

BSYBAC_6

Bacheloroppgave i sykepleie

Barn som pårørende til et familiemedlem med kreft



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i sykepleie

Stavanger, 03.01.2023

x

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

Sammendrag

Bakgrunn

3000-4000 barn under 18 år opplever hvert år at en av deres foreldre får kreft. Barn som pårørende til et familiemedlem med kreft er en pårørendegruppe med et stort behov for informasjon og oppfølging. Likevel viser forskning at barn som pårørende er et mangelfullt og nedprioritert fagfelt. Barna blir påvirket av situasjonen og opplever vanskelige følelser når et familiemedlem får kreft.

Hensikt

Hensikten med oppgaven er å se på sykepleieres erfaringer med barn som er pårørende til et familiemedlem med kreft, samt hvordan barn erfarer det å oppleve kreft i nær familie. Dette kan bidra til økt kunnskap og bevissthet om hvordan sykepleiere kan møte barn som pårørende og ivareta dem på en omsorgsfull måte.

Metode

I denne bacheloroppgaven har vi valgt å bruke integrativ litteraturoversikt som metode. Fem forskningsartikler ble valgt og analysert. Besvarelsen har grunnlag i nøkkelfunn fra artiklene, relevant faglitteratur, sykepleieteori og egne refleksjoner.

Resultat

Funnene viser at sykepleiere mangler tid, kunnskap og erfaringer i møte med barn som pårørende til et familiemedlem med kreft. Barn som pårørende er en utsatt og sårbar pårørendegruppe med et stort informasjonsbehov. Resultatene viser at informasjon skal tilpasses hvert enkelt barn ut ifra deres modenhet og alder. I tillegg prioriteres ikke tid eller ressurser i arbeid med barn som pårørende, og sykepleiere må balansere arbeidsoppgavene sine. Barn som pårørende blir nedprioritert og ikke tilstrekkelig ivaretatt.

Nøkkelord: Barn, pårørende, kreft, sykepleie, informasjon, støtte, trygghet, tid, ressurser, nedprioritert fagfelt, forelder, søsken, omsorg, relasjon og tillitt

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0	INNLEDNING	1
1.1	<i>Bakgrunn for valg av tema</i>	1
1.2	<i>Problemformulering</i>	2
1.3	<i>Hensikt</i>	3
1.4	<i>Begrepsavklaring</i>	3
1.4.1	<i>Barn som pårørende</i>	3
2.0	TEORETISK PERSPEKTIV	4
2.1	<i>Barns kognitive og psykososiale utvikling</i>	4
2.2	<i>Kommunikasjon med barn</i>	5
2.3	<i>Joyce Travelbees sykepleiefilosofi</i>	6
3.0	METODE	7
3.1	<i>Valg av metode</i>	7
3.2	<i>Litteratursøk</i>	8
3.3	<i>Avgrensninger</i>	8
3.4	<i>Analyse</i>	9
4.0	RESULTATER	10
4.1	<i>Sykepleiers rolle ved ivaretagelse av barn som pårørende</i>	10
4.1.1	<i>Tilpasset informasjon</i>	10
4.1.2	<i>Formidle trygghet og støtte etter barnets behov</i>	11
4.2	<i>Sykepleieres erfaringer i møte med barn som pårørende</i>	12
4.2.1	<i>Sykepleiers kompetanse og holdninger</i>	12
4.2.2	<i>Hvordan involvere og inkludere barn</i>	13

4.3	<i>Fagkompetanse og strukturelle forhold</i>	13
4.3.1	Mangel på tid og nedprioritert fagfelt	13
4.3.2	Kunnskap og erfaringer	14
5.0	DISKUSJON	15
5.1	<i>Metodediskusjon</i>	15
5.1.1	Integrativ litteraturoversikt	15
5.1.2	Kvalitativ tilnærming	16
5.1.3	Reliabilitet og validitet	16
5.1.4	Etiske overveielser	17
5.2	<i>Resultatdiskusjon</i>	18
5.2.1	Kompetanse og erfaring	18
5.2.2	Samhandling og kommunikasjon	19
6.0	ANVENDELSE I PRAKSIS	23
	Litteraturliste	24
	Vedlegg	29

«Jo mindre barn og unge vet, dess lettere har de for å fylle tomrommet med fantasier hvor de gir seg selv skylden»

(Bøckmann et al., 2021, s. 249)

1.0 INNLEDNING

I samarbeid med flere sentrale sykehus i Norge er det blitt utført en multisenterstudie, som omhandler barn som pårørende og hvordan spesialisthelsetjenesten er i stand til å identifisere barn og deres behov som pårørende, samt kvaliteten på oppfølgingen de får (Ruud et al., 2015, s. 13). Studien viser at 200.000 pasienter i somatisk spesialisthelsetjeneste er foreldre til barn under 18 år (Ruud et al., 2015, s. 9). 3000-4000 barn vil hvert år oppleve at en av deres foreldre får kreft (Bøckmann et al., 2021, s. 245-246). Multisenterstudien til Ruud et al. (2015, s. 9-10) viser at sykdom påvirker barns og familiers situasjon i stor grad og at helsepersonell har begrenset kompetanse om hvordan foreldres sykdom påvirker barna. Behovet for informasjon og tilpasset hjelp er betydelig, men i stor grad udekket.

Lovendringen fra 2010 har ikke i tilstrekkelig grad ført til de endringene som var planlagt. Studien viser at spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten bare delvis følger opp loven om barn som pårørende, ved at det er mangler i forhold til kartlegging av barna som er pårørende og hjelpen de får (Ruud et al., 2015, s.10). Helsepersonelloven plikter helsepersonell til å ivareta barn som er pårørende til en forelder eller søsken. Helsepersonellet skal bidra til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging mindreårige barn kan ha som følge av sykdom hos barnets søsken eller forelder (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Ut ifra dette ser man at sykepleiere står sentralt i møte med barn som er pårørende. Spesialisthelsetjenesten er lovpålagt å ha barneansvarlig personell (spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a). Når helsepersonell har plikter, gir det pasienter og pårørende rettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Derfor er det viktig at sykepleiere tidlig identifiserer barna og hvilke behov de har når de er pårørende til et familiemedlem med kreft, slik at de blir ivaretatt og får den oppfølgingen som er nødvendig.

1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA

Barn og ungdom har behov for å oppleve at de lever en trygg og forutsigbar verden. Når en i familien får en alvorlig sykdom, vil følelser som redsel, sinne og sorg komme til uttrykk hos barna. De må forholde seg til at noen de er glade i har det vondt, uten at de kan gjøre noe med det. Når barnas familiemedlemmer må oppholde seg på sykehus, kan de i tillegg oppleve fravær av nærhet og mangel på kontroll. De fleste barn og unge opplever en betydelig grad av

stress når de er pårørende til noen med en alvorlig sykdom (Bøckmann et al., 2021, s. 245-246). God helse hos barn og ungdom handler ikke bare om fravær av sykdom, men også om deres opplevelse av livskvalitet og velvære i hverdagen. Dette kan være med på å styrke eller svekke deres evne til å tåle og håndtere påkjenninger og stress (Ruud et al., 2015, s. 75).

Barn som pårørende er ikke et omtalt tema i fagplanen til Bachelor i sykepleie ved UiS (Universitetet i Stavanger, 2022). Dermed kan det se ut til at sykepleierutdanningen har mangler i forhold til opplæring og kompetanse når det kommer til hvordan sykepleiere kan møte og ivareta barn som pårørende til et familiemedlem med kreft. Vår hypotese er at mer forskning innen dette temaet kan bidra til å integrere “barn som pårørende” i utdanningen. Dermed kan sykepleiere bli bedre rustet og forberedt i møte med denne sårbare pårørendegruppen.

Under sykepleierutdanningen har vi opplevd mangler i forhold til hvordan man som sykepleier skal møte barn som er pårørende. I egen jobb og i praksis har vi møtt barn som er pårørende til et familiemedlem med kreft. Vi opplevde at vi ikke hadde tilstrekkelig kompetanse i møte med denne pårørendegruppen, slik at vi kunne ivareta dem på en omsorgsfull og adekvat måte.

“Barn som pårørende til et familiemedlem med kreft” er et tema vi finner interessant. På bakgrunn av egne erfaringer rundt dette fagfeltet, opplever vi at sykepleiere ofte har manglende/begrenset kompetanse i hvordan man skal ivareta denne pårørendegruppen. Hvordan sykepleiere møter barn som pårørende er av stor betydning for å skape trygghet og få barna til å føle seg sett og ivaretatt (Bøckmann et al., 2021, s. 293). Vi ønsker derfor å se nærmere på hvordan sykepleiere kan møte barn og ivareta barnets behov på en omsorgsfull måte, slik at barnet føler seg sett, inkludert og ivaretatt.

1.2 PROBLEMFOMULERING

Barn som er pårørende til et familiemedlem med kreft er i en sårbar og vanskelig situasjon, og sykepleiere står sentralt i møte med denne pårørendegruppen. Derfor er det viktig at sykepleiere tidlig identifiserer barna og hvilke behov de har som pårørende. Når barn er pårørende har de behov for trygghet, tilpasset informasjon, ivaretagelse, omsorg, god kommunikasjon og en følelse av å bli inkludert (Bøckmann et al., 2021, s. 293). Vi mener det

er relevant å se både barnas og sykepleiers perspektiv. Dermed kan man få en forståelse av hva barna opplever og trenger, og samtidig hvilke erfaringer sykepleiere har med denne pårørendegruppen. I denne bacheloroppgaven ønsker vi å sette et søkelys på *barn som pårørende til et familiemedlem med kreft, og hvordan sykepleiere kan møte og ivareta de på en omsorgsfull måte*, både i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Oppgaven er avgrenset til somatiske helsetjenester, og barn som pårørende til et familiemedlem innlagt på psykiatriske avdelinger er ikke tatt med.

1.3 HENSIKT

Hensikten med denne oppgaven er å se på sykepleieres erfaringer med barn som er pårørende til et familiemedlem med kreft, samt hvordan barn erfarer det å oppleve kreft i nær familie. Dette kan bidra til økt kunnskap og bevissthet om hvordan sykepleiere kan møte barn som pårørende og ivareta dem på en omsorgsfull måte.

1.4 BEGREPSAVKLARING

1.4.1 BARN SOM PÅRØRENDE

Bergem er psykiater ved pårørendesenteret og definerer barn som pårørende slik: *«barn under 18 år er pårørende når en forelder eller nær omsorgsperson er syk, skadet, rusavhengig eller har en funksjonsnedsettelse. Barn er også pårørende når et søsken har en av disse tilstandene»* (Bergem, 2022, s.22). I denne oppgaven vektlegges barn i alderen 6-18 år, som har en forelder eller et søsken med kreft. Helsedirektoratet tolker begrepet «barn som pårørende» vidt og uavhengig av formalisert omsorgssituasjon. Barn som pårørende er barn pasienten har omsorgsansvar for, og det omfatter blant annet biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn. Søsken er både biologiske søsken og andre barn som lever med pasienten som søsken i en familie (Helsedirektoratet, 2010).

2.0 TEORETISK PERSPEKTIV

2.1 BARNS KOGNITIVE OG PSYKOSOSIALE UTVIKLING

Barnets alder er en viktig faktor for hva og hvordan barn og unge forstår det som foregår rundt dem, og det er utviklet flere teorier rundt barns utvikling. Gjennom utviklingsteorier kan sykepleiere tilegne seg kunnskaper i hvordan de kan møte barn ut ifra barnets modenhet, alder og situasjon. Vi har valgt å ta utgangspunkt i Jean Piaget sin kognitive utviklingsteori, som dekker barns tankemessige utvikling, og Erik Erikssons psykososiale utviklingsteori, som dekker barnets personlighetsutvikling, da disse teoriene er nyttige for å forstå hvordan man kan kommunisere med barn (Eide og Eide, 2019, s. 293-294).

Jean Piagets teori deles inn i fire punkter (Håkonsen, 2020 s. 53). Vi skal ta for oss to av punktene ettersom at avgrensningene er satt til barn som pårørende fra 6-18 år. *Det konkretoperasjonelle stadiet* tar for seg den tankemessige utviklingen til barn fra 7-12 år. I dette stadiet utvikles barnets evne til å bruke språk, symboler og til en viss grad evnen til logisk tenkning. Barnet har også utviklet evnen til å konsentrere seg. De kan forstå kompleks årsak-virkning-sammenhenger, men likevel understreker Piaget at barnet har vansker med å tenke på hypotetiske muligheter. Dette vil videre gå utover barnets evne til å tenke på eventuelle løsninger et problem kan ha og hvilke konsekvenser ulike alternativer kan føre til. Videre vil barn i *det formaloperasjonelle stadiet (12-15 år)* ha evner til å tenke abstrakt og konkret i situasjoner og videre tenke seg frem til hypotetiske muligheter i angitte situasjoner, samt formulere hypoteser til å løse problemer (Håkonsen, 2020, s. 55).

Erik Erikssons psykososiale utviklingsteori deles inn i åtte ulike faser. I hver fase stiller omgivelsene krav og muligheter, som sammen er med på å forme deler av personligheten til menneskelige individer (Håkonsen, 2020, s. 55-56). Ettersom vår oppgave er avgrenset til barn i alderen 6-18 år, vil vi ta utgangspunkt i to av fasene i Erikssons utviklingsteori. *Kreativitet versus underlegenhet (6-ca. 14 år)* er den fjerde fasen. I denne fasen sammenlikner barnet seg selv med andre, og bruker deres reaksjoner og handlinger i sin egen utvikling. Det er derfor viktig at barnet opplever mestring. I fasen *Identitet versus forvirring (ca. 14-20 år)* står barnet ovenfor flere endringer og utfordringer. Det er også i denne fasen barnet utvikler egoidentitet. Barnet kan oppleve rolleforvirring ovenfor hvem de er og hva de skal bli (Håkonsen, 2020, s. 57).

2.2 KOMMUNIKASJON MED BARN

Alle samtaler er forskjellige og de kan ha ulike formål, men felles er gjerne at begynnelsen av samtalen skal etablere relasjonen, skape tillit og trygghet og klargjøre formålet med samtalen (Eide & Eide, 2019, s. 122). Kommunikasjon med barn og unge er nøkkelen til å utvikle et tillitsforhold, og det er en forutsetning for å hjelpe barn til å bearbeide opplevelser som følge av sykdom og sykehusopphold. For å opprette et tillitsforhold til barnet må sykepleieren vise interesse, gjøre hyggelige ting, involvere og gi litt av seg selv, og tørre å bli følelsesmessig berørt. Samtidig bør sykepleieren snakke direkte, være ærlig og forklare og hjelpe barnet til å forstå hva som foregår (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97-98).

I samtale med barn og ungdom bør samtalen være på deres premisser. Kommunikasjonen bør preges av forståelse, aksept, toleranse, bekreftelse og aktiv lytting. Sykepleier bør tilstrebe å møte dem på deres følelsesmessige plan først, ved å gi støtte og trøst, før man forklarer. Ved å anerkjenne barnets følelser, tanker og væremåte, vil barnet føle seg respektert og får sin integritet ivaretatt (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). Yngre barn har kort oppmerksomhetstid, og hjelpemidler som tegninger og lek kan være gunstig i samtaler med barn, fordi de kommuniserer best og forstår lettest når handlinger og ord kombineres. I samtale med ungdom er det viktig å skape en god atmosfære, ved å vise genuin interesse og gjerne bruke humor (Grønseth & Markestad, 2017, s. 101 & 103).

Barn og ungdoms reaksjoner på alvorlig sykdom vil variere. Alder, kjønn, modenhet, kognitiv utvikling og språklige forutsetninger er forhold som gjør at barn har ulike forutsetninger til å forholde seg til og forstå det de opplever (Bøckmann et al., 2021, s. 247). Alvorlig sykdom vil alltid påvirke barn og unge, og de må møtes med alderstilpasset informasjon, omsorg og forståelse, uavhengig av deres reaksjoner (Bøckmann et al., 2021, s. 293). Å gi barnet adekvat informasjon kan hjelpe barnet til å ikke legge skylden på seg selv (Ruud, 2021, s. 208).

2.3 Joyce Travelbees sykepleiefilosofi

Travelbees sykepleieteori, som vektlegger relasjonen mellom sykepleier og pasient, omtales som «et menneske-til-menneske-forhold». Den baseres på flere erfaringer som finner sted mellom sykepleieren og den eller de sykepleieren har omsorg for (Travelbee, 1999, s. 41).

«Hensikten med et slikt forhold i sykepleien er å hjelpe individet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 1999 s. 41).

Travelbee presiserer også at kommunikasjonen er et av sykepleierens viktigste redskaper i dannelsen av et menneske-til-menneske-forhold (Kristoffersen, 2016, s. 34). Sykepleieren skal ta i betraktning at mellommenneskelige forhold er en tidkrevende prosess, som bygges opp dag for dag, ettersom at behovene til et hvert individ er individuelle. (Travelbee, 1999, s. 171-172).

Ifølge Travelbees sykepleieteori må sykepleierne gjennom fem faser for å etablere et menneske-til-menneske-forhold: *det innledende møte, fremvekst av identiteter, empati, sympati og medfølelse* og til slutt *etablering av gjensidig forståelse og kontakt* (Travelbee, 1999, s.172). *Det innledende møte* innebærer at sykepleieren må ha et åpent sinn, og i den forstand utelukke fasaden «pårørende/pasient» og heller møte dem som et unikt menneskelig individ. I den andre fasen ved *fremvekst av identiteter* utvikles personlige oppfatninger, der sykepleierne klarer å fange opp hva pasienten føler og tenker. Travelbee forklarer videre at *sympati, empati og medfølelse* bør være inkludert i fase tre og fire. En essensiell holdning er at sykepleieren ønsker å hjelpe (Travelbee, 1999, s.186-210). Den siste fasen i etableringen av mellommenneskelige forhold mellom sykepleier og pårørende er *etableringen av gjensidig forståelse og kontakt*. Den siste fasen innebærer at sykepleieren har kunnskaper, erfaringer og ferdigheter for å videre iverksette eventuelle sykepleietiltak (Kristoffersen, 2016, s. 34).

3.0 METODE

Metoden er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke og den hjelper oss til å samle inn data, det vil si den informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår. Metoden forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap: “En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap” (Dalland, 2017, s. 51-52). Valg av metode avhenger av hva man ønsker å undersøke. Ifølge den svenske sykepleieforskeren Febe Friberg kan data om et fenomen eller en problemstilling samles inn ved sammenskriving der resultater fra publiserte og gjennomførte forskningsstudier sammenlignes. Dette betegnes som en litteraturstudie. Friberg har utarbeidet en systematisk arbeidsmåte og analysemodell for slike studier (Friberg, 2017, s. 135-137).

Fribergs arbeidsmåte og analysemodell ligger til grunn for valg av metode i denne bacheloroppgaven, da vår datainnsamling består av gjennomgang og systematisk analyse av publiserte forskningsartikler om gjennomførte studier. De valgte forskningsartiklene er kvalitative studier, og omhandler tema “barn som pårørende til et familiemedlem med kreft”, både fra sykepleiere og barnets perspektiv.

3.1 VALG AV METODE

Denne bacheloroppgaven bygger på en integrativ litteraturoversikt, som er basert på fem vitenskapelige artikler. Metoden ble valgt fordi man får god oversikt over hvilke artikler som er hensiktsmessige for oppgavens problemformulering og hensikt. Oppgavens problemformulering og hensikt er styrende for valg av artikler (Friberg, 2017, s. 45). Med utgangspunkt i problemformuleringen og hensikten med oppgaven, ser vi det hensiktsmessig og relevant å bruke kvalitative studier som beskriver sykepleiere og barns erfaringer om barn som er pårørende til et familiemedlem med kreft.

3.2 LITTERATURSØK

Med bakgrunn i oppgavens hensikt og problemformulering har vi funnet frem til fem egnede studier ved å anvende systematisk litteratursøk gjennom databaser som er relevante for sykepleiefaget. Databasene vi brukte er Cinahl, Oria, SveMed+ og Medline. Ved søk i Oria og Cinahl fant vi relevante forskningsartikler som belyser vår problemstilling, samt dekker inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Det resulterte i at disse ble brukt som våre hoveddatabaser. Vi utførte søk i SveMed+ og Medline, men søkeresultatene samstemte ikke med valgte avgrensninger og problemformuleringen. Søkeord som “barn”, “pårørende” og “kreft” ble forsøkt og ga relevante artikler. Likevel ble dette for snevert og ga få treff. Vi utvidet dermed søket ved å kombinere søkeord på norsk og engelsk, og brukte søkeord som “children”, “children as next of kin” og “cancer”. I alle søkene inkluderte vi i tillegg “qualitative” som søkeord, da vi mener kvalitative studier er relevante for problemstillingen og hensikten med oppgaven. Flere søkeord ble anvendt i søkeprosessen, og fullstendig oversikt over søkeord, ordsammensetninger og avgrensninger foreligger i vedlegg 1.

3.3 AVGRENSNINGER

I starten av søkeprosessen satte vi opp inklusjons- og eksklusjonskriterier. Alle søk ble avgrenset til peer-reviewed/fagfellevurdert, og fra år 2012-2022, da vi ønsket nyere, oppdatert forskning fordi dette kan være overførbart til nåtidens helsevesen i Norge. Optimalt ønsket vi forskning fra Norge og andre skandinaviske land, da helsevesenet i disse landene er tilnærmet lik helsevesenet i Norge. Da vi søkte etter artikler fra skandinaviske land var søkeresultatet begrenset, og flere søk ga artikler med studier fra ikke-vestlige land. Vi bestemte oss for å utvide søket og inkludere internasjonale studier publisert på engelsk fra vestlige land, fordi det er land som deler flere likhetstrekk med helsevesenet i Norge. Derfor har vi ekskludert artikler fra ikke-vestlige land. Et fjerde kriterium var å søke frem artikler som inkluderte både sykepleieres og barns erfaringer og opplevelser. Vi mener det er relevant å utforske begge perspektiver, da det er viktig å se hva barna opplever og trenger når et familiemedlem har kreft, samtidig som man ser sykepleieres erfaringer i møte med denne pårørendegruppen. Barn som pårørende i denne oppgaven avgrenses til barn i alderen 6-18 år, da vi opplever at sykepleiere i større grad kan gi støtte og informasjon til barn i denne aldersgruppen. Et femte kriterium er at barna er pårørende til et familiemedlem med kreft, som får behandling eller har kontakt med kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten. Barn som pårørende til et

familiemedlem innlagt på psykiatriske avdelinger er ikke tatt med i vurderingen av denne oppgaven.

3.4 ANALYSE

I analysedelen av oppgaven har vi valgt å ta utgangspunkt i Fribergs analysemodell. Ved å anvende denne modellen skal vi ifølge Friberg gå fra en helhet til deler, og på den måten igjen komme frem til en ny helhet (Friberg, 2017, s. 135). Slik vi forstår Fribergs analysemodell innebærer analysearbeidet å dele opp, undersøke og sammenstille resultatene i artiklene, og deretter komme frem til nye resultater – en ny helhet. Vi startet med å lese hver enkelt artikkel flere ganger, med fokus på resultatene, og sammenliknet det vi anså som viktige og relevante funn med hverandre. Vi kalte dette nøkkelfunn som vi satte opp i et eget dokument. Ved å gjøre en sammenstilling av studienes resultater så vi på ulikheter og likheter mellom studiene, og vi brukte fargekoder for å kategorisere og sammenstille artiklenes resultater. Slik ble resultatene lagt frem på en tydelig og oversiktlig måte. Resultatene ble satt opp mot oppgavens problemformulering og hensikt. Vi mener dette var en effektiv fremgangsmåte, da det skapte oversikt over funnenes relevans for vår oppgave. På denne måten kommer man frem til en ny helhet og dermed ny kunnskap (Friberg, 2017, s. 135-137). Da vi kategoriserte resultatene samlet vi dem i grupper. Deretter sorterte vi resultatene etter de som gikk mest og minst igjen i studiene. Dette resulterte i tre hovedtema og seks undertema (tabell 1).

4.0 RESULTATER

Tabell 1 – oversikt over hovedtemaer og undertemaer.

Hovedtema	Undertema
Sykepleieres rolle ved ivaretagelse av barn som pårørende	<ul style="list-style-type: none">- Tilpasset informasjon- Formidle trygghet og støtte etter barnets behov
Sykepleieres erfaringer i møte med barn som pårørende	<ul style="list-style-type: none">- Sykepleiers kompetanse og holdninger- Hvordan involvere og inkludere barn
Fagkompetanse og strukturelle forhold	<ul style="list-style-type: none">- Mangel på tid og nedprioritert fagfelt- Kunnskap og erfaringer

4.1 SYKEPLEIERS ROLLE VED IVARETAGELSE AV BARN SOM PÅRØRENDE

4.1.1 TILPASSET INFORMASJON

Studiene til Faugli et al., (2021, s. 1201); Holmberg et al., (2019, s.35), O 'Shea et al., (2012 s. 224) og Tozer et al., (2019, s. 63-64) og viser at barn som pårørende har et stort behov for informasjon om foreldrenes sykdom og situasjon. I tillegg kommer det frem at informasjonen må tilpasses situasjonen og omstendighetene. Mangel på informasjon kan gi barna misoppfatninger og et imaginært bilde av situasjonen ved at de drar egne slutninger. I studiene blir det også fremhevet at sykepleierne erfarte at manglende informasjon førte til at barna hadde vonde tanker og følelser, som redsel og utrygghet (O 'Shea et al., 2012, s. 221 og 224-225). Barnets perspektiv, som kommer frem i studiene til Faugli et al., (2021, s. 1199–1200), og Tozer et al., (2019, s. 63) bekrefter dette ved at barna oppgir at de kjenner på følelser som tristhet, bekymring, sinne og redsel. Når barn holder følelser og tanker for seg selv og ikke har noen til å støtte dem i forhold til følelser og tanker de har, vil det ha en innvirkning på hvordan barnet opplever den nåværende situasjonen. Det kan i tillegg få konsekvenser for fremtiden (Faugli A, et al., 2021, s. 1200; O 'Shea et al., 2012, s. 224;

Tozer, L., et al 2019, s. 63). I studien til Holmberg et al., (2019, s. 36) er sykepleierne uenige om sykepleierens plikt når det gjelder å dekke barnets behov for informasjon. Flere sykepleiere ønsket å dele rett og ærlig informasjon, mens andre ønsket å legge ansvaret for å dekke barnas informasjonsbehov på foreldrene. Studiene til Holmberg et al., (2019, s.36) og O´Shea et al., (2012, s. 227) viser at for mye informasjon kan være overveldende for barnet, og informasjonen bør tilpasses etter barnas modenhet, situasjon og eksisterende kunnskapsbase.

4.1.2 FORMIDLE TRYGGHET OG STØTTE ETTER BARNETS BEHOV

I de fem utvalgte artiklene kommer det frem at barn erfarer å kjenne på vanskelige følelser, som tristhet og redsel, og vonde tanker når et familiemedlem får kreft (Faugli et al., 2021, s. 1199-1200; Hauger et al., 2020, s. 267; Holmberg et al., 2019, s. 35-36; O´Shea et al., 2012, s. 221 og Tozer et al., 2019, s. 63). Studien til Faugli et al., (2021, s. 1199-1200) skildrer hva barn erfarer som det vanskeligste når de blir pårørende til et kritisk sykt familiemedlem. Barna har krevende tanker og vanskelige følelser som engstelse, sinne og skyld. I tillegg opplevde barna at mangel på informasjon og uforutsigbarheten det førte med seg, skapte usikkerhet og frykt rundt foreldrenes sykdom og fremtiden. Barna opplevde å få et større ansvar hjemme, med flere oppgaver og krav. Relasjoner til andre, både venner og familie, ble påvirket i negativ forstand. Barna opplevde innleggelsesperiodene som vanskelige og at det var krevende å holde kontakten med forelderen (Faugli et al., 2021, s. 1200-1201). Når forelderen er innlagt over en lengre periode er det viktig at sykepleiere viser barna at det er trygt å komme på besøk til avdelingen. Selv om situasjonen er forferdelig og forelderen har fått en alvorlig diagnose, understrekes det at humor og latter kan være til gunst og at man må prøve å ikke glemme de positive øyeblikkene (Holmberg et al., 2019, s. 36).

Sykepleierne i studien til O´Shea et al., (2012, s. 224-225) belyser hvilke behov de har identifisert hos barn som er pårørende. Barn som er pårørende har behov for å få oppmerksomhet og informasjon, og hjelp til å ha en normal rutine/hverdag. I tillegg erfarte sykepleierne at flere av barna er redde og bekymret, og føler sykdommen er deres skyld. Studien belyser i tillegg hvilke tiltak sykepleierne iverksatte rundt ivaretagelsen av barn som pårørende. De tiltakene som ble identifisert av sykepleierne var å gjenkjenne barnets behov, å involvere søsknene, å gi tilpasset informasjon, å være en ressurs, å gi støtte og å være fleksible med reglene rundt blant annet besøkstider (O´Shea et al., 2012, s. 225-229). Å

inkludere barn skaper trygghet og bidrar positivt i relasjonen mellom sykepleier og barnet. Når sykepleier inviterer barn til å delta og sørger for at de føler seg ivaretatt, skaper det en forståelse av situasjonen og hjelper dem med å prosessere det som skjer (Holmberg et al., 2019, s. 35-36).

4.2 SYKEPLEIERES ERFARINGER I MØTE MED BARN SOM PÅRØRENDE

4.2.1 SYKEPLEIERS KOMPETANSE OG HOLDNINGER

Hauger et al., (2020, s. 271-272), Holmberg et al., (2019, s. 35) og O´Shea et al., (2012, s. 223) sine studier understreker at sykepleier har manglende kompetanse og erfaring i møte med barn som pårørende. I studiene fremheves det at sykepleierne, på bakgrunn av manglende kompetanse, ikke klarer å håndtere situasjonen i møte med barn som pårørende på en adekvat måte. Sykepleierens holdninger vektlegges i studien til Holmberg et al., (2019 s. 36), og blir ansett som viktig i møte med barn som pårørende. Holdninger kan og må derfor endres (Hauger et al., 2020, s. 274). Å være genuin, ærlig og seg selv i møte med barn som pårørende er viktig, og vil bidra til å skape en god relasjon mellom sykepleier og barnet (Holmberg et al., 2019 s. 35). Samtidig viser studien til Hauger et al., (2020, s. 272), Holmberg et al., (2019, s. 35) og O´Shea et al., (2012, s. 223 - 224) at manglende kompetanse skaper en usikkerhet for sykepleierne i møte med barn som pårørende og hvordan de skulle møte denne pårørendegruppen. Sykepleierne var usikre i forhold til hva de skulle si og kjente på frykt ved at de kunne forverre situasjonen ved å si noe feil. Dette resulterte i at flere sykepleiere unngikk å møte barn som er pårørende (Hauger et al., 2020, s. 274-275). Studien til Hauger et al., (2020, s. 274-276) viser at sykepleierne ønsker mer opplæring, og spesielt konkrete tips, i møte med barn som pårørende. I tillegg var sykepleierne motiverte til å skape gode holdninger ved å se på nye perspektiver og synspunkter, og til å delta på kurs og ha veiledning om barn som pårørende.

4.2.2 HVORDAN INVOLVERE OG INKLUDERE BARN

I artiklene til Holmberg et al., (2019, s. 36) og O'Shea et al., (2012, s. 226) kommer det frem at sykepleierne inkluderer og involverer barnet i behandlingen av et familiemedlem ved å vise og forklare det som skal skje eller hva som blir gjort og la barnet delta i samtale. Sykepleierne erfarte at barnet fikk mer kunnskap rundt situasjonen og ble tryggere. I studien til Tozer et al., (2019, s. 63-64) bekrefter barnas perspektiv og erfaringer viktigheten av å bli inkludert. Barna opplevde en usikkerhet og bekymring rundt behandlingen og fremtiden da moren fikk diagnosen, men bekymringene ble redusert da de ble inkludert og fikk informasjon (Tozer et al., 2019, s. 63-64). Det er viktig for søsknene å opprettholde relasjonen med det syke barnet og andre som kan støtte dem, for eksempel ved at sykepleiere legger til rette for at de kan leke sammen. Dette kan skape en trygghet og styrke relasjonen mellom barnet og det syke søskenet (O'Shea et al., 2012, s. 226-227). Sykepleierne i studien til O'Shea et al., (2012, s. 226-227) oppmuntret til at søsknene tidlig fikk besøke avdelingen hvor det syke barnet var innlagt, da dette reduserte søsknenes redsel og misoppfatninger.

Sykepleierne i studien til Holmberg et al., (2019, s. 35) erfarte at det må være en balanse mellom å være der for barna som er pårørende, samtidig som man unngår å være for påtrengende, særlig når det gjelder eldre barn og tenåringer. Et slikt balansert møte med barn som pårørende krever at sykepleierne har en profesjonell tilnærming, ser barnet og deres behov, samt involverer barnet etter deres modenhet og alder.

4.3 FAGKOMPETANSE OG STRUKTURELLE FORHOLD

4.3.1 MANGEL PÅ TID OG NEDPRIORITERT FAGFELT

Studien til Hauger et al., (2020, s. 271), Holmberg et al., (2019, s. 35) og O'Shea et al., (2012, s. 223-224) viser at sykepleierne opplever mangel på tid i arbeidet med barn som pårørende, noe som kan føre til at denne pårørendegruppen blir nedprioritert. Sykepleierne i studien til Hauger et al., (2020, s. 271) understreket kompleksiteten av situasjonen de står ovenfor, ved å skulle ta vare på den palliative pasienten på den ene siden og ivareta familien på den andre siden. I studien til O'Shea et al., (2012, s. 228) tøyte sykepleierne reglene ved at avdelingen var fleksible rundt besøkstidene. En avslappet holdning til besøkstider hadde positive følger for søsken og foreldre. Sykepleierne fortalte at de reflekterte mye sammen med kollegaer om hvordan de skulle rekke alt, og opplevde at de ikke strekker til i arbeid med barn som er

pårørende. Opplevelsen av å ikke strekke til handlet om å ikke ha nok tid, ressurser eller tilstrekkelig kompetanse (Hauger et al., 2020, s. 271).

4.3.2 KUNNSKAP OG ERFARINGER

I studien til Hauger et al., (2020, s. 273-275) og Holmberg et al., (2019, s. 37) opplevde sykepleierne at “barn som pårørende” var et manglende tema i grunn- og videreutdanningen for sykepleiere. Dette bekreftes ved at sykepleierne synes det var vanskelig å møte denne pårørendegruppen, og at de var redde for å si noe feil som kunne forverre barnets situasjon. Kompetansen sykepleierne hadde rundt ivaretagelse av barn som pårørende hadde de tilegnet seg gjennom å lære av hverandre ved å dele erfaringer og reflektere sammen (Holmberg et al., 2019, s.36).

Sykepleierne i studien til Hauger et al., (2020, s. 272-273) understreket at de ikke hadde hatt opplæring på sitt arbeidssted, og at flere sykepleiere ønsket at de kunne få strukturert opplæring om barn som pårørende. Informantene fortalte at de manglet «noen» som kunne holde fokuset på fagområdet på avdelingen, og flere opplevde at ledelsen var fraværende i arbeidet med barn som pårørende. Flere av sykepleierne hadde et sterkt ønske om å få en barneansvarlig i kommunehelsetjenesten, slik som i spesialisthelsetjenesten. Likevel var det ikke prioritert å bruke penger til å kurse den barneansvarlige, og dette førte til at den som skulle ha fagansvaret ikke fikk tilegnet seg kompetanse.

5.0 DISKUSJON

5.1 METODEDISKUSJON

5.1.1 INTEGRATIV LITTERATUROVERSIKT

Metoden vi har anvendt i arbeidet med bacheloroppgaven er en integrativ litteraturoversikt basert på Fribergs (2017, s.141-151) fremgangsmåte og analysemodell. Gjennom arbeidet har vi tilegnet oss kunnskap gjennom å søke etter og kritisk granske publiserte og fagfellevurderte artikler. I dette delkapittelet vil vi diskutere styrker og svakheter ved denne metoden. En svakhet ved å anvende integrativ litteraturoversikt som metode der vi søker og velger ut artikler som vi mener er relevante og dekkende for vår oppgave og hensikt, er at omfanget artikler kan bli begrenset. Dette kan føre til at andre relevante forskningsartikler, som kunne nyansert oppgaven, har blitt ekskludert i søkeprosessen og valgene vi har tatt.

Ut ifra fagområdets kompleksitet kunne det vært relevant å inkludere flere artikler enn de fem utvalgte. Dette kunne bidratt til å kvalitetssikre våre resultater, men gitt tiden og oppgavens avgrensninger har ikke dette vært mulig. En styrke ved metoden er at man får et oversiktlig og systematisk bilde over temaet. Vi så oss nødt til å modifisere søkestrategien underveis, da søkene ble for begrenset. Vi anvendte flere databaser og søkeord på både norsk og engelsk. Fire av de fem valgte artiklene er publisert på engelsk, og oversettelsen av disse har vært en tidkrevende prosess. Bruk av engelskspråklige artikler kan føre til en feiloppfattelse av innholdet, eller at man går glipp av viktige punkter. Vi la ned mye tid og arbeid i oversettelsen av artiklene og vi har tolket artiklene på en best mulig måte, sett ut ifra våre faglige forutsetninger og kunnskaper.

Det er første gang vi anvender integrativ litteraturoversikt som metode. Dette kan være problematisk fordi det begrenser oppgavens kvalitet og empiriske grunnlag, ved at vi har lite erfaring med å anvende databaser, søkestrategier og analyse av forskningsbaserte artikler. Likevel anser vi integrativ litteraturoversikt som metode, der vi har analysert fem artikler, som adekvat i forhold til besvarelsen av oppgaven.

5.1.2 KVALITATIV TILNÆRMING

Ifølge Friberg (2017, s.129) beskriver kvalitative studier hvordan menneskers erfaringer, opplevelser og behov kan møtes. For eksempel er hensikten til studien til Hauger et al. (2020, s. 268) å utforske sykepleieres opplevelser med barn som pårørende av kreftpasienter. Vi mener det er relevant, da hensikten med oppgaven er å utforske barns og sykepleieres erfaringer rundt barn som pårørende til et familiemedlem med kreft. Studien til Tozer et al. (2019, 56-58) anvendte flere metoder, deriblant kvalitative data fra intervjuer og kvantitative data som måler tilknytningsstil, motstandsdyktighet og traumenivå. Et av våre inklusjonskriterier var å bruke kvalitative artikler. Vi inkluderte derfor artikkelen, men har kun anvendt resultatene som rapporterte fra den kvalitative delen av studien. Å anvende kvalitativ forskning har vært et bevisst valg. Vi mener det er en fordel å anvende studier som belyser både sykepleier og barn som er pårørende sine perspektiver, ved at man får en forståelse av hva barn opplever og trenger, og samtidig hvilke erfaringer sykepleiere har med denne pårørendegruppen. Vi har valgt å ikke inkludere foreldrenes perspektiv, da det ikke er relevant for oppgavens hensikt.

5.1.3 RELIABILITET OG VALIDITET

To av artiklene benyttet fokusgrupper ved datainnsamling. Ved anvendelse av fokusgrupper kan deltakerne kjenne på en sosial trygghet. Samtidig kan det føre til at noen blir stille i større grupper. Vi har valgt å inkludere studiene fordi forfatterne arrangerte mindre grupper med to til tre deltakere (Holmberg et al. 2019, s. 37-38). Et inklusjonskriterium i studiene til Hauger et al. (2020, s. 266), Holmberg et al. (2019, s. 34) og O'Shea et al. (2012, s. 223) var at sykepleierne hadde minst to års erfaring i arbeid med barn som pårørende til et familiemedlem med kreft. Detaljer om studienes anvendte metoder, setting og deltakere er beskrevet i litteraturmatriksen (vedlegg 2).

Studien til Faugli et al. (2021, s. 1197) er en del av en større multisenterstudie, hvor barn som pårørende besvarte et åpent spørsmål i et selvrapporteringskjema. En svakhet ved denne studien er at det var valgfritt å besvare spørsmålet, og datagrunnlaget er derfor mindre enn det kunne vært dersom flere hadde svart. I tillegg kan barn ha en begrenset evne til å formulere seg skriftlig. Likevel valgte vi å inkludere artikkelen fordi vi mener det gir adekvate data på barns erfaringer grunnet antallet informanter. I studien til Tozer et al. (2019, s.56-58) deltok barna i intervjuer der de ble stilt ett åpent spørsmål og fikk muligheten til å spontant fortelle

om deres erfaringer med å ha en mor med kreft. En svakhet med at barn er deltakere i forskningsstudier kan være at barn blir lett påvirket av omgivelsene og prater usammenhengende (Tozer et al. 2019, s. 62). Likevel mener vi at studiene som skildrer barnets perspektiv er relevante fordi de gir en forståelse av barns erfaringer og behov. Vi ønsket forskning fra skandinaviske land, da disse landene er tilnærmet lik helsevesenet i Norge, men søkeresultatene var begrenset. Vi inkluderte derfor studier fra andre vestlige land, som er sammenlignbare og kan ha overføringsverdi til Norge.

5.1.4 ETISKE OVERVEIELSER

I alle former for kvalitative studier spiller etiske overveielser en viktig rolle (Fangen, 2022). Hensikten til kvalitative studier er å skape forståelse basert på menneskers opplevelser og erfaringer (Friberg, 2017, s. 107). Etiske prinsipper, som bidrar til forsvarlighet, er å ivareta frivillighet, anonymitet og informert samtykke (Thidemann, 2020, s. 12). I studiene til Hauger et al. (2020, s. 270); Holmberg et al. (2019, s. 34-35) og Tozer et al. (2019, s. 56) kunne informantene trekke seg når som helst uten konsekvenser, og data ble behandlet konfidensielt og anonymt. Dette sikrer deltakernes anonymitet og bidrar til å ivareta helsepersonellens lovfestede taushetsplikt ovenfor pasienter og pårørende (helsepersonelloven, 1999, §21). Informantene i studiene til Faugli et al (2021, s. 1199); O 'Shea et al. (2012, s. 223) og Tozer et al. (2019, s. 56) signerte et samtykkeskjema, og i studien til Tozer et al. (2019, s. 56) signerte både barn og foreldre et samtykkeskjema. I studien til Hauger et al. (2020, s. 275) var det ledelsen som valgte ut deltakerne i studien ut ifra hvem som var på jobb. Det kan ha ført til at noen følte seg presset til å delta, og at de utvalgte informantene var lojale mot ledelsen og dermed ikke turte å være oppriktige. I tillegg kan det ha bidratt til at potensielle informanter med relevante erfaringer og kritiske innblikk ble ekskludert.

5.2 RESULTATDISKUSJON

5.2.1 KOMPETANSE OG ERFARING

Ifølge Helsepersonelloven (1999, §10a) har helsepersonell en lovfestet plikt til å bidra til å ivareta barn som er pårørende til en forelder eller søsken. Dette understreker at sykepleiere ikke kan frata seg ansvaret om barn som pårørende. Selv om barns lovfestede rettigheter som pårørende er på plass, så garanterer ikke dette for ivaretagelse i praksis (Hope, 2022, s. 103). Hovedfunnene i resultatene viser at flere sykepleiere unngår situasjoner hvor barn er pårørende (Hauger et al., 2020, s. 274-275). Vi har selv erfart i praksis at barn som pårørende blir nedprioritert og at ivaretagelsen av denne pårørendegruppen er utfordrende. Funnene i resultatene viser at sykepleierne er redde for å si eller gjøre noe feil, og dermed gjøre vondt verre. Det kan tenkes at dette skyldes manglende kompetanse og erfaringer. Mangel på tid i arbeidet med barn som pårørende, i tillegg til mangler i grunn- og videreutdanning, kan tenkes at ligger til grunn for sykepleiernes manglende kompetanse (Hauger et al., 2020, s. 271-275, Holmberg et al., 2019, s. 35 og 37, O'Shea et al., 2012, s. 223-224).

Sykepleiere har et individuelt ansvar for å holde seg oppdatert på gjeldende retningslinjer. De yrkesetiske retningslinjene viser at sykepleiere har et ansvar for å ivareta de særskilte behovene barn som pårørende har (Norsk sykepleierforbund, 2019). Helsedirektoratet har utarbeidet en pårørendeveileder, som omhandler pårørendes rettigheter i helse- og omsorgstjenesten, inkludert et eget kapittel som omhandler barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2018). I en undersøkelse gjennomført i januar 2022, med 1600 deltakende sykepleiere, kom det frem at halvparten av de ikke har lest i pårørendeveilederen, og hver fjerde hadde ikke hørt om den (Bergsagel, 2022, s. 32).

I både lovverket og retningslinjene er sykepleiere pliktige til å ivareta og gi pårørende barn informasjon. Likevel viser studien til Holmberg et al. (2019, s. 36) at sykepleierne er uenige om sykepleierens plikt når det gjelder å dekke barnets informasjonsbehov. Noen mente at ansvaret lå hos foreldre eller barneansvarlig personell, mens andre mente det lå hos sykepleierne. Dette understreker at retningslinjene som foreligger ikke blir tilstrekkelig anvendt og opprettholdt i praksis. En konsekvens av at barna får for lite informasjon kan være at de får misoppfatninger og danner seg et imaginært bilde av situasjonen, ved at de drar slutninger basert på egen fantasi (O'Shea et al., 2012, s. 221 og 224-225). Samtidig kan for

mye informasjon være overveldende for barnet (Holmberg et al., 2019, s. 36; O'Shea, 2012, s. 227).

Forskning viser at barn og unge ofte ikke blir sett, hørt og involvert i møte med helsevesenet (Eide & Eide, 2018, s. 287). Det må være klare rutiner for å kartlegge om pasienten har mindreårige barn, for at barna skal bli ivaretatt og fulgt opp når de er pårørende (Bergem, 2018, s. 239). Dersom barna skal bli fulgt opp og føle seg ivaretatt, er det forventet at sykepleiere har kompetanse til å møte barn som pårørende. Våre resultater viser at sykepleierne i studiene har manglende kompetanse og erfaringer i samhandling med pårørende barn (Hauger et al., 2020, s. 271 – 272; Holmberg et al., 2019, s. 35 og O'Shea et al., 2012, s. 223). Basert på artiklenes funn om barnas erfaringer er det et stort behov for informasjon og tilrettelegging. Undersøkelser viser at informasjon, støtte og god oppfølging, samt åpen og direkte kommunikasjon, reduserer ubehag og sorgrelaterte symptomer hos barn som er pårørende til et familiemedlem med kreft (Eide & Eide, 2019, s. 304).

5.2.2 SAMHANDLING OG KOMMUNIKASJON

Det er viktig for barn som pårørende å bli involvert og inkludert, fordi det kan bidra til å redusere ubehag og stress (Faugli et al. 2021, s. 1201; Tozer et al., 2019, s. 63-64).

Sykepleiere bør ha en individuell tilnærming i møte med barn og ungdom som pårørende, og tilpasse kommunikasjonen og samhandlingen etter deres modenhetsnivå, forståelse og følelsesmessig ståsted (Christensen, 2022, s. 108). I lys av utviklingsteoriene til Piaget og Eriksson kan sykepleieren øke sin kompetanse i samhandling og kommunikasjon med barn. Modenhet er avgjørende for hvordan barnet opplever og forstår situasjonen og sykdommen. I tillegg har utvikling, samt forståelsen av situasjonen, betydning for hvordan barnet reagerer.

Yngre barn i alderen 6-12 år kan tenke logisk og har økt konsentrasjonsevne. I tillegg kan de forstå årsak-virkning-sammenhenger, men ikke konsekvenser, og de sammenligner seg med andre (Håkonsen, 2020, s. 55 og 57). I Tozer et al. (2019, s. 61) referer barna til kreften som «det». Dette kan tenkes at skyldes manglende forståelse, i tillegg til redsel og bekymring ut ifra barnets eksisterende forståelse rundt sykdommen. Barn i denne alderen kan ha urealistiske tanker og fantasier om skyld og ansvar knyttet til sykdom (Christensen, 2022, s. 111). Det er derfor viktig at barna tidlig blir involvert og sett, slik at barnet ikke sitter alene med vanskelige tanker og følelser. Når forelderen er innlagt over en lengre periode er det viktig at sykepleiere viser barna at det er trygt å komme på besøk til avdelingen (Holmberg et

al., 2019, s. 36). Hjelpemidler som spill, tegninger og lek kan bidra til å skape rom for samtale med barn (Grønseth & Markestad, 2017, s. 101). Et barnevennlig miljø, der de kan leke, tegne, spille og slappe av, kan bidra til å skape trygghet og gjøre besøket på avdelingen lettere.

Studien til O'Shea et al. (2012, s. 227) påpeker at sykepleierne ga alderstilpasset informasjon og at mangel på informasjon kunne gi atferdsproblemer. Barna i studien til Faugli et al. (2021, s. 1200) erfarte konsentrasjonsvansker på skolen og hjemme, og flere opplevde å bli lettere frustrert og sint. Det kan i slike situasjoner tenkes at barnet ikke har fått god nok oppfølging. Likevel mener vi det er viktig å presisere at sykdom utsetter dem for sårbarhet og kan påvirke barnas liv uavhengig av hvor god oppfølging de får. Et godt tverrfaglig samarbeid i barnets nærmiljø, blant annet ved å informere helsesykepleier og lærer på skolen, kan bidra til at barnet får dekket sine behov for tilrettelegging og oppfølging.

Eldre barn og ungdom har utviklet evnen til å tenke logisk og abstrakt, og de forstår konsekvenser og hypotetiske løsninger (Håkonsen, 2020, s. 55). I tillegg er de i en løsrivningsfase og kan oppleve rolleforvirring (Håkonsen, 2020, s. 57). Sykepleierne i studien til Holmberg et al. (2019, s. 35) erfarte en konflikt i balansen mellom å være til stede og unngå å være påtrengende med ungdom, og at det var vanskeligere å bygge relasjoner til tenåringer enn yngre barn. Dette kan føre til at ungdommer føler seg ignorert og ikke får den informasjonen de har behov for. Humor og latter kan være til gunst (Holmberg et al., 2019, s. 36). Hjelp til selvstendig kontroll og mestring er kanskje særlig viktig i denne aldersfasen, og informasjon er essensielt for å oppnå dette (Eide & Eide, 2018, s. 303). En studie publisert i sykepleien viser at 65% av ungdom opplever å få for lite informasjon (Christensen, 2022, s. 111). Studien til Faugli et al. (2021, s. 1197 & 1200) og Tozer et al. (2019, s. 63-64) viser at barna visste lite om hva som skulle skje og at de ikke forsto informasjonen de ble gitt. Dette understreker betydningen av å sette seg inn i hvert enkelt barn og gi konkret og ærlig informasjon.

Barn som pårørende trenger god kommunikasjon og informasjon (Faugli et al., 2021, s. 1201; Holmberg et al., 2019, s.35; O'Shea et al., 2012 s. 224 og Tozer et al., 2019, s. 63-64). Sykepleieteoretikeren Travelbee presiserer at kommunikasjon er et viktig redskap i dannelsen av et menneske-til-menneske-forhold (Kristoffersen, 2016, s. 34). For å utvikle en god relasjon med tillit mellom sykepleier og barnet er god kommunikasjon en forutsetning, og det vil bidra til å kunne hjelpe barnet med å håndtere og bearbeide tanker og følelser (Grønseth &

Markestad, 2017, s. 97). Tristhet, bekymring, sinne og redsel er følelser barn kan oppleve som en konsekvens av manglende informasjon og oppfølging rundt foreldrenes sykdom (Faugli et al., 2021, s. 1199–1200 og Tozer et al, 2019, s. 63). Studienes resultater understreker at å inkludere barn skaper trygghet, og at det kan bidra til å skape en positiv relasjon mellom sykepleieren og barnet. Å invitere barna til å delta kan være en forutsetning for å skape en forståelse rundt situasjonen (Holmberg et al., 2019, s. 35-36). Når det gjelder kommunikasjon med barn som pårørende, viser undersøkelser at informasjon og støtte er avgjørende, og at god oppfølging, med åpen og direkte kommunikasjon, reduserer ubehag og sorgrelaterte symptomer (Eide & Eide, 2019, s. 304).

Foreldrenes sykdom ga barna bekymringer som påvirket relasjonene deres til venner og familie i negativ forstand (Faugli et al. 2021, s. 1197 & 1200 og Tozer et al. 2019, s. 63-64). Forskning viser at mellommenneskelige relasjoner er viktig for god helse (Bergem, 2018, s. 238). I lys av Travelbees sykepleieteori, gjennom etableringen av et menneske-til-menneske-forhold, kan sykepleieren skape gode relasjoner med barn som pårørende basert på likeverdighet. Slik kan sykepleieren hjelpe enkeltindividet til å håndtere og mestre erfaringer som oppstår ved sykdom eller lidelse (Travelbee, 1999, s. 41). Det er viktig at begge parter ser på den andre som likeverdig og som unike menneskelige individer, der man utelukker fasaden «pårørende» og «sykepleier» (Travelbee, 1999, s. 171). Dersom sykepleier ikke anerkjenner barnet, og dets meninger og følelser, vil ikke en god relasjon kunne etableres

For barn vil sykdom innebære en krise, der de opplever følelser som usikkerhet og engstelse. Rutiner brytes, og de blir satt i nye omgivelser med nye personer. Trygghet handler om kontroll. Barn opplever kontroll i kjente omgivelser og med kjente personer, der de vet hva som skal skje (Eide & Eide, 2019, s. 287-289). For å oppnå dette må sykepleier informere og forklare slik at barnet forstår. Sykepleiere kan inkludere og involvere barnet i behandlingen av et familiemedlem ved å vise og forklare det som skal skje eller hva som blir gjort, og la barnet delta i samtale (Holmberg et al., 2019, s. 36; O'Shea et al., 2012, s. 226). Å inkludere barn skaper trygghet og bidrar positivt i relasjonen mellom sykepleier og barnet. Når sykepleier inviterer barna til å delta, og sørger for at de føler seg ivaretatt, gir det en forståelse av situasjonen, og det hjelper dem med å prosessere det som skjer (Holmberg et al., 2019, s. 35-36).

I studiene til Hauger et al., (2020, s. 271); Holmberg et al., (2019, s. 35); O'Shea et al., (2012, s. 223-224) uttrykker sykepleierne at tiden ikke strekker til i arbeid med barn som pårørende,

men at de har et ønske om å etablere en god relasjon til barna, basert på trygghet og tillit. Vi har selv erfart i praksis at barn åpner seg og blir mer tilgjengelige og deltakende etter hvert som relasjonen bygges. Travelbee (1999, s. 171-172) presiserer at etableringen av en mellommenneskelig relasjon er en tidkrevende prosess. Trygghet oppnås når barn er i forutsigbare og kjente omgivelser med kjente personer (Eide & Eide, 2019, s. 287-289). Derfor er det essensielt at barnet og sykepleieren får nok tid til å etablere kontakt, slik at en trygg og tillitsbasert relasjon kan dannes. Ved å anvende sympati, empati og medfølelse vil sykepleieren kunne sette seg inn i barnets situasjon når de er pårørende til et familiemedlem med kreft (Travelbee, 1999, s. 202-203).

6.0 ANVENDELSE I PRAKSIS

Våre utvalgte forskningsartikler og faglitteratur understreker at sykepleierne mangler kunnskaper og erfaringer i møte med barn som pårørende. Sykepleiere plikter å holde seg faglig oppdatert på gjeldene retningslinjer, og bør søke et tverrfaglig samarbeid med barnets nærmiljø. Barn som pårørende er i en sårbar situasjon, og hvordan sykepleiere møter denne pårørendegruppen ligger til grunn for ivaretagelsen av barnet. Våre resultater viser et forbedringspotensial i arbeid med barn som pårørende. I denne delen av oppgaven vil vi legge frem flere forslag som har til hensikt å øke sykepleieres kunnskap og bevissthet om barn som pårørende, slik at deres rettigheter og behov kan ivaretas. Ved å anvende disse forslagene i praksis mener vi at sykepleiere kan øke sin kompetanse i arbeidet med og ivaretagelsen av barn som pårørende:

- Vi foreslår at sykepleiere har et økt fokus på tidlig identifisering og kartlegging av barnas særskilte behov når de er pårørende. Dette kan føre til at barna får den oppfølgingen og tilretteleggingen de har behov for.
- Vi foreslår at avdelinger tilrettelegger for fagutviklingsdager og undervisning om barn som pårørende. På denne måten får sykepleiere tilegnet seg kunnskaper som vil styrke deres kompetanse i møte med barn som pårørende. Det kan skape en bedre forståelse rundt hvordan man skal møte barn og ivareta deres behov.
- Vi foreslår at det ligger til rette for undervisning om ivaretagelse av barn som pårørende i grunn- og videreutdanninger. Dette kan bidra til økt kompetanse og bevissthet i arbeid med barn som pårørende. I tillegg vil det føre til at fagområdet prioriteres og at nyutdannede sykepleiere er bedre rustet til å ivareta denne pårørendegruppen.
- Vi foreslår at avdelinger tilrettelegger for besøk av barn som pårørende. Avdelingene kan ha et barnevennlig rom med leker, tegninger og spill. Dette kan bidra til å skape trygghet og at barna føler seg velkomne på avdelingen.
- Vi foreslår at ledelsen prioriterer tid og ressurser til arbeidet med barn som pårørende, slik at de ansatte har klare retningslinjer å forholde seg til. Vi anbefaler at avdelinger gjør retningslinjer og annet hjelpeverktøy mer tilgjengelig for de ansatte, blant annet at Helsedirektoratets pårørendeveileder er lett tilgjengelig, da den vil kunne gi gode råd i forhold til hvordan man kan kommunisere med barn.

LITTERATURLISTE

Bergem, A. K., (2022). Barn som pårørende får ikke oppfølgingen de trenger. *Sykepleien* (22)2, s 22-29. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.88379>

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

Bergsagel, I., (2022). Under halvparten har rutiner for å ivareta barna. *Sykepleien*, 22(2), 30-36. <https://sykepleien.no/2022/04/under-halvparten-har-rutiner-ivareta-barn-som-er-parorende>

Bøckmann, K., Kjellevold, A., Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten - en klinisk og juridisk innføring* (utg. 3). Fagbokforlaget.

Christensen, M. E., (2022). Barn må inkluderes når deres nærmeste er på intensivavdelingen. *Sykepleien*, 22(2), 108-113. <https://sykepleien.no/fag/2022/02/barn-ma-inkluderes-nar-deres-naermeste-er-pa-intensivavdelingen>

Eide, H. og Eide, T. (2018). *Kommunikasjon i relasjoner* (utg. 3). Gyldendal Norsk Forlag.

Fangen, K. (2022, 6. September). *Kvalitativ metode*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/metoder/kvalitativ-metode/>

Faugli, A., Kufås, E., Haukland, M., Kallander, E. K., Ruud, T., Weimand, B. M. (2021). 'I have cried a lot': a qualitative study on children experiencing severe parental illness. *Scandinavian journal of caring sciences*, (Vol 35 (4), p.1196–1206). <https://doi.org/10.1111/scs.12938>

Forente nasjoner. (1989). *FNs konvensjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De Forente nasjoner 20. november 1989; Ratifisert av Norge 8. januar 1991* (Rev. oms. mars 2003 med tilleggsprotokoller). Barne- og familiedepartementet.

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

Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats* (utg. 3). Studentlitteratur.

Grimsbø, G. H. (Red.). (2016). *Grunnleggende sykepleie - pasientfenomener, samfunn og mestring* (utg. 3). Gyldendal Norsk Forlag.

Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (utg. 4). Fagbokforlaget.

Hauger, B., Wiker, M., Hammes, B. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk sygeplejeforskning*. Vol.10 (4), p.266-279.

<https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>

Helsedirektoratet. (2018, 17. januar). *Pårørendeveileder*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/avklare-hvem-som-er-parorende-deres-rolle-og-fore-journal/barn-som-parorende>

Helsedirektoratet. (2017, 10. januar). *Pårørendeveileder*. Hentet 21. november 2022 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/avklare-hvem-som-er-parorende-deres-rolle-og-fore-journal/barn-som-parorende#avklar-om-pasienten-har-barn-eller-sosken-under-18-ar>.

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=hpl>

Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C. & Linqvist, G. (2019). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic journal of nursing research*. 2020, (Vol. 40 (1), p. 33-40) <https://doi.org/10.1177/2057158519868437>

Hope, L. R., (2022). Loven gir barn som pårørende rettigheter. *Sykepleien*, 22(2), 101-103.
<https://sykepleien.no/meninger/2022/03/loven-gir-barn-som-er-parorende-rettigheter>

Håkonsen, K. M. (2020). *Psykologi og psykiske lidelser* (utg. 5). Gyldendal Norsk Forlag.

Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk reise: fire teorier – fire ulike perspektiver på sykepleien. I Grimsbø, G. H. (Red.). *Grunnleggende sykepleie - pasientfenomener, samfunn og mestring* (utg. 3, bind 3, s. 15-80). Gyldendal Norsk Forlag.

Norsk sykepleierforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Olav Dalland. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (utg. 6). Gyldendal Norsk Forlag

O' Shea, E. R., Shea, J., Robert, T. & Cavanaugh, C. (2012). The needs of siblings of children with cancer: a nurse perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29 (4), 221-231.
<https://doi.org/10.1177/1043454212451365>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient og brukerrettigheter*. (LOV- 1999-07-02-63.) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Ruud, A. K. (2021). *Hvorfor spurte ingen meg? - kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. (utg. 2). Gyldendal Norsk Forlag.

Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E. K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G. C., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E., Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende - resultater fra en multisenterstudie*. Helsedirektoratet (IS-0522). https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20%E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_/attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20%E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf

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

Thidemann, I-J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget

Tozer, L., Stedmon, J., Dallos, R. (2019) 'It is that bad but it isn't that bad': Exploring children's experiences of their mother's non-terminal cancer with a focus on attachment, resilience and trauma. *Clinical child psychology and psychiatry*, 2019, Vol.24 (1), p.53-68. <https://doi.org/10.1177/1359104518781922>

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Universitetet i Stavanger. (2022.). Sykepleie – bachelorstudium. Universitetet i Stavanger.
Hentet 9. November 2022 fra <https://www.uis.no/nb/studieprogram-og-emner/sykepleie-bachelorstudium/2022>

VEDLEGG

Vedlegg 1; søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
25.10.2022	Oria	Barn* Pårørende* Kvalitativ*	År 2012-2022 Peer-reviewed	2	1	1	1
25.10.2022	Oria	Children* Next of kin* Cancer* Qualitative*	År 2012-2022 Peer-reviewed	10	2	2	2
26.10.2022	Cinahl	Children AND Cancer AND Nursing perspective	År 2012-2022 Peer-reviewed	15	1	1	1
26.10.2022	Oria	Cancer* Children's experience* Parental cancer* Qualitative*	År 2012-2022 Peer-reviewed Children	69	1	1	1
26.10.2022	Medline	Children as next of kin*	År 2012-2022 Peer-reviewed Age 0-18	14	3	2	0
26.10.2022	SweMed+	Children* Next of kin* Qualitative*	År 2012-2022 Peer-reviewed	2	0	0	0

Vedlegg 2; litteratormatrise

Forfatter(e), Årstall, Tidsskrift, Land	Artikkeltittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier/pasient/pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/populasjon	Hovedfunn/resultater
Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C. & Linqvist, G. 2019 Nordic journal of nursing research Sverige	Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards	Hensikten er å beskrive sykepleieres opplevelse av å møte barn som pårørende til en forelder med en kreftdiagnose.	Sykepleier	Kvalitativ studie. Datasamling ved hjelp av gruppeintervjuer med 2-3 deltakere. Dataen ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse.	Totalt ble ni sykepleiere ved fire kreftavdelinger ved et sykehus i Sør-Sverige intervjuet. Alle sykepleierne hadde arbeidserfaring fra kreftavdeling og kreftbehandling over en periode på to til elleve år.	Det er viktig at sykepleierne har en følelse av trygghet i møte med barn, og for få denne følelsen er det viktig at møte med barnet er trygt og balansert, og i tillegg at de kan avdramatisere helsevesenet og har mulighet til å lære av hverandre. Funnene i denne studien fremhever viktigheten av å styrke sykepleierens evne til å skape en god relasjon med barn som pårørende. Undertema i resultatene, som omhandler evnen til relasjonsbygging, er følelsen av sikkerhet, omsorgsfull tilnærming, informere og inkludere barnet, bearbeide og oppfølge, og å øke kunnskap.

Hauger, B., Wiker, M., Hamnes, B. 2020 Nordisk sygeplejefors kning Norge	Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende	Å utforske sykepleieres opplevelser med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienter i palliativ fase i sykehjem.	Sykepleier	Kvalitativ studie. Datasamling ble gjort ved individuelle intervjuer.	15 informanter som gjennomsnitt hadde syv års erfaring med barn (år 0-18) som pårørende ble intervjuet.	Resultatene skildret sykepleieres opplevelser med oppfølging av barn som pårørende, der tre hovedtema kom frem: opplevelse av utilstrekkelighet, manglende kompetanse og lite støtte fra ledelsen.
Faugli, A., Kufås, E., Haukland, M., Kallander, E. K., Ruud, T., Weimand, B. M. 2021 Scandinavian journal of caring sciences Norge	'I have cried a lot': a qualitative study on children experiencing severe parental illness	Hensikten er å beskrive hva barn med en kritisk syk forelder opplever som sine vanskeligste utfordringer.	Pårørende (barn)	Kvalitativ studie. Data besto av skriftlige tekstsvaer på et åpent spørsmål i et selvrapporteringss kjema.	Del av en multisenterstudie. 238 barn av pasienter i fem norske sykehus besvarte et tekstsvaer. Barna var 8-18 år.	Resultatene identifiserte tema som barna opplevde som vanskelige: foreldrenes sykdoms innvirkning på seg selv, deres forhold til andre og deres livsforhold. Undertemaene besto av barnas opplevelser av vanskelige tanker og følelser, svekket forhold til foreldre, venner og andre, og utfordrende livshendelser og hindringer i velferden. Barnas behov for informasjon, og konsekvensene av mangelen på dette, ble identifisert.

<p>O' Shea, E. R., Shea, J., Robert, T. & Cavanaugh, C.</p> <p>2012</p> <p>Journal of Pediatric Oncology Nursing</p> <p>USA</p>	<p>The needs of siblings of children with cancer: a nurse perspective.</p>	<p>Hensikten ved studien er å se på hvilke behov søsken som pårørende har, ut ifra et sykepleieperspektiv, og i tillegg hvilke tiltak sykepleierne har iverksatt.</p>	<p>Sykepleier</p>	<p>Kvalitativ studie. Data ble samlet inn med både individuelle – og gruppeintervjuer, der syv sykepleiere ble intervjuet individuelt og seks sykepleiere deltok på gruppeintervju.</p>	<p>13 barnesykepleiere på en kreftavdeling på et barnesykehus ble intervjuet. Sykepleierne hadde minst to års erfaring og jobbet enten fulltid eller deltid.</p>	<p>Det ble identifisert flere behov blant søsken som er pårørende, delt inn i fem kategorier: behov for å få oppmerksomhet, behov for informasjon, behov for å hjelpe til, behov for å ha en normal rutine/hverdag og en følelse av at det er deres skyld og å være bekymret/redd. Sykepleiernes tiltak ble identifisert: å gjenkjenne barnas behov, inkludere søsken, gi tilpasset informasjon, være en ressurs, gi støtte, og tøyne reglene ved å blant annet å være fleksibel rundt besøkstider.</p>
<p>Tozer, L., Stedmon, J., Dallos, R.</p> <p>2019</p> <p>Clinical child psychology and psychiatry</p> <p>Storbritannia</p>	<p>'It is that bad but it isn't that bad': Exploring children's experiences of their mother's non-terminal cancer with a focus on attachment, resilience and trauma.</p>	<p>Hensikten er å utforske hvordan et barns tilknytningsstil, motstandsdyktighet og traumenivå påvirker deres opplevelser av å ha en mor med kreft.</p>	<p>Pårørende (barn)</p>	<p>Kvalitativ og kvantitativ studie. Data ble samlet inn gjennom flere metoder: kartleggingsverktøy/test på motstandsdyktighet, traumenivå (CRIES-8), intervjuer om barnets tilknytningsstil og opplevelse av å ha en kreftsyk mor.</p>	<p>10 barn i alderen 10-18 år ble intervjuet, og alle hadde en mor med kreft. 4 gutter og 6 jenter ble intervjuet.</p>	<p>Resultatene viser at selv barn med høy motstandsdyktighet og god tilknytningsstil viser tegn på høyere traumenivåer når en forelder har kreft. Barna lever med en usikkerhet, relatert til lite informasjon og kunnskap, har blandede følelser og opplever store livsendringer.</p>