven kan få et ensidig preg med utgangspunkt i deres kultur, lover og retningslinjer.

På bakgrunn av oppgavens begrensninger valgte vi å avgrense oppgaven til foreldre som går til behandling i sykehus. Valg av forskningsarena falt dermed på sykehusavdelinger som behandler kreftpasienter, hvor sykepleiere kan komme i kontakt med barn som pårørende. Når sykepleiere møter barn på slike avdelinger, er det avgjørende at de identifiserer og tilfredsstiller deres behov for informasjon og støtte. Studien til Holmberg et al. (2020, s. 34) og Golsäter et al. (2021, s. 2) ble utført på onkologiske avdelinger, mens studien til Karidar et al. (2016, s. 24) både fant sted på en onkologisk avdeling og avansert medisinsk hjemmepleie. I Knutsson et al. (2017, s. 63) ble både somatiske og psykiatriske enheter på sykehus inkludert, men ettersom 89% av deltakerne arbeidet ved somatiske enheter, vurderte vi artikkelen som relevante på tross av oppgavens avgrensninger.

5.1.6 Forskernes bakgrunn

Vi vurderte artiklenes gyldighet ved å søke opp forfatterens faglige bakgrunn, inkludert deres erfaring om å forske på barn som pårørende. Alle forfatterne hadde relevant forskningskompetanse fra master- eller doktorgrad. I tillegg hadde de fleste forskerne medisinskfaglig bakgrunn, som sykepleier- og legeutdanning. Flere forsket spesielt på barn, og enkelte hadde i tillegg spesialutdanning innen pediatri, noe vi ser på som en styrke for studienes gyldighet.

5.2 Resultatdiskusjon

Resultatdiskusjonen trekker frem hovedfunnene fra de valgte artiklene og drøfter resultatene i lys av teori og egne refleksjoner. De analyserte funnene mener vi er grunnleggende for at barn skal få den oppfølgingen de har behov for. Vi ser derfor betydningen av at sykepleiere har en handlingsrettet kompetanse, slik at de kommer i en bedre posisjon og tar ansvar for å møte

barn som pårørende. I den følgende diskusjonen vil vi legge vekt på hva som er grunnleggende for at sykepleiere skal få en god interaksjon med barn, og hva som kan begrense sykepleieres handlingsrom for å gi informasjon og støtte til barn som pårørende.

5.2.1 Mangel på kunnskap og erfaring

Vi ser en sammenheng i de analyserte studiene at sykepleieres kompetanse og erfaring har betydning for å møte barns behov for informasjon og støtte. Det kreves mye av sykepleiere for å etablere en trygg relasjon, på bakgrunn av deres usikkerhet i møte med barn som pårørende. Det er en forutsetning at sykepleiere har tilstrekkelig kunnskap og erfaring for å kunne føle på trygghet i samhandling med barn (Holmberg et al., 2020, s. 37).

Tidlig identifisering og kartlegging av barns behov for informasjon og støtte er viktig for barns oppfølging når en av foreldrene har kreft. For at barn skal bli involvert i foreldres kreftsykdom, er det en forutsetning at sykepleiere har kompetanse til å samhandle med barn. På den ene siden viser våre resultater at sykepleiere uttrykker at de har tilstrekkelig kunnskaper og erfaring til å snakke åpent med barn i krevende livssituasjoner (Karidar et al., 2020, s. 25-26). På den andre siden uttrykker sykepleiere mangel på kunnskap og erfaring om hvordan barn reagerer i sårbare situasjoner, noe som er grunnleggende for hvordan sykepleiere skal møte og tilnærme seg barn i kriser (Knutsson et al., 2017, s. 65). Bøckmann og Kjelle vold (2015, s. 258) påpeker at barn har ulike forutsetninger for å takle, forstå og bearbeide egne følelser i kriser, det er derfor viktig med tidlig involvering for å unngå at barn må håndtere situasjonen på egenhånd. Vi mener en konsekvens av at barn må håndtere situasjonen på egenhånd, er at de ikke får den informasjonen og oppfølgingen de har behov for. Barn opplever et økt behov for trygghet og omsorg når en av foreldrene rammes av kreft, samtidig som foreldrenes omsorgskapasitet svekkes (Bøckmann & Kjelle vold, 2015, s. 255). Barns økte omsorgsbehov i krevende livssituasjoner fremhever sykepleieres ansvar overfor barn som pårørende. Vi blir oppmerksomme på at sykepleiere forstår viktigheten av nødvendig informasjon og støtte, men at de har sprikende kunnskaper og erfaringer i møte med barn i sårbare situasjoner.

Sykepleiere mangler kunnskaper om eksisterende lover og retningslinjer, og erfarer utfordringer med å finne tid til å samhandle med barn (Knutsson et al., 2017, s. 65). Det kan tenkes at en årsak til manglende kunnskaper om barn som pårørende, kan skyldes at den enkelte sykepleier nedprioriterer å holde seg faglig oppdatert i en hektisk arbeidshverdag.

Denne nedprioriteringen strider imot sykepleieres individuelle ansvar om å holde seg faglig oppdatert for å kunne utføre faglig forsvarlig praksis (Kristoffersen, 2016a, s. 139). Dersom sykepleiere holder seg faglig oppdatert om barn som pårørende, mener vi at flere barn kan bli identifisert og få tilfredsstilt sitt behov for informasjon og støtte. Ifølge Helsedirektoratet (2019) er det et lederansvar å legge til rette for at sykepleiere kan overholde sin plikt overfor barn som pårørende (s. 10). Vi vil påstå at det er svikt på både leder- og individnivå, på bakgrunn av at ledere ikke tilrettelegger for sykepleieres fagutvikling, samtidig som den enkelte sykepleier ikke tar ansvar for å holde seg faglig oppdatert. Denne svikten mener vi kan ha direkte påvirkning på hvorfor barn ikke får nødvendig informasjon og støtte.

En konsekvens av mangel på kunnskap og erfaring er at sykepleiere kan oppleve frykt og usikkerhet i møte med barn (Holmberg et al., 2020, s. 35; Knutsson et al., 2017, s. 64-65). I Knutsson et al. (2017, s. 64-65) kommer det frem at sykepleiere føler på en utilstrekkelighet i møte med barn og at arbeidet er forbundet med frykt og angst. Det kan tenkes at det er en enkel beslutning å anta at noen andre sannsynligvis vil følge opp barn som pårørende, og at sykepleiere derfor unngår å etablere kontakt med dem. Vi mener en slik unnvikende holdning kan føre til at barn verken identifiseres eller får nødvendig oppfølging. Sykepleieteoretikeren Travelbee (2001) hevder at et menneske-til-menneske-forhold er avgjørende for at sykepleiere kan hjelpe den enkelte til å håndtere erfaringer som oppstår ved sykdom eller lidelse. Travelbee påpeker videre at den profesjonelle sykepleieren bør bruke seg selv terapeutisk for å etablere og opprettholde et mellommenneskelig forhold (s. 41). Vi mener at sykepleiere må ha mot til å møte egen frykt og tørre å stille opp for barn som pårørende.

Sykepleiere mangler både kunnskap og erfaring om hvordan de skal gi individuelt tilpasset informasjon til barn, noe som kan føre til at de ikke får den informasjonen og støtten de har behov for (Holmberg et al., 2020, s. 36; Knutsson et al., 2017, s. 64-65). En slik praksis avviker fra sykepleieres yrkesetiske retningslinjer som skal sikre at sykepleiere ivaretar barns særskilte behov i rollen som pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2019). Både for lite og for mye informasjon kan ha negativ innvirkning på barn som pårørende. Ved for lite informasjon kan det tenkes at barn i større grad blir overlatt til seg selv, og kan stå i fare for å utvikle psykososiale problemer. Hvis barn derimot får for mye informasjon, kan situasjonen bli overveldende og påføre barn unødig belastning. Viktigheten av tilpasset informasjon kan forstås i lys av utviklingsteorien til Piaget og Erikson som illustrer at man må møte hvert

enkelt barn på deres nivå (Eide & Eide, 2018, s. 287-288). Det handler om at sykepleiere må tilpasse seg barnet, for deretter å gi individuelt tilpasset informasjon og støtte.

Sykepleieres kunnskaper og erfaring i møte med barn vil variere. Analyserte funn viser at manglende undervisning om barn som pårørende fører til at sykepleiere er avhengige av å lære av hverandre og at sykepleiere med mest erfaring møter barn (Holmberg et al., 2020, s. 37). Opprinnelig mener vi det er positivt at studiene fremhever behov for mer kunnskap og opplæring (Holmberg et al., 2020, s. 37; Knutsson et al., 2017, s. 64-65). Samtidig er vi usikre på om mer utdanning i seg selv er den rette løsningen på problemet. Det kan tenkes at mer utdanning ofte er en enkel konklusjon å trekke. Vi tror det må skje noen endringer på et overordnet nivå, da samspillet mellom sykepleiere og barn påvirkes av politiske- og økonomiske strukturer. Sykepleiere har altså behov for mer kunnskap og erfaring, samtidig som det er behov for økt oppmerksomhet rundt barn som pårørende på et overordnet nivå.

Som tidligere nevnt hevder Travelbee at partene i et mellommenneskelig forhold må stå i en likeverdig relasjon til hverandre. Erfaringene som oppstår i relasjonen er grunnleggende for at barn skal få sine behov ivaretatt (Travelbee, 2001, s. 177). Barn ønsker å bli møtt av en kjent sykepleier, for med trygghet motta nødvendig informasjon og støtte (Golsäter et al., 2021, s. 4). Dersom sykepleiere har skapt en relasjon til barn, har vi erfart at barn lettere åpner seg opp og deltar i samtalen. En gjennomgående faktor i våre studier er at sykepleiere erfarer at manglende tid gjør det vanskelig å etablere en relasjon til barn (Holmberg et al., 2020, s. 35; Karidar et al., 2016, s. 26; Knutsson et al., 2017, s. 65). På den ene siden trenger sykepleiere *riktig tid* for å samhandle med barn, men på den andre siden trenger de *mer tid* til å møte barns behov for informasjon og støtte (Karidar et al., 2016, s. 26). Det vil si at sykepleiere må legge til rette for samtalsens omstendigheter i møte med barn, da etablering av et mellommenneskelig forhold både er situasjonsbestemt og tidkrevende (Travelbee, 2001, s. 172). I en travel arbeidshverdag ser vi for oss at sykepleiere kan nedprioritere eller glemme å ivareta barn som pårørende. Oppsummert ønsker sykepleiere å skape en relasjon til barn basert på tillit og trygghet, men de opplever at tidspress gjør det vanskelig å etablere kontakt med dem (Holmberg et al., 2020, s. 36; Knutsson et al., 2017, s. 65). Det handler om at sykepleiere erfarer et etisk dilemma, med god intensjon om å møte barn som pårørende, men at manglende tid er en årsak til hvorfor barn ikke får den informasjonen og støtten de har behov for.

I tilnærming til barn som pårørende må sykepleiere gi individuelt tilpasset informasjon ut fra barnets alder og utvikling. Det er viktig at sykepleiere er bevisst det store skille mellom hva som skal til for å samhandle med yngre barn og tenåringer. Når en av foreldrene får kreft opplever tenåringer en ytterligere belastning, ettersom de allerede befinner seg i en krevende livssituasjon (Holmberg et al., 2020, s. 35-36). Det er forståelig at tenåringer ønsker individuell veiledning og støtte, slik at de kan uttrykke personlige følelser og meninger, uten å bekymre seg over hva foreldrene tenker (Helsedirektoratet, 2018, s. 66). De analyserte funnene viser at sykepleiere strever med å oppnå kontakt med tenåringer, på bakgrunn av varierte kunnskaper og erfaringer (Holmberg et al., 2020, s. 35; Karidar et al., 2016, s. 26-27). Karidar et al. (2016) påpeker at sykepleieres usikkerhet kan ha sammenheng med at tenåringer ofte har en avstengt holdning og tilbaketrukket væremåte. Sykepleierne i studien erfarer at det er enklere å håndtere yngre barn sammenlignet med tenåringer. I tillegg oppga sykepleierne at de følte seg kompetente og tilstrekkelige i møte med yngre barns spontane og tillitsfulle væremåte, som kan føre til at barn faktisk blir møtt med informasjon og støtte (Karidar et al., 2016, s. 26). Golsäter et al. (2021) viser at yngre barn i større grad kan ha behov for å få informasjon i trygge omgivelser, sammen med noen de stoler på. Den ovennevnte studien fremhever betydningen av at sykepleiere er bevisst på at et barnevennlig miljø kan fremme barns følelse av trygghet (s. 4-5). Vi mener at sykepleiere mangler en dybdeforståelse for å møte barns individuelle behov i rollen som pårørende. Det kan tenkes at sykepleiere føler seg kompetente i møte med yngre barn, men at de mangler kunnskap og erfaring om hvordan de skal møte tenåringer.

5.2.2 Mangel på rutiner og retningslinjer

Våre resultater viser at oppfølging av barn til kreftsyke foreldre i stor grad blir overlatt til tilfeldighetene, da det er opp til den enkelte profesjonelle sykepleier hvordan den tildelte tiden anvendes. Mangel på tid og ressurser påvirker sykepleieres prioriteringer (Karidar et al., 2016, s. 26). De analyserte funnene viser et tydelig behov for å innføre klare prosedyrer og retningslinjer, og viktigheten av at de implementeres i avdelingens rutiner (Knutsson et al., 2017, s. 65).

Analyserte funn viser at sykepleiere rapporterer om manglende rutiner og retningslinjer for å møte barn som pårørende. I funnene kommer det også frem at mangel på tid er hovedårsaken til hvorfor barn ikke blir inkludert i sykepleieres arbeidsoppgaver (Knutsson et al., 2017, s. 65). Ledere som ikke legger til rette for tid til ivaretagelse og oppfølging av barn

som pårørende strider imot virksomheters plikt. Den som har lederansvar er pålagt å utarbeide rutiner og retningslinjer slik at helsepersonell kan ivareta barn i rollen som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, § 16). Det kan tenkes at arbeidet med å innføre rutiner for identifisering og oppfølging av barn blir nedprioritert, noe som tydeliggjør behov for et større fokus på barn som pårørende på et overordnet nivå. Det handler om at sykepleiere settes i en krevende posisjon, hvor de må finne tid for å møte barn til kreftsyke foreldre, på tross av manglende rutiner og retningslinjer.

Medisinske, økonomiske og juridiske rammer skaper utfordringer for sykepleieres mulighet til å samhandle med barn som pårørende. Mangel på tid og politiske føringer begrenser sykepleieres interaksjon med barn, noe som kan føre til at de blir nedprioritert eller glemt, da pasienten er sykepleieres førsteprioritet (Karidar et al., 2016, s. 26-27). Det kan tenkes at samfunnsøkonomiske prioriteringer som ressursbruk og effektivisering, vektlegges høyere enn helsevesenets kvalitet. Dersom avdelinger blir tilstrekkelig bemannet og sykepleiere får tildelt nok tid, mener vi de kan stille bedre opp for barn som pårørende. Det handler altså om utfordringer på et overordnet nivå, som kan ha direkte innvirkning på at barn ikke får den oppfølgingen de har behov for.

Funnene i Knutsson et al. (2017, s. 64) og Karidar et al. (2016, s. 26) samsvarer med det teoretiske grunnlaget som fremhever viktigheten av et tverrfaglig samarbeid, for å ivareta barns behov for informasjon og støtte (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 267). Vi mener tverrfaglig samarbeid er grunnleggende for identifisering av barns oppfølgingsbehov når en av foreldrene har kreft. Ifølge Knutsson et al. (2017) er tidlig identifisering og kartlegging av barns individuelle behov for informasjon og støtte avgjørende for å utarbeide en konkret plan for barnets oppfølging. I tillegg oppgir sykepleiere manglende rutiner for tverrfaglig samarbeid, på bakgrunn av uklare roller og sviktende kommunikasjon mellom ulike profesjoner (s. 64-65). Manglende rutiner for oppfølging av barn som pårørende kan forklare hvorfor noen barn i Golsäter et al. (2021, s. 5) opplever at de blir tvunget til å ta initiativ selv, og må be om hjelp for å få nødvendig informasjon og støtte. For å unngå at barn settes i en slik situasjon, mener vi at samarbeid på tvers av profesjoner og avdelinger må forbedres. Vi ser derfor behov for en større bevissthet om samarbeidets betydning for å ivareta barns behov for informasjon og støtte, samt viktigheten av å innføre klare rutiner for hvordan samarbeidet skal fungere i praksis.

5.2.3 Manglende innføring av juridiske føringer

Tatt i betraktning at det finnes klare juridiske retningslinjer som skal sikre barns rett til informasjon, viser analyserte funn til manglende bevissthet og forståelse for hvordan retningslinjene skal utføres i praksis (Knutsson et al., 2017, s. 65). Våre resultater viser at sykepleiere erfarer utfordringer på flere nivåer, blant annet at de begrenses av mangel på tid, rutiner og pasienters avgjørelse om å involvere barn (Karidar et al., 2016, s. 25-26).

Sykepleiere opplever noen sentrale utfordringer ved identifisering av barn som pårørende. Foreldre blir blant annet sett på som en barriere når de skal nå frem til barna. På den ene siden må sykepleiere forholde seg til deres juridiske plikt om å identifisere barn som pårørende. Men på den andre siden begrenses sykepleieres handlingskraft, da de trenger pasientens tillatelse for å etablere kontakt med barn. Sykepleiere settes dermed i et etisk dilemma mellom pasientens avgjørelse, deres juridiske plikt og faglige ansvar (Karidar et al., 2016, s. 25-26).

Helsepersonell er som tidligere nevnt lovpålagt å identifisere, samt dekke barns behov for informasjon og nødvendig oppfølging (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Det er derfor oppsiktsvekkende at sykepleiere rapporterer at de ikke ser på barn som pårørende som en del av deres arbeidsoppgaver, da de mener det ikke er deres ansvar å involvere og ivareta pasienters barn (Knutsson et al., 2017, s. 63-64). En slik unnvikende holdning bekrefter vår tanke om at et flertall av sykepleiere ikke har kjennskap til hva loven innebærer, og at den ikke er tilstrekkelig innført i avdelingens rutiner. Den ovennevnte loven er utarbeidet for å styrke barns rettslige stilling, samtidig som plikten må innordnes etter pasientens samtykke, noe vi mener kan gå på bekostning av barnets oppfølging (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s. 297-298). Vi ser at barns behov for informasjon og støtte blir nedprioritert og at det er nødvendig med tydeligere retningslinjer for hvordan loven skal praktiseres. Det er åpenbart at implementeringen av lovendringene i praksis går for sakte, og at de fremdeles ikke er tilstrekkelig innført i avdelingens rutiner. Det er et stort skille mellom lovverket og praksis, noe som styrker vår tanke om at det fortsatt er behov for et større satsingsområde på barn som pårørende.

Som tidligere nevnt pålegges helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å utpeke tilstrekkelig barneansvarlig personell (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a). Sykepleiere fremhever viktigheten av å definere barneansvarlig personell, for å fremme barns rettigheter (Knutsson

et al., 2017, s. 65). Barneansvarlig har ansvar for å holde seg faglig oppdatert og skal i enhver situasjon legge til rette for at barnets beste er et grunnleggende hensyn (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 297-298; FNs barnekonvensjon, 1989, art. 3). Basert på erfaringer fra praksis har vi fått inntrykk av at barneansvarliges rolle er krevende å utføre i praksis. På den ene siden erfarer vi at sykehusavdelinger ønsker å ha barn i fokus ved å utpeke barneansvarlig personell. Men på den andre siden er det ikke satt av tilstrekkelig tid slik at barneansvarlige kan utføre oppgavene og ansvaret som tilhører rollen. I samtale med barneansvarlig personell har vi fått inntrykk av at flere opplever rollen som en belastning, på bakgrunn av manglende tid til å utføre arbeidsoppgavene som medfølger den viktige rollen. Disse utfordringene sender signaler om hvor høyt arbeidet med barn som pårørende faktisk prioriteres. Det at barneansvarlige ikke erfarer nok tid, peker tilbake på at systemet ikke har utarbeidet klare prosedyrer for hvordan rollen skal utføres i praksis. På tross av et overordnet rammeverk, erfarer sykepleiere at det er vanskelig å praktisere de juridiske retningslinjene. De ovennevnte utfordringene styrker nødvendigheten av å utarbeide konkrete handlingsplaner for å møte barn som pårørende.

5.2.4 Konklusjon

Sykepleiere møter flere utfordringer i samhandling med barn som pårørende. Mangel på kunnskap og erfaring er en grunnleggende problemstilling som kan medvirke at flere barn ikke får tilfredsstilt sitt behov for nødvendig informasjon og støtte. Andre faktorer som utfordrer sykepleieres interaksjon med barn er mangel på tid, klare retningslinjer og rutiner. Videre begrenses sykepleieres handlingskompetanse av pasientens avgjørelse om å involvere barn og det overordnede systemet som kan ha direkte innvirkning på sykepleieres prioriteringer. Klare retningslinjer, tilstrekkelig tid og kompetanse er grunnleggende for at sykepleiere kan ivareta barns behov for informasjon og støtte i rollen som pårørende.

6.0 ANVENDELSE I PRAKSIS

Sykepleiere har en viktig funksjon med å ivareta barns behov for nødvendig informasjon og støtte. Resultatene fra bacheloroppgaven har gjort oss oppmerksomme på at flere sykepleiere erfarer utfordringer i møte med barn som pårørende. For at sykepleiere skal tilnærme seg barn i krevende livssituasjoner, er det viktig at de har tilstrekkelige kunnskaper og holder seg faglig oppdatert, samt at de tilstreber tverrfaglig samarbeid. Det er et lederansvar å sikre høy kompetanse og faglig forsvarlighet, ved å sørge for at det innføres rutiner og retningslinjer i avdelinger. Fremtredende i forskningsartiklene er at sykepleiere ønsker å møte barn, men at mangel på tid, kunnskaper og erfaring fører til at de ikke strekker til i arbeidet. Det synes å være behov for mer undervisning på sykepleierstudiet og ytterligere forskning om sykepleieres erfaringer og opplevelser i møte med barn. I det følgende vil vi presentere tiltak som kan bidra til at temaet i større grad settes på agendaen. Tiltakene kan styrke sykepleieres handlingskompetanse og bidra til at de blir bedre rustet i møte med barn. Formålet med å implementere disse tiltakene i praksis, er å sikre at barn som pårørende blir identifisert og får den informasjonen og støtten de har behov for.

Tiltakene er som følgende:

- Vi anbefaler sykepleiere å ha fokus på tidlig identifisering og kartlegging av barns behov for informasjon og støtte når en av foreldrene har kreft. Dette kan bidra til at barn blir identifisert og får den oppfølgingen de har behov for.
- Vi anbefaler mer undervisning om barn som pårørende på sykepleierutdanningen. Mer undervisning kan bidra til økt kompetanse, en høyere bevissthet og sette arbeidet med barn som pårørende på agendaen.
- Vi anbefaler at ledelsen prioriterer arbeidet med barn som pårørende, ved å sette av nok tid og ressurser. Dette kan bidra til at klare retningslinjer innføres i avdelingens rutiner, slik at sykepleiere har noe konkret å forholde seg til i møte med barn.
- Vi anbefaler at avdelinger arrangerer fagutviklingsdager, som kan bidra til at sykepleiere kan holde seg faglig oppdatert om barn som pårørende og får økt bevissthet om betydningen av tverrfaglig samarbeid.
- Vi anbefaler at avdelinger jevnlig arrangerer simulering, hvor sykepleiere får praktisk opplæring om hvordan de skal samhandle med barn. Simulering kan bidra til at sykepleiere mestrer egen frykt og opplever trygghet i møte med barn som pårørende.

- Vi anbefaler at alle avdelinger har et barnevennlig rom, hvor barn kan oppholde seg med leker, bøker, spill og film. Et barnevennlig miljø kan bidra til at barn kan føle seg velkomne til å besøke avdelingen.

LITTERATUR

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

Bøckmann, K & Kjellebold, A (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Fagbokforlaget.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal Akademisk.

Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 44-65). Abstrakt forlag.

Eide, H & Eide, T (2018). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.

FNs barnekonvensjon (1989, 20. november). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf

Friberg, F. (2018a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 129-139). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2018b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 141-152). Studentlitteratur.

Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from ealthcare professionals when their parent has a cancer disease: Experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, 50, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>

Hauger, B., Wiker, M. & Hammes, B. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i arbeidet med barn som pårørende. *Nordisk sygeplejeforskning*, 10(4), 266-279. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>

Helsebiblioteket. (2016, 03. juni). *Sjekklistor*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsedirektoratet (2018, 17. januar). *Pårørendeveileder: nasjonal veileder: 3.2 barn som pårørende*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/avklare-hvem-som-er-parorende-deres-rolle-og-fore-journal/barn-som-parorende>

Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). *Pårørendeveileder: nasjonal veileder*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Holmberg, P., Nilsson, J., Elmquist, 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(1), 33-40.

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2057158519868437>

Huseby, R., Gjørund, P., Sørheim S. & Sjøberg, E. (2016). *Psykologi 2: mennesket i gruppe og samfunn* (2. utg.). Cappelen Damm.

Karidar, H., Åkesson, H. & Glasdam, S. (2016). 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, 23-29. <https://doi.org/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(2), 61-69. <https://doi.org/10.1177/2057158516662538>

Kreftforeningen (2020, 23. oktober). *Hva er kreft?* <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

Kreftforeningen. (2021, 24. mars). *Barn og ungdom som pårørende*.

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>

Kristoffersen, N. J. (2016a). Sykepleie: kunnskapsgrunnlag og kompetanseutvikling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: sykepleie – fag og funksjon* (3. utg., bind 1, s. 139-192). Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2016b). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., bind 3, s. 15-80). Gyldendal Akademisk.

Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning* 6(1), 70-77. [10.4220/sykepleienf.2011.0068](https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068)

Michelsen, M. (2015, 4. mai). 10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell. *Barnsbesteblogg*. <https://barnsbesteblogg.com/2015/05/04/10-onsker-fra-et-parorende-barn-i-mote-med-helsepersonell/>

Norsk sykepleieforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

NOU 2016: 25. (2016). *Organisering og styring av spesialisthelsetjenesten: hvordan bør statens eierskap innrettes framover?* Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/6db6ac4fbfde49e6bc5f8bd615c6fa1e/no/pdf/s/nou201620160025000dddpdfs.pdf>

Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og unge i utfordrende livssituasjoner*. Gyldendal Akademisk.

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Akademisk.

Östlundh, L. (2018). Informasjonssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 59-82).
Studentlitteratur.

VEDLEGG

Vedlegg 1. Søkehistorikk

Database	Søkedato	Søk nr.	Søkeord	Antall treff	Lest sammen- drag	Brukte artikler
British Nursing Index	17.03.21	S1	Nurs*	709 334		
		S2	Child*	236 763		
		S3	Child* OR Adolescent*	47 165		
		S4	Relatives	75 032		
		S5	Parent*	86 892		
		S6	Oncology*	41 485		
		S7	S1 AND (S3) AND S4 AND S5 Avgrensninger: 2011-2021, fagfelleverdert, engelsk språk, land i Europa	1423 369	3	0
		S8	S1 AND (S3) AND S4 AND S6 Avgrensninger: 2011-2021, fagfelleverdert, engelsk språk, land i Europa	2363 75	4	1
(S8) Inkludert artikkel: «A gap between the intention of the Swedish law and the interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology- The perspective of nurses»						

Database	Søkedato	Søk nr.	Søkeord	Antall treff	Leste sammen- drag	Valgte artikler
CINAHL	23.03.21	S1	Nurs*	916 134		
		S2	Child*	826 602		
		S3	Relatives	168 958		

S4	Parent*	187 346		
S5	“Healthcare professionals” OR “Healthcare provider”	16 906		
S6	Support* OR emotional support*	560 211		
S7	Cancer*	444 280		
S8	“Child* with cancer*”	3 216		
S9	S2 AND S3 AND S4 AND (S5) Avgrensninger: 2011-2021, språk: norsk/svensk/dansk/engelsk, Academic Journals	26 15	4	2
S10	S1 AND S2 AND S3 AND (S6) Avgrensninger: 2011-2021, språk: norsk/svensk/dansk/engelsk, Academic Journals, land i Europa	363 61	3	0
S11	S1 AND S2 AND S4 AND S7 NOT S8 Avgrensninger: 2011-2021, språk: norsk/svensk/dansk/engelsk, Academic Journals, child: 6-12 years, adolescent: 13-18	530 172	4	1

(S9) Inkludert artikkel: «Children`s experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parents has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department»

(S9) Inkludert artikkel: «Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals` approaches»

(S11) Inkludert artikkel: «Nurses`encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards»

Vedlegg 2. Oversiktstabeller over analyserte artikler

Artikkel 1	
Tittel	Nurses`encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards
Tidsskrift/årstall	Nordic Journal of Nursing Research / 2020
Forfattere	Pär Holmberg, Johanna Nilsson, Carina Elmqvist, Gunilla Lindqvist
Perspektiv	Sykepleie
Problem	Sykepleiere opplever utfordringer med tidspress, manglende rutiner, kunnskap og erfaringer med å snakke med barn. Sykepleiere velger derfor å prioritere den medisinske behandlingen og omsorgen for kreftpasienten
Hensikt	Beskrive registrerte sykepleieres opplevelser av å møte barn som pårørende til en forelder diagnostisert med kreft
Metode	Kvalitativ tilnærming med bruk av semistrukturerte gruppeintervju, ni sykepleiere deltok i studien
Resultat	Resultatene fra studien fremhever viktigheten av å styrke sykepleierens evne til å skape et omsorgsfullt møte med barn som pårørende: <ol style="list-style-type: none"> 1. For å skape en følelse av sikkerhet, er det behov for å etablere et balansert møte. Hensikten er å møte personlig frykt, ha mot til å åpne seg og være der for barn som pårørende 2. Tidlig involvering og tilpasset informasjon bidrar til å avdramatisere helsevesenet 3. Det å lære av hverandre og reflektere med kollegaer, kan gi sykepleieren økt kunnskap og styrke selvtilliten i fremtidige møter med barn
Konklusjon	Studien avdekket mangel på kunnskap og behov for mer utdanning, organisert veiledning for sykepleiere og mangel på et støttende nettverk på arbeidsplassen

Artikkel 2	
Tittel	A gap between the intention of the Swedish law and the interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses
Tidsskrift/årstall	European Journal of Oncology Nursing / 2016
Forfattere	Hakima Karidar, Helene Åkesson og Stinne Glasdam

Perspektiv	Sykepleie
Problem	Til tross for at lovverket krever at sykepleiere skal ta hensyn til barn som pårørende, belyser studier mangelfull identifisering av barn og ivaretagelse av det enkeltes behov for støtte og informasjon
Hensikt	Utforske samspillet mellom sykepleier og barn til pasienter med uhelbredelig kreft
Metode	Kvalitativ tilnærming med bruk av semistrukturerte intervjuer, ni sykepleiere deltok i studien
Resultat	Resultatene fra studien fremhever følgende barrierer: <ol style="list-style-type: none"> 1. Foreldre hindrer sykepleiere i å samhandle med barn og ungdom 2. På tross av god intensjon, vilje og juridiske rammer var muligheten til å ta hensyn til barn som pårørende begrenset 3. Sykepleierens opplevelse av barrieren mellom mangel på tid og gyldne øyeblikk for å samhandle med barn 4. Sykepleiere føler på utilstrekkelighet i møte med tenåringer, på bakgrunn av manglende kunnskap og erfaringer
Konklusjon	Studien identifiserer et gap mellom intensjonen i svensk lov og samspillet mellom sykepleiere og barn som pårørende

Artikkel 3	
Tittel	Children`s experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parents has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department
Tidsskrift/årstall	European Journal of Oncology Nursing / 2021
Forfattere	Marie Golsäter, Susanne Knutsson, Karin Enskär
Perspektiv	Barn
Problem	Barn som pårørende opplever psykiske belastninger når en av foreldrene har kreft. Det finnes ikke et tydelig program for å tilby støtte til barn, på tross av bevis og viktigheten av støtte til barn som pårørende
Hensikt	Evaluere barns erfaringer etter å ha deltatt i pilotklinisk intervensjon “See Me” rettet mot å støtte barn som pårørende
Metode	Kvalitativ tilnærming med intervju av 19 barn i alderen 7 til 18 år. De yngre barna ble bedt om å tegne et bilde for å vurdere angstnivået, mens de eldre barna utfylte et spørreskjema for å måle deres oppfatning av sykepleierens omsorgsfulle tilnærming
Resultat	Resultatene fra studien fremhever følgende funn om barns erfaringer: <ol style="list-style-type: none"> 1. Barna følte seg forventet og ønsket velkommen på sykehuset 2. Barna trengte kunnskap om foreldrenes situasjon

	<p>3. Barna trenger å bli involvert og få informasjon basert på deres individuelle situasjon</p> <p>4. Barna ønsket å bli møtt av sykepleieren for å få informasjon og støtte</p> <p>5. Med utgangspunkt i tegningene opplevde ett barn angst over gjennomsnittet knyttet til sykehusbesøk</p> <p>De eldre barna mente at sykepleierne var kompetente utøvere, men i mindre grad medfølende helbredere</p>
Konklusjon	Studien konkluderer med at strukturen i intervensjonen "See Me" kan brukes som utgangspunkt for å sikre at barn som pårørende får råd, støtte og informasjon

Artikkel 4	
Tittel	Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches
Tidsskrift/årstall	Nordic Journal of Nursing Research / 2017
Forfattere	Susanne Knutsson, Karin Enskär, Boel Andersson-Gäre, Marie Golsäter
Perspektiv	Helsepersonell
Problem	Helsepersonell rapporterer at de er engstelige og usikre i møte med barn som pårørende, samtidig som barn ofte opplever psykososiale utfordringer når en av foreldrene er syke
Hensikt	Beskrive helsepersonells tilnærminger til barn som pårørende når en av foreldrene blir tatt hånd om i en klinisk setting
Metode	Kvantitativ og kvalitativ tilnærming, med nettbasert spørreskjema, 1052 helsepersonell deltok i studien
Resultat	<p>Resultatene fra studien fremhever følgende funn om helsepersonells tilnærminger:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Rutiner og retningslinjer for å møte barn som pårørende er i større grad innført på psykiatriske enheter sammenlignet med somatiske enheter 2. Helsepersonell opplever manglende rutiner, retningslinjer, kunnskap og erfaring med barn som pårørende 3. I det daglige arbeidet er det ikke satt av nok tid til å identifisere og møte barn som pårørende 4. Helsepersonell etterspør et tverrfaglig samarbeid for å bedre ivareta barns behov for støtte
Konklusjon	Studien konkluderer med at mangler rutiner og retningslinjer for strukturerte tilnærminger for å identifisere og gi støtte, råd og informasjon til barn som pårørende

Vedlegg 3. «10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell»

10 ØNSKER

FRA ET PÅRØRENDE BARN I MØTE MED HELSEPERSONELL

1. Se på meg og lær deg navnet mitt. Fortell meg også gjerne hva du heter selv. Da forstår jeg at du vil bli kjent med meg.

2. Smil til meg. Det er ikke sikkert jeg smiler tilbake, for kanskje er jeg både redd og lei meg. Men smil til meg likevel. Når du smiler, viser du at du anerkjenner meg, og jeg føler meg inkludert.

3. Spør om jeg trenger noe, for eksempel om jeg er sulten eller tørst. Da forstår jeg at du vil meg vel.

4. Våg å se meg i øynene. Når du ser meg i øynene når vi snakker sammen, vet jeg at du tåler og orker meg. Når du ser meg i øynene viser du meg også at du tåler å se alt jeg skammer meg over. Når du holder fast blikket mitt viser du meg at du er en trygg voksenperson som jeg kan stole på. Hvis jeg er veldig liten, så sett deg gjerne på huk når du snakker med meg. Da forstår jeg at den store kroppen din ikke er farlig.

5. Vis vilje til å se verden fra mitt perspektiv. Ikke tro at du vet sannheten om meg og mitt liv. Kanskje har du møtt barn tidligere som minner om meg, eller kanskje har du selv hatt en tøff barndom. Men jeg er bare meg. Og du er deg. Så ikke legg ordene i munnen på meg.

6. Still meg heller åpne spørsmål, altså spørsmål der du ikke vet svaret på forhånd. Dette er spørsmål som begynner med hva eller hvordan f.eks *Hvordan synes du det er å være her på besøk på sykehuset? Hva tenker du om at pappaen din må være her? Hvordan har du det i dag? Hva tenker du om at du snart skal se mammaen din igjen?* Når du spør meg om mitt perspektiv, og hvordan jeg har det, da forstår jeg at du er opptatt av alle mennesker, og at du vil det beste både for meg og familien min.

7. Legg fra deg permene og nøklene når du prater med meg. Da blir jeg modigere fordi vi er likere. Gå vekk fra skrivebordet og sett deg heller ved siden av meg. Da slipper jeg kjenne på den voldsomme avstanden mellom oss.

8. Fortell meg at det er greit å gråte, og at det er greit å være både trist og redd. Da forstår jeg at du anerkjenner følelsene mine og sorgen min.

9. Gi meg lov til å være et barn. Fortell meg også at jeg har lov til å tulle og le selv om vi er på et sykehus. Da forstår jeg at du skjønner at jeg er et barn, og du gir meg lov til å være et barn.

10. Vær deg selv, slik du er. Det betyr også at du kanskje må våge å legge vekk noe av profesjonaliteten din. Når du er ditt autentiske jeg, da gir du også meg tillatelse til å være den jeg er.



BarnsBeste
nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende

Utarbeidet av Maja Michelsen, blogger i BarnsBeste - mai 2015

www.barnsbesteblogg.com
Besøk også www.barnsbeste.no