

# **BSYBAC**

Bacheloroppgave i sykepleie

## **NÅR BARN BLIR PÅRØRENDE**

*Hvilke behov har barn som pårørende til palliative kreftpasienter, og hva gjør at sykepleiere ikke klarer å dekke disse behovene?*



**Det helsevitenskapelige fakultet**

**Bachelor i Sykepleie**

Stavanger, 03.01.2023

**Kandidatnummer: 1596, 1527, 1515**

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Omkring 3500 - 4000 barn opplever hvert år at en forelder får kreft. Forskning viser at barn som pårørende til foreldre med kreft vil ha en forhøyet risiko for å oppleve ulike psykiske og fysiske utfordringer. I pasienters sykdomsforløp har sykepleier medansvar for ivaretagelse av barns behov. Likevel opplever vi at dette ofte blir bortprioritert, og vi ønsket dermed å utforske grunnene til dette. Problemstillingen ble da: *Hvilke behov har barn som pårørende til palliative kreftpasienter, og hva gjør at sykepleiere ikke klarer å dekke disse behovene?*

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven er å belyse barns behov som pårørende til palliative kreftpasienter, og finne ut hvorfor sykepleierrollen ofte ikke strekker til i dag.

**Metode:** Oppgaven er en integrativ litteraturoversikt med kvalitativ tilnærming. Etter søk gjort i anerkjente databaser ble seks artikler utvalgt, der to av artiklene er fra barns perspektiv og de resterende fire er fra sykepleieres perspektiv. Alle artiklene har brukt en kvalitativ metode. I tillegg er resultatene støttet opp av ulike teori og egne erfaringer.

**Resultater:** Fra barns perspektiv fant vi ut at barna opplever en konstant frykt som pårørende til en palliativ forelder, der underkategorier er deres behov for informasjon, støtte og oppfølging, og et behov for inkludering i forelderens sykdom. Fra sykepleiers perspektiv fant vi at mange sykepleiere har en følelse av at de ikke når frem til barna, med underkategorier som ansvarsfraskrivelse, mangel på kompetanse og erfaring, og lite støtte fra ledelsen.

**Nøkkelord:** Barn som pårørende, kreft, palliasjon, behov, sykepleie.

# Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
<b>Innholdsfortegnelse</b>	<b>3</b>
<b>1. Innledning</b>	<b>5</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Hensikt og problemstilling	5
<b>2. Teoridel</b>	<b>6</b>
2.1 Om kreft og palliasjon	6
2.2 Etikk og jus	6
2.3 Sykepleieteori	7
2.4 Om barn som pårørende	8
2.4.1 Bowlbys tilknytningsteori	8
2.4.2 Å være barn som pårørende ved alvorlig somatisk sykdom	9
2.4.3 Barnets utviklingsnivå	9
<b>3. Metode</b>	<b>11</b>
3.1 Hva er metode?	11
3.2 Valg av metode	11
3.3 Praktisk gjennomføring	11
<b>4. Resultater</b>	<b>15</b>
4.1 Frykt	15
4.1.1 Behov for informasjon, støtte og oppfølging	16
4.1.2 Behov for inkludering	17
4.2 Vanskelig å nå gjennom til barn som pårørende	17
4.2.1 Ansvarsfraskrivelse	18
4.2.2 Mangel på kompetanse og erfaring	18
4.2.3 For lite støtte fra ledelsen	19
<b>5. Diskusjon</b>	<b>21</b>
5.1 Metodediskusjon	21
5.1.1 Land og arena for studiene	21
5.1.2 Utvalg av artikler og teori	21
5.1.3 Studienes deltakere	22
5.1.4 Forskernes bakgrunn	23
5.1.5 Etske vurderinger	23
5.1.6 Kvalitativ tilnærming som metode	23
5.1.7 Integrativ litteraturoversikt som metode	24
5.2 Resultatdiskusjon	24
5.2.1 Frykt	24
5.2.1.1 Behov for informasjon, støtte og oppfølging	25
5.2.1.2 Behov for inkludering	26
5.2.2 Vansker med å nå gjennom til barna som pårørende	27

5.2.2.1 Ansvarsfraskrivelse	27
5.2.2.2 Mangel på kompetanse og erfaring	28
5.2.2.3 Ledelsen	28
<b>6. Konklusjon og implikasjon for praksis</b>	<b>30</b>
<b>LITTERATURLISTE</b>	<b>32</b>
<b>VEDLEGG</b>	<b>35</b>
Vedlegg 1: Oversiktstabell over artikler	35
Vedlegg 2: Søkelogg	37

**Antall ord: 7943**

# 1. Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Forskning viser at barn som pårørende til foreldre med kreft, vil ha en forhøyet risiko for å oppleve ulike psykiske og fysiske utfordringer sammenlignet med andre barn (Bergem, 2018, s. 17). Ifølge kreftforeningen i Norge opplever nesten 3500 barn hvert år at en av foreldrene deres får kreft (Kreftforeningen 2022)

Som sykepleier kan det virke skremmende å ta ansvar for en slik oppgave. God kunnskap gjør oss godt rustet til å ta vare på barn i sårbare situasjoner. Det kan være lett for en sykepleier å legge ansvaret over på den andre forelderen, men ofte er også den andre forelderen så preget av situasjonen at de gjerne ikke har kapasitet til å ta vare på barna.

Under studieforløpet har det vært svært lite utdanning om barn som pårørende. I tillegg har vi hatt få møter med barn i praksisperiodene. Som sykepleiere kan vi møte barn som pårørende til kreftpasienter nesten uavhengig av hvor vi ender opp. Vi finner derfor dette temaet veldig relevant.

## 1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med oppgaven er å belyse barns behov som pårørende til palliative pasienter, og finne ut hvorfor sykepleierrollen ofte ikke strekker til i dag. Problemstillingen ble dermed:

*Hvilke behov har barn som pårørende til palliative kreftpasienter, og hva gjør at sykepleiere ikke klarer å dekke disse behovene?*

Problemstillingen er todelt, og vi vil dermed fokusere på både barns og sykepleiers perspektiv. Ny kunnskap i form av litteratur og forskning kan bidra til bedre ivaretagelse av barn når de opplever at en forelder er døende. I denne oppgaven vil vi rette et fokus på barna og øke sykepleiernes bevisstgjørelse rundt barna og deres behov. Dette kan være med på å avverge reaksjoner og utfordringer barnet vil kunne få senere i livet.

## **2. Teoridel**

I dette kapittelet vil det legges frem relevant teori for vår problemstilling. Vi vil først gi en oversikt over sykdommen kreft og palliasjon, etikk og jus, og relevant sykepleieteori, før kapittelet avslutter med teori om barn som pårørende.

### **2.1 Om kreft og palliasjon**

I 2021 ble det registrert 36.998 nye tilfeller av kreft i Norge. Dette er nesten 7000 flere enn for 10 år siden (Kreftregisteret, 2022). I 2021 døde 10.953 mennesker av kreft, noe som gjorde kreft til den hyppigste dødsårsaken dette året (Raknes & Sveen, 2022).

Ved kreft har det oppstått en genfeil i celler som gjør at cellene deler seg ukontrollert. Når cellene fortsetter å dele seg skjer det en opphopning av kreftceller i organet der celledelingen startet og det dannes en kreftsvulst som har mulighet til å spre seg til andre organer (Lorentsen & Grov, 2016, s. 399). Når sykdommen ikke lenger kan helbredes omtales behandlingen som palliativ.

Palliasjon er et fagområde hvor hovedfokuset er lindring og best mulig livskvalitet for pasienter og deres pårørende i hele forløpet av livstruende sykdom. Behandlingen omfatter blant annet å lindre pasientens smerter og andre plagsomme symptomer, å tilby støtte til pasient og pårørende, og å forbedre pasientens livskvalitet. (Helsedirektoratet, 2018)

### **2.2 Etikk og jus**

Alle sykepleiere skal handle i tråd med yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere. Disse sier at “grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet” (Norsk Sykepleierforbund, 2008). Retningslinjene omtaler blant annet sykepleiere i møte med barn som pårørende; “Når barn er pårørende bidrar sykepleieren til ivaretagelse av deres særskilte behov” (NSF, 2008). Det utgår altså fra retningslinjene at sykepleiere har et ansvar for å ivareta barns behov som pårørende til en pasient.

Barns rettigheter som pårørende er også understreket i lovverket. Helsepersonelloven §10a plikter helsepersonell til å bidra til å ivareta barn som pårørende til foreldre eller søsken. Loven sier at helsepersonell, når det er nødvendig, skal innhente opplysninger om barnets behov for oppfølging og informasjon, innhente samtykke til å foreta hensiktsmessig oppfølging, og bidra til at barnet får den informasjonen det trenger i en form som er tilpasset barnets individuelle forutsetninger (Helsepersonelloven, 1999, §10a).

Spesialisthelsetjenesten har ifølge spesialisthelsetjenesteloven en plikt til å ha barneansvarlig personell i nødvendig utstrekning. Loven sier at barneansvarlig skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av barn eller søsken som er pårørende. (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7a)

Helsepersonelloven §4 sier at "helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig." (Helsepersonelloven 1999, §4). At vi utfører faglig forsvarlig praksis betyr blant annet at praksisen skal være kunnskapsbasert (Norsk Sykepleierforbund, 2022, s. 5 ).

### **2.3 Sykepleieteori**

Vi ønsker å gi en kort beskrivelse av Kari Martinsens omsorgsteori, da denne gir sykepleiere fordring om å ta hensyn til alle mennesker, inkludert barn, som de møter i sitt virke som omsorgspersonell. Martinsen gir ikke en klar definisjon på omsorg, men viser til tre dimensjoner ved omsorgsarbeidet; den relasjonelle, den praktiske og den moralske dimensjonen. Disse springer ut av de naturlige, og spontane livsytringene som er "grunnleggende for at menneskelig samvær kan bestå og utfolde seg" (Martinsen, 2005, s. 138). Eksempler på livsytringer er barmhjertighet, medfølelse og håp.

Martinsen sier at omsorg først og fremst har en *relasjonell dimensjon* og forutsetter to parter, hvor den ene har omtenkksomhet og bekymring for den andre. Hun forklarer at vi alle er i et avhengighetsforhold til hverandre, da omsorg er noe av det mest fundamentale og naturlige ved menneskets eksistens. Altså er vi etisk sett avhengig av hverandre. Hun forklarer dette

avhengighetsforholdet med at "vi kan alle komme i den situasjon at vi vil komme til å ha bruk for hjelp fra andre" (Martinsen, 2003, s. 15).

Den *praktiske* dimensjonen går på omsorgsyterens handlinger. Disse handlingene er betingelsesløse. Samtidig er de situasjonsbetingede, noe som krever at vi som sykepleiere setter oss inn i pasientens situasjon for å forstå hvilke handlinger som kreves for å tilfredsstille pasientens behov, og hvilke ressurser pasienten innehar (Martinsen, 2003, s 15 - 16).

Det *moralske* aspektet ved omsorg mener Martinsen står som overordnet dimensjon (Martinsen, 2005, s. 135 - 136). Hun påpeker at vi har et spesielt moralsk ansvar for å ta vare på de svake i samfunnet. Med dette viser hun at vi har en plikt til å hjelpe de som stiller seg svakere i samfunnet, slik at de kan oppnå sitt best tenkelige liv. Omsorgens moral vil vise seg i kvaliteten av omsorgsyterens handlinger. For å kunne handle riktig kreves sansing og årvåkenhet, samt erfaring og kunnskap (Martinsen, 2003, s. 17). Den danske filosofen K.E. Løgstrup sier at "Den enkelte har aldri med et annet menneske at gjøre uten at han holder noget af dets liv i sin hånd" (Martinsen, 2005, s.143). Med riktig overveielse kan sykepleieren bestemme seg for å gjøre pasientens situasjon tryggere, kontra truende ved for eksempel å overse sin moralske plikt. Dette ligger i sykepleierens makt, og forklarer det asymmetriske sykepleier – pasient forholdet.

## **2.4 Om barn som pårørende**

Barn utgjør rundt en femtedel av Norges befolkning. Norges kreftforening har et register som viser at 34 000 barn og unge under 18 år har en forelder eller har hatt en forelder som har kreft. Hvert år opplever 3500 - 4000 barn og unge under 18 år at en av foreldrene får kreft, og så mye som rundt 700 barn under 18 år opplever å miste en forelder i løpet av ett år. (Bergem, 2018, s. 16 - 17)

### ***2.4.1 Bowlbys tilknytningsteori***

Tilknytningsatferd er det en person gjør for å oppnå nærhet til en annen person, en person som oppfattes å være i bedre i stand til å mestre vanskeligheter enn en selv (Eide & Eide,



2017, s. 369). Tilknytningsteorien, slik den er utviklet av John Bowlby, tar utgangspunkt i at det å ha trygge, sterke bånd til andre er et grunnleggende behov hos mennesker gjennom hele livet. Brudd på slike bånd, eller alvorlig trussel om brudd, kan skape psykiske vanskeligheter og endret kommunikasjonsmønster hos barnet. Bowlbys tilknytningsteori understreker betydningen av at hjelperen opptrer som en stabil og trygg person. Dette gjelder generelt i forhold til pårørende, men særlig i forhold til barn. Tilknytningsatferd hos barn blir mest synlig hvis personen opplever kriser. Bowlby mener videre at tilknytningens biologiske funksjon er beskyttelse, og at mangel eller brudd på denne beskyttelsen kan føre til følelsesmessige forstyrrelser. (Eide & Eide, 2017, s. 369 - 374)

#### ***2.4.2 Å være barn som pårørende ved alvorlig somatisk sykdom***

Forskning viser at barn som er pårørende til en syk mor eller far ikke nødvendigvis får langvarige problemer (Dyregrov & Dyregrov, 2016). En annen side viser derimot at barna har en større sjanse for å utvikle en negativ psykososial helse, dersom de ikke får den tryggingen og oppfølgingen de er avhengig av for å mestre sykdomssituasjonen. “I to norske studier av barn og unge mellom 8 og 20 år som mistet en forelder i kreft, fant vi at barna i ulik grad slet med angst og frykt, sinne, tristhet og depressive symptomer, søvnvansker, fysiske smerter, skolerelaterte vansker og sosial isolasjon.” (Dyregrov & Dyregrov, 2016)

#### ***2.4.3 Barnets utviklingsnivå***

Barnets aldersfase vil være avgjørende når vi som sykepleiere bruker verbal - og nonverbal kommunikasjon med barn og unge. Følelser som usikkerhet, engstelse og sinne kan også i stor grad påvirke barnets evne til fornuftig og logisk tenkning. (Eide & Eide, 2017, s. 293 - 294).

I alderen 6 - 12 år utvikler barn en logisk forståelse og er ikke lenger så her-og-nå-tenkende. De kan huske, bruke, og lære av tidligere erfaringer, samt tenke frem i tid. Selv om barnet i denne alderen tenker mer logisk, er det fortsatt selvsentrert. Dette betyr at barnet kan tro at det selv er skyld i at foreldrene er syk eller døende fordi barnet, for eksempel, var så trassig. Barn over 6 år har utviklet evnen til å se situasjoner og hendelser fra andres perspektiv, og de

har begynt å bruke mentaliseringsevne (Bergem, 2018, s.61). Når man kommuniserer med barn i denne aldersgruppen er det viktig å vite at barnet trenger hjelp til å lage sammenhengende historier, gjerne ved bruk av tegninger kosedyr og lek. Det er viktig at samtalen følger barnet sin egen rytme, tempo og tid. (Eide & Eide, 2017, s. 290 - 292)

Barn mellom 6 og 12 år klarer å konsentrere seg og holde oppmerksomheten i en samtale over lengre tid enn hva yngre barn klarer. Mot slutten av denne perioden kommer også barn i puberteten. Da kan det være noe utfordrende å kommunisere med barna, da det kan være vanskelig å vite om barnet fremdeles føler seg som et barn eller om de begynner å føle seg som en ungdom. Det er viktig å ikke undervurdere barna, da de kan reagere negativt om de blir snakket til som barn. Dersom man tar seg tid, snakker med barna og forklarer, vil barna få erfaring med at voksne tør å ta de vanskelige samtale. Da tør barna å spørre om det de lurer på. Konkret og gjentatt informasjon, og omvisning på avdelingen kan være nyttig for barna. Mange barn og unge mener det er viktig å ha andre voksne å snakke med om sykdommen og hvordan de har det, i tillegg til foreldrene. (Bergem, 2018, s. 62 - 66)

Barn mellom 12 og 18 år kan være svært vare på hvordan de blir oppfattet, og vil som oftest reagere negativt om de blir snakket til som om de var småbarn. De kan i store trekk følge en voksens verbale dialog. De kan også tenke hypotetisk og abstrakt, og har utviklet empatiske evner (Eide & Eide, 2017, s. 303).

Selv om ungdommer på mange måter kan ha en tankegang som ligner den voksnes, vil alle endringer som skjer i kropp og sinn kunne gi en ny fase med egosentrisitet. Det er viktig for ungdommer at de får tid og rom til å finne ut hvem de er, slik at de finner sin plass i samfunnet uavhengig om det er alvorlig sykdom i familien eller ikke. (Bergem, 2018, s. 64)

Ungdommer kan kjenne på ansvaret de har overfor familien som tyngende, men kan bruke venner som en avlastning fra hjemmesituasjonen. Mye av tiden til ungdommer tilbringes sammen med venner og mindre med foreldrene. Det kan derfor være utfordrende å finne rett tidspunkt å snakke med ungdommer. Ungdommer vil kunne forstå mer av det man snakker om, men kan også ha sterke og uventede følelsesmessige reaksjoner. De kan for eksempel reagere med å gå sin vei eller å fortrenge de vonde følelsene. Det vil generelt være viktig at de får forståelse fra voksne for å klare å mestre en vanskelig situasjon. (Bergem, 2018, s. 64 - 66)

## **3. Metode**

### **3.1 Hva er metode?**

Metode er ifølge sosiologen Vilhelm Aubert, “en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet hører med i arsenalet av metoder” (Aubert, 1985, s. 196). Valg av metode avhenger av hva en ønsker å undersøke. Kvantitativ metode kan måles og tallfestes, mens kvalitativ metode vil få frem meninger og opplevelser (Dalland, 2012, s.112).

Ved bruk av forskningsmetoder vil det være en del krav til hvordan man skal gå frem i prosessen. Kravene går ut på at resultatene skal være i samsvar med virkeligheten. Data skal være nøyaktig brukt og systematisk utvalgt. Forskernes inneliggende kunnskap skal klargjøres og resultatene skal være kontrollerbare. Det vil være en fordel at det vitenskapelige arbeidet er kumulativt, altså bygget opp ut ifra eksisterende forskning (Dalland, 2012, s. 118).

### **3.2 Valg av metode**

I denne oppgaven bruker vi integrativ litteraturoversikt som metode, med kvalitativ tilnærming. Vi følger Fribergs metode, noe som vil si at vi skal verifisere og sammenligne data for å skape en forståelse av hvordan de ulike resultatene henger sammen. (Friberg, 2017, s. 150). Grunnen til at vi har valgt kvalitativ tilnærming er fordi vi ønsker å få frem både barns og sykepleiers opplevelse, ut ifra personlige opplevelser, hvor forskerne har snakket med menneskene. I oppgaven har vi tatt utgangspunkt i 6 vitenskapelige artikler, hvor de ulike artiklene får frem både sykepleieperspektivet, og barneperspektivet knyttet til vår problemstilling.

### **3.3 Praktisk gjennomføring**

Vi har hovedsakelig søkt i Oria, og brukt databaser som Idunn, CINAHL og PubMed for å finne relevante artikler. Vi valgte disse databasene da vi har blitt introdusert for dem tidligere i bachelorstudiet, og har kjennskap til disse fra tidligere oppgaveskriving. Databasene hjelper

oss med avgrensningene vi ønsker, og kan i tillegg brukes for søk etter materiale som finnes ved andre fag- og forskningsbibliotek i Norge.

Til å begynne med var det noe utfordrende å finne artikler som kunne tilfredsstille hva vi søkte etter. Først brukte vi søkeordene “barn”, “pårørende” og “kreft”, og avgrenset søket til fagfelleverderte artikler. Dette ga ingen treff. Videre jobbet vi sammen, for å finne andre relevante søkeord. Vi bestemte oss heller for å søke på engelsk, da de fleste vitenskapelige artikler er skrevet på engelsk. Søkeordene “cancer”, “oncology”, “children”, “next of kin”, “relative”, og “nursing”, i ulike kombinasjoner, ga gode treff. Vi har konsekvent begrenset søkene til fagfelleverderte artikler, og tidsbegrenset artiklene til 2010. Vi har brukt “AND” mellom søkeordene for å få med alle ordene i søkeresultatene, og opplevde også at vi måtte ta med “NOT pediatric”, dersom mange av søkene resulterte i artikler som omhandlet pediatrik kreft. Tabell 1 viser inklusjons- og eksklusjonskriterier for artikkelsøkene.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fra fagfelleverderte tidsskrift	Ikke eldre enn 2010
Kvalitativ metode	Ikke utenfor Nord-Europa
IMRaD struktur (IMRaD-modellen er en mal for hvordan man bygger opp en vitenskapelig artikkel).	
Skrevet på engelsk eller nordiske språk	
Barn som pårørende til kreftpasienter	
Sykepleier	
Friske, velfungerende barn i alderen 6 - 18 år	

*Tabell 1*

Til å begynne med hadde vi tenkt å avgrense barneperspektivet til alderen 6–12 år. Dette for å ikke gjøre oppgaven for omfattende. Da vi skulle søke etter artikler fra barns perspektiv, opplevde vi det vanskelig å finne artikler utelukkende om barn i denne aldersgruppen. Vi vurderte det derfor nødvendig å utvide aldersgruppen, og heller forholde oss til barn og unge i aldersgruppen 6-18 år. Etter denne endringen endte vi opp med to artikler hvor forskningen er gjort ut fra barns perspektiv.

Til slutt satt vi igjen med ni artikler som alle ble ansett som relevante for vår problemstilling. For å velge ut de seks artiklene vi skulle bruke til oppgaven satte vi de ni artiklene opp mot hverandre og jobbet nøye med å analysere innholdet i disse.

Forfattere, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K. & Knutsson, S. (2016)  “Are children as relatives our responsibility? - How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients”	Sykepleiere mener de ikke har ansvar for eller tid til barna.	Å belyse hvordan sykepleiere oppfatter deres rolle i omsorgen for barn som pårørende til en forelder med en alvorlig somatisk sykdom.	Sykepleier	Kvalitativt utforskende design med fokusgruppeintervju.
Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C., & Linqvist, G. (2020)  “Nurses encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards”	Sykepleier må balansere møtet med barn, involvere barna samt lære av andre sykepleieres erfaringer.	Beskrive sykepleiers møte med barn som pårørende til en forelder diagnostisert med kreft.	Sykepleier	Kvalitativ deskriptiv studie, basert på semistrukturerte gruppeintervju
Arber, A., & Odellius, A. (2017)  “Experiences of oncology and palliative care nurses when supporting parents who have cancer and dependent children”	Sykepleiere utøver en reaktiv form for omsorg overfor barna, og fokuserer på å støtte foreldrene. De ønsker samtale og refleksjon med kollegaer.	Studien utforsket erfaringer, behov og selvtilliten til sykepleiere som jobber med kreftsyke pasienter som har barn som pårørende.	Sykepleiere	Kvalitativt fokusgruppeintervju.
Hauger, B., Wiker, M., og Hammes B. (2020)  “Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende”	Sykepleiere har en følelse av utilstrekkelighet, og ønsker mer kompetanse. De opplever lite støtte fra ledelsen.	Å utforske sykepleiers opplevelser med oppfølging av barn som pårørende til kreftpasienter i palliativ fase i sykehjem.	Sykepleier	Kvalitativ deskriptiv studie med individuelle intervjuer.
Buchwald, D., Delmar, C. & Schantz- Laursen, B. (2011)  “How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying”	Barna opplever at de er i “dødens venterom”, og har behov for hjelp i denne fasen.	Beskrive og forstå hvordan barn håndterer livene sine når en mor eller far er døende.	Barn	Kvalitativ fenomenologisk, hermeneutisk utforskende design.
Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021)  “Children’s experiences of information, advice and support	Barna trenger å føle seg velkommen på sykehuset, og har behov for individbasert informasjon.	Evaluerer barns opplevelse etter å ha tatt del i prøveprosjektet “SeeMee” som har som mål å støtte	Barn	Kvalitativt utforskende design intervju med analyse ved bruk av en induktiv tilnærming

<b>from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department”</b>		barn som pårørende.		
--	--	---------------------	--	--

*Tabell 2*

For å kvalitetssikre artiklene har vi brukt helsebibliotekets “sjekkliste for vurdering av kvalitative studier” (Folkehelseinstituttet, 2016). Denne består av tre deler; en innledende vurdering, en analyse av hva resultatene forteller, og en vurdering på om resultatene kan være til hjelp i praksis. Etter å ha gått igjennom hele denne sjekklisten var det klart for oss at vi hadde valgt gode kvalitative studier da vi haket av “ja” på alle punkter i denne listen.

For å kategorisere funnene leste vi først gjennom alle artiklene, og skrev ned de ulike resultatene på post-it lapper. Deretter sammenlignet vi og fant fellestrekk mellom resultatene vi hadde funnet. I hele denne prosessen holdt vi artiklene med barneperspektiv og sykepleieperspektiv adskilt for å ikke blande disse.

## 4. Resultater

I dette kapittelet presenterer vi funnene vi har gjort i vårt analysearbeid. Først i barns perspektiv, deretter sykepleiers. Overordnet har vi funnet en hovedkategori for hvert perspektiv; den uttalte frykten barna opplever som pårørende, og sykepleiernes følelse av å ikke nå frem til barna i sin praksis. Underkategoriene er eksempler på hovedkategoriene, som blir begrunnet og støttet opp av artiklene. Se tabell 3 for oversikt.

Hovedkategorier	Underkategorier
Barns perspektiv: Frykt hos barn som pårørende	<ul style="list-style-type: none"><li>- Behov for informasjon, støtte og oppfølging</li><li>- Behov for inkludering</li></ul>
Sykepleiers perspektiv: Følelse av å ikke nå frem til barna	<ul style="list-style-type: none"><li>- Ansvarsfraskrivelse</li><li>- Mangel på kompetanse og erfaring</li><li>- Lite støtte fra ledelsen</li></ul>

Tabell 3

### 4.1 Frykt

*“I’m scared that they’ll die... they mustn’t... I am really scared”*

(Buchwald et al., 2012 s. 231)

I studiene fra barns perspektiv kommer det frem at barn som er pårørende til en palliativ forelder lever i konstant frykt. De er redd for å miste forelderen og er ofte alene med tanker, og følelser. Dette kan medføre mentale helseproblemer som angst, atferdsproblemer, og andre emosjonelle plager. Barna bli mindre sosiale, de har vansker med å følge med på skolen og flere av barna oppgir at de har gitt opp fritidsaktiviteter i frykt for å gå glipp av sykdomsutviklingen hjemme. Nedenfor legger vi frem to underkategorier som støtter opp under funnene for temaet frykt. (Golsäter et al., 2021; Buchwald et al., 2012)

#### **4.1.1 Behov for informasjon, støtte og oppfølging**

*“I suppose it's mostly when she is in the hospital for a long time - you start thinking - I wonder if she'll ever come back home again, and stuff like that.”*

(Buchwald et al., 2012, s. 232)

I studien til Buchwald et al. (2012) kommer det frem at barn som er pårørende til en døende forelder, er like engstelige uavhengig av om de får informasjon om at forelderen er døende, eller ikke. Barna er mest redd når de *ser* at foreldrene blir syke og døende, selv om de ikke har blitt fortalt at forelderen er døende.

*Per: “I don't know if you know about this, but is my mother going to die soon?”*

(Buchwald et al., 2012, 232).

Artikkelen sier også at foreldrene syns det er vanskelig å snakke om følelser sammen med barna sine, da foreldrene ofte opplever en konflikt mellom det å beskytte barnet fra å være redd, samtidig som de skal sørge for at barnet får nok informasjon. Studien forteller at dersom barna ikke får den informasjonen de trenger, blir de etterlatt alene med følelser og tanker. (Buchwald et al., 2012)

Studien til Golsäter et al. (2021) samsvarer med resultatene presentert over. De skriver: “The child's knowledge about what is happening to their parent is crucial for the child's mental health, wellbeing, and relationships” (Golsäter et al., 2021, s.1). Artikkelen sier at informasjonen som barna får må være alders - og individbasert. Videre opplyser barna i studien at de ikke ønsker å spørre sykepleierne om hjelp og informasjon selv, men at sykepleierne bør komme med dette uoppfordret. Begge artiklene er også samkjørte i at foreldrene opplyser om mangel på kunnskap i forhold til hvordan de skal kommunisere med barna om deres kreftdiagnose. I artiklene kommer det frem at det er lite helsepersonell som støtter barna under foreldrenes sykdom.



### **4.1.2 Behov for inkludering**

*“I think it's good to be at the hospital and understand what's going on.”*

(Golsäter et al., 2021, s. 4).

I studien til Buchwald et al. (2012) kommer det frem at barn ofte blir oversett da alt fokus er på å pleie pasienten. Golsäter bygger oppunder at deltakelse under pleien på sykehuset, basert på barnets individuelle nivå og situasjon, vil være gunstig for barnet. “That they not only say hello to the mother and father but also see the child. Saying hello and welcome.” (Golsäter et al., 2021, s. 4). Barna i studien legger også frem et ønske om å få møte kontaktsykepleier til deres forelder, og trenger hjelp av sykepleierne til å finne mer informasjon om foreldrenes sykdom.

### **4.2 Vanskelig å nå gjennom til barn som pårørende**

*“Å jobbe med barn som pårørende synes jeg er vanskelig, det er kanskje det jeg føler meg minst komfortabel med faktisk.”*

(Hauger et al., 2020, s. 271)

I studiene gjort fra sykepleiers perspektiv kommer det frem at sykepleiere opplever det vanskelig å nå gjennom til barn som pårørende. En av årsakene til dette var at mange sykepleiere ikke så det som sitt ansvar å ivareta barnas behov. En annen årsak var at mange sykepleiere følte at de manglet kompetanse og erfaring. Dette ga en følelse av utilstrekkelighet, som førte til at de unngikk å møte barna da de var redde for å gjøre feil. I tillegg formidlet sykepleiere et behov for mer støtte fra ledelsen, der problemer som tidsmangel og manglende fokus på barn som pårørende på systemnivå, gjorde at sykepleiere ikke kunne ivareta barns behov.

#### **4.2.1 Ansvarsfraskrivelse**

*“... our duty is to care for the sick person ...”*

(Golsäter et al., 2016, s. 35).

Det kom fram i flere av artiklene at noen sykepleiere mente de ikke hadde ansvar for å ivareta barn som pårørende. Studien til Holmberg et al. (2020) viser at noen sykepleiere så på det å ivareta barna som foreldrenes ansvar, og noe som sykepleiere ikke skulle blande seg inn i. Studien til Golsäter et al. (2016) underbygger dette, der noen sykepleiere gir uttrykk for at det ikke er deres ansvar å ivareta barna da deres fokus skal være på pasienten. De sier også at de ikke bør blande seg inn i familiens situasjon, og at familien selv bør få bestemme hva barna skal få delta med i forelderens sykdom. Arber & Odellius (2018) bekrefter dette. Her sier sykepleierne at barnas velbefinnende er noe foreldrene har størst kompetanse i å ivareta. Sykepleierne beskriver at de holder seg tilgjengelige dersom barna har behov for omsorg, å stille spørsmål eller lignende. “Just keep the door open; you can’t get too involved, can you? Because you don’t know their life, you don’t know their children, you don’t know the circumstances, you don’t know” (Arber & Odellius, 2018, s. 251). De beskriver det de kaller en reaktiv form for pleie, kontra en aktiv tilnærming, og konkluderer med at sykepleierens oppgave blir å hjelpe foreldrene i å være omsorgsgiver.

#### **4.2.2 Mangel på kompetanse og erfaring**

*“Det kan jeg ikke huske at vi hadde noe om på undervisningen i det hele tatt”*

(Hauger et al., 2020, s. 272).

Et av de mest utbredte funnene i artiklene var sykepleiere som uttrykte en mangel på kompetanse og erfaring, som førte til en frykt for å møte barn som pårørende. Sykepleierne som Hauger et al. (2020) intervjuer sier at det var lite fokus på arbeidet med barn i grunnutdannelsen som sykepleier. I tillegg har ingen av de intervjuede fått kursing i dette av arbeidsgiver. De sier at det er vanskelig å vite hva man skal si, og uttrykker en redsel for å si eller gjøre noe feil. Dette gir en følelse av utilstrekkelighet. I studien til Golsäter et al. (2016) sier sykepleiere at usikkerheten de opplever i arbeidet med barn øker frykten for å møte barn som pårørende. Det kommer også her frem at de opplever en stor grad av usikkerhet og frykt for å si noe feil, noe som hindrer dem i å ta kontakt med barna. Holmberg et al. (2020) sin

studie får frem mye av det samme. Her sier sykepleierne at møter med barn skjer for sjeldent, noe som gjør det vanskelig å danne en rutine rundt møtene. Sykepleierne uttrykker et ønske om mer utdanning på dette området. Hos Arber og Odelius (2018) kommer det frem at mange av sykepleierne identifiserer seg med pasientene som forelder. De beskriver at denne erfaringen er til hjelp når de skal identifisere eventuelle problemstillinger som familiene står overfor og vurdere familiesituasjonen som en helhet. I samme artikkel sier sykepleierne at å ha et rutinebasert vurderingsverktøy i arbeidet med barn som pårørende, vil virke imot sin hensikt, da intuisjon spiller en stor rolle i dette arbeidet.

#### **4.2.3 For lite støtte fra ledelsen**

*“...so it was reassuring for me as well when colleagues have been through something; it's nice to pick up on what they have picked on”*

(Arber & Odelius, 2018, s. 252)

En annen grunn til at sykepleiere ikke dekker barns behov er at de opplever for lite støtte fra ledelsen på dette området. Hovedfunnene fra artiklene er tidsmangel og manglende fokus på barn som pårørende fra ledelsen.

Sykepleiere ga uttrykk for at de ikke hadde nok tid til å ivareta barn som pårørende. I studien til Holmberg et al. (2020) sier sykepleiere at de opplever en tidsmangel, og at de heller må fokusere på pasienten. Studien til Golsäter et al. (2016) finner det samme resultatet, der sykepleierne beskriver en følelse av å være overarbeidet og ikke ha den nødvendige tiden til barna. Dette gjør det lett å glemme ansvaret de har for barn som pårørende. Arber og Odelius (2018) bruker uttrykket "the time factor", og sier at familiene må forstå at det å være sykepleier er et travelt yrke. Prioriteringen blir å ta hensyn til det medisinske, kontra det psykososiale arbeidet. Hauger et al. (2020) nevner at kompleksiteten av å ta vare på en palliativ pasient, samtidig som de skal ta vare på familien tar tid. Sykepleierne føler de ikke strekker til i dette arbeidet.

En siste faktor som spiller inn i arbeidet med barn, rapporteres å være for lite fokus på, og tid til refleksjon rundt arbeidet. Hos Arber og Odelius (2018) kommer dette frem ved at sykepleierne ønsker mer støtte av kollegaer. De ønsker at det gis regelmessige muligheter til å

diskutere og reflektere over utført arbeid, og eventuelle dilemma som har oppstått. Sykepleierne i artikkelen til Hauger et al. (2020) ønsker en som kan holde fokuset på dette fagområdet i praksisen. De beskriver ledelsen som lite involvert og uten ansvarfølelse i arbeidet med barn, og ønsker en organisert mulighet til refleksjon og diskusjon angående sin praksis i dette feltet. Sykepleierne, som i denne artikkelen jobber i kommunehelsetjenesten, etterlyser en barneansvarlig, som er lovpålagt i spesialisthelsetjenesten.

## **5. Diskusjon**

I dette kapittelet vil vi først diskutere metoden vi har brukt, før vi diskuterer resultatene ved bruk av egne erfaringer og relevant teori.

### **5.1 Metodediskusjon**

#### ***5.1.1 Land og arena for studiene***

Studiene vi har hentet data fra er gjort i Sverige, Danmark, Norge og England. En kan trekke mange paralleller mellom deres helsevesen og det norske helsevesenet grunnet geografisk beliggenhet og like verdier. Vi mener dermed at disse er relevante for å beskrive den norske situasjonen.

Alle studiene fra sykepleiers perspektiv er utført på sykehjem eller sykehus, da hovedsakelig på onkologiske avdelinger. Dette bygger opp studienes troverdighet da sykepleiere på disse arbeidsplassene vanligvis får mer erfaring med barn som pårørende til palliative pasienter. Buchwald et al. (2012) sin studie bruker videodagbok og intervjuer som metode for å kartlegge barnas tanker og følelser. Intervjuene blir holdt i barnas hjem, noe som kan være til trygghet for barna og gjøre at barna tør å åpne seg fullt om følelser og tanker de har. Studien til Golsäter et al. (2021) er gjort på et sykehus i Sverige. Denne studien er basert på et prøveprosjekt, noe som gjorde at vi opplevde denne ekstra interessant. Barna får først ta del i et prosjekt der målet er å få en så god ivaretagelse av barna som mulig, før de får gi uttrykk for hvordan de opplevde prosjektet (Golsäter et al., 2021).

#### ***5.1.2 Utvalg av artikler og teori***

Ettersom vi ønsket å belyse vår problemstilling både fra barns og sykepleiers perspektiv, hadde det vært optimalt å ha tre artikler fra hvert perspektiv. Samtidig opplevde vi de to artiklene fra barns perspektiv som omfattende da mange barn hadde deltatt i studiene. Forskerne hadde dermed fått et variert resultat, noe som er gunstig med tanke på at vi har en kvalitativ tilnærming.

To av artiklene vi har valgt er skrevet av de samme forfatterne. Her måtte vi ta en vurdering på om dette var gunstig eller ikke for oppgaven. På den negative siden kan det hende at

forfatterens synspunkter kommer frem i begge artiklene, og at en får mindre varierte resultater. På den andre siden er forfatterne anerkjente og begge studiene var gjort i Sverige. Dermed konkluderte vi med at vi kunne bruke begge artiklene da de har ulike perspektiver som vil gi oss et godt svar senere i oppgaven.

Vi ønsket ikke å ha artikler som var eldre enn 2010, da dette ville mindre sannsynlighet for at resultatene var foreldet. Vi valgte fagfellevurderte artikler da denne typen artikler er vurdert og godkjent av to eller flere eksperter innenfor dette området, noe som gjør dem kvalitetssikret (Svartdal, 2021). Vi ønsket også artikler som vi kunne forstå, og måtte derfor begrense søkene til artikler som var skrevet på engelsk eller et av de nordiske språkene. De fleste artiklene er skrevet på engelsk, og ettersom engelsk ikke er vårt første språk må en ta hensyn til at det kan ha skjedd feil eller misforståelser i oversettingsprosessen. Vi har prøvd å være så nøye som mulig, diskutert betydningene oss i mellom og brukt oppslagsverk ved behov.

Vi startet oppgaven med å skrive teorikapittelet, men erfarte raskt at vi heller burde ha skrevet resultatkapittelet først. Da kunne vi lettere valgt ut relevant teori knyttet opp til resultatene vi hadde funnet. Dette førte til at vi måtte endre hele teorikapittelet vårt senere i arbeidet.

### ***5.1.3 Studienes deltakere***

I alle studiene fra sykepleiers perspektiv er det sykepleiere som blir intervjuet. I flere av studiene intervjues sykepleiere som jobber på kreftavdelinger, eller andre avdelinger hvor de møter kreftpasienter, noe som styrker kredibiliteten til studiene. Dette betyr at mange av sykepleierne har hatt møter med barn som pårørende og har relevant erfaring som forskerne kan bruke. Det er også stor variasjon i alder og erfaring blant sykepleierne, noe som er gunstig ved bruk av en kvalitativ tilnærming.

Som forklart i metodekapittelet måtte vi se oss nødt til å utvide barnas aldersgruppe, noe som gjorde at funnene ble mer generaliserte. Hovedgrunnen til dette var at vi ikke fant relevante artikler om ønsket aldersgruppe. En annen grunn var oppgavens krav om maks antall ord. Teori om barn støtter vår oppfatning om at barn i ulike aldersgrupper har forskjellige behov, noe vi opprinnelig ønsket å gå i dybden på. Vi vurderte det likevel mulig å generalisere

mellom barn og unge da det også finnes mange likheter dem imellom. Da begge artiklene hadde inkludert barn i alle aldre så vi disse som gode artikler til å svare på problemstillingen vår.

#### ***5.1.4 Forskernes bakgrunn***

For å vurdere artiklenes troverdighet søkte vi opp bakgrunnen til forskerne bak artiklene. Vi ønsket artikler fra forskere med relevant erfaring og utdanning, som eksempel pediatri, palliasjon eller sykepleievitenskap, da dette vil bygge opp resultatenes troverdighet. Etter en grundig gjennomgang av forfatterens bakgrunn fant vi at alle forfatterne var utdannet sykepleiere, og mange hadde den relevante videreutdanningen vi søkte. Flere av forfatterne var også tilknyttet ulike fakulteter og forskergrupper, og mange med doktorgrader.

#### ***5.1.5 Etiske vurderinger***

Det er tatt hensyn til etiske retningslinjer i alle artiklene. I artiklene der det var gjort intervjuer av sykepleiere er informasjon gitt til studiens deltakere og ledelsen, og sykepleierne har samtykket til å delta i studien. I studiene der barn deltok har både barna og foreldre fått informasjon om studiene, og samtykket til å delta.

#### ***5.1.6 Kvalitativ tilnærming som metode***

Vi valgte å bruke en kvalitativ tilnærming da målet vårt var å finne ulike personlige synspunkter til problemstillingen vår. Alle artiklene har brukt dette, noe som ga oss varierte resultater. I artiklene fra sykepleiers perspektiv kom det fram alt fra sykepleiere som jobbet systematisk for å inkludere barn, til sykepleiere som holdt seg unna barn som pårørende. Vi har valgt å fokusere på sykepleiers forbedringspotensiale i vår oppgave. Fordelene med å bruke en kvalitativ metode er at vi får gått i dybden til hvert intervjuobjekts personlige opplevelser vedrørende problemstillingen. Ulemper med kvalitativ tilnærming er at demografien blir begrenset. Dersom vi heller hadde brukt en kvalitativ tilnærming, kunne vi avklart hvor utbredt de ulike standpunktene er generelt i befolkningen (Grønmo, 2021).

### **5.1.7 Integrativ litteraturoversikt som metode**

Vi mener at vi har klart å svare på problemstillingen vår ved bruk av en integrativ litteraturoversikt med seks artikler. Ettersom vi laget en problemstilling ut i fra både barns og sykepleieres perspektiv, ble det bare to og fire artikler på de ulike perspektivene. Likevel mener vi at artiklene vi har valgt er omfattende, og ettersom vi har funnet flere av de samme resultatene i flere artikler mener vi at vi har klart å besvare vår problemstilling. En fordel med å bruke en integrativ litteraturoversikt er at vi kan få flere resultater fra forskjellige land som vi deretter kan sammenligne. Ulemper kan være at om vi hadde brukt andre artikler, kunne vi kommet frem til helt andre resultater. Slik sett kunne vi også valgt ut de artiklene med funn som hadde passet inn ut fra våre forventede resultater, eller i verste fall, våre fordommer. Det kan også være vanskelig å finne artikler som inneholder akkurat det vi er ute etter, slik vi erfarte i denne oppgaven.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

*“Den eneste feilen du kan gjøre som kreftsyk forelder, er å tenke at du skal skåne barnet ditt ved ikke å snakke om sykdommen”*

(Kreftforeningen, 2020)

### **5.2.1 Frykt**

I forskningsartiklene viser funn at barna kjenner på en konstant frykt overfor foreldrene sine når de er syke. Av egen erfaring kan også noen barn ha en skremmende erfaring med sykehus fra før, og er derfor gjerne redd for å komme på besøk. Barn har livlig fantasi og kan danne seg et bilde av sykehus som ikke stemmer overens med virkeligheten. Her har vi som forelder erfart at om barnet blir informert om hva som skal skje og hvorfor, vil dette være med å dempe frykten. Videre tenker vi at det er viktig at barna får komme tidlig på besøk på sykehuset for å “ufarliggjøre” sykehuset så tidlig som mulig. I boken *Når barn er pårørende* skriver Bergem at hvert barn i hver familie er i en situasjon som oppleves unik for den det gjelder. Derfor skal man ikke sammenligne dem med andre, men mange kan likevel finne trøst i å vite at de ikke er alene om å ha erfaringer med sykdom i hjemmet (Bergem, 2018, s. 111 ). Barn som pårørende opplever som nevnt ulike vansker. Blant annet holder mange barn tanker og følelser for seg selv, og av og til skjuler de også følelsene sine for foreldrene. En av



grunnene til dette kan være at de er redde for å såre foreldrene sine dersom de viser at de er redde. Foreldrene til disse barna er ofte ikke klar over barnas behov for å ha noen å snakke med. Ofte føler foreldrene heller ikke at de er i stand til å dekke disse behovene hos barna fordi de er slitne, eller ikke vet hvordan de skal snakke med dem. (Bergem, 2018, s. 60).

Det kan ikke gis råd om en spesifikk oppskrift å kommunisere med alle barn på, da hvert enkelt barn og hver enkel situasjon er forskjellig. Barn og unge befinner seg på sitt eget utviklingstrinn, og utfordrer derfor vår evne til å kommunisere på andres premisser (Eide & Eide, 2017, s. 288). Det betyr at vi må finne ut hvor barna befinner seg der og da for å kunne gi adekvat omsorg.

#### *5.2.1.1 Behov for informasjon, støtte og oppfølging*

I studiene til Golsäter et al. (2021) og Buchwald et al. (2012) kommer det frem at barn er like engstelige uavhengig om de får informasjon om forelderen er døende, eller om det ikke får noe informasjon i det hele tatt. Når foreldrene står i en krisesituasjon av ulike årsaker har de redusert kapasitet, og dette kan påvirke deres oppmerksomhet i forhold til barna og deres behov. Foreldrene kan synes det er vanskelig å gi informasjon om kreftdiagnosen, og de er ofte heller ikke følelsesmessig tilstede for å gi barna den støtten de trenger. Noen foreldre kan også ønske at barna ikke skal få informasjon om sykdommen, da de kan tenke at barna vil ha det bedre dersom de ikke vet alt det vonde forelderen går gjennom. Våre funn viser at informasjon vil være til det beste for barnas helse, og dette er noe foreldre bør få informasjon om. Dersom dette uteblir kan det resultere i at barna blir ensomme og må håndtere sine følelsesmessige reaksjoner alene, noe barn ikke skal måtte trenge å forholde seg til. Dette vil også skape en ytterligere belastning for dem. Under slike forhold er det lett for barn å ta ansvarsrollen overfor sine foreldre, noe som vil kunne være med å påvirke deres livskvalitet. For et barn vil det å ha så mye ansvar virke belastende og stressende, og dermed kan barnet utvikle somatiske og psykiske plager gjennom livet. (Urnes, 2018, s. 127 - 133). Informasjonen bør være tilpasset barna, deres alder og individ. (Eide & Eide, 2017, s 287 - 288)

Voksne tror ofte at barna har det bedre enn de faktisk har det, men mange barn opplever traumer og dilemmaer, og står ofte overfor vanskelige valg og utfordrende lojalitetskonflikter

(Bergem, 2018, s.112 ). Dersom den naturlige omsorgen foreldre har for barnet sitt uteblir, vil det bli et brudd på et viktig bånd mellom barnet og forelderen. Da er det indikasjon for at profesjonell omsorg må overta. Dersom dette blir et tilfelle er det viktig at sykepleierne støtter foreldrene slik at de kan bli oppmerksom over situasjonen. Bowlby`s tilknytningsteori bygger oppunder at et brudd på slike bånd eller alvorlig trussel om brudd, kan skape fysiologiske og psykiske vanskeligheter hos barnet.

Å bygge en god relasjon gjennom kommunikasjon krever en gjensidig forståelse mellom begge parter. Sykepleieteoretiker Joyce Travelbees teori underbygger dette med at et menneske-til-menneske-forhold dannes ved møtet mellom to individer, der kommunikasjon er nøkkelen for å bli kjent med hverandre (Eide & Eide, 2017, s 365). En god relasjon bygger også på om barnet har tillit til omsorgsgiveren. Barn føler seg ofte usikker på fremmede, og vil ikke uten videre åpne seg for dem. Det å lytte etter hvor barnet har sin oppmerksomhet og hva det er opptatt av er en god begynnelse. En annen ide kan være å rette oppmerksomheten deres mot noe barnet har naturlig interesse for (Eide & Eide, 2017, s. 288 - 290).

Det er viktig for barna å ha trygghet rundt sykdomssituasjonen. Trygghet handler ofte om kontroll, og barn og unge opplever kontroll i trygge omgivelser, hvor det er kjente personer rundt dem, og at de vet hva som skal skje. Noe som vil være svært avgjørende for barns livskvalitet er tilhørighet og tilknytning til omsorgspersoner og venner. At omsorgspersoner viser empati, er tilstede og gir tilrettelagt informasjon til barnet kan også øke følelsen av kontroll, som igjen kan skape en større trygghetsfølelse. (Eide & Eide, 2017, s.288 - 290).

#### *5.2.1.2 Behov for inkludering*

Studiene fra barns perspektiv skriver at deltakelse i sykepleien vil være gunstig for barnet i sykdomsfasen (Buchwald et al. 2012; Golsäter et al., 2021). Det vil være viktig at barna får møte kontaktsykepleier og gjerne få delta i pleien, noe som kan gjøre at barnet føler seg til nytte. Denne deltakelsen på sykehuset må være individbasert for at barnet skal få en best mulig opplevelse. Dette kan være med å hemme frykten barna har og de får også på denne måten naturlig informasjon. Det vil være lurt å avtale med familien når det kan passe best at barnet kommer, slik at barneansvarlig eller kontaktsykepleier kan sette av god tid til å treffe barnet og å forberede seg til dette møtet. Det vil være viktig at en blir enig med foreldrene om hvor mye informasjon barna skal få, og på hvilken måte informasjonen skal gis.

### ***5.2.2 Vansker med å nå gjennom til barna som pårørende***

Funnene vi har gjort viser at den etiske og juridiske plikten sykepleiere har overfor barn som pårørende ofte ikke blir fulgt, noe som går utover barnas behov. Det er forståelig at sykepleiere kan oppleve det som vanskelig å nå gjennom til barna basert på grunnene de oppgir. Det at barn er vanskelige å nå gjennom til skyldes også den kognitive fasen barn og unge er i under oppveksten, noe som støttes av ulike teorier om barns utvikling. Dette gjør at sykepleiere må ta initiativ til å samtale med barna, noe som kan kreve tålmodighet, tid og et genuint ønske om å hjelpe. Det er først når barna stoler på sykepleieren at de virkelig kan åpne seg og snakke om følelsene sine.

#### ***5.2.2.1 Ansvarsfraskrivelse***

Sykepleiere forteller at de ikke føler hovedansvar for barn som pårørende. Noen mener at det er foreldrenes ansvar å ivareta barnas behov, og at deres fokus skal være på pasienten. Selv om foreldrene har hovedansvaret for å ivareta barnas behov, kan kreftpasienter ofte ikke ha overskudd til barna.

Helsedirektoratets kommentarer til kravet om barneansvarlig gir ingen spesifikk definisjon på "nødvendig utstrekning". De oppgir at formålet med denne paragrafen "er å sikre at barnas behov blir ivaretatt, og at pasientene får tilbud om hjelp til å mestre foreldrerollen". Den må også sees i sammenheng med helsepersonellovens §10a (Helsedirektoratet, 2015). Slik vi ser det, er kravene til sykepleiere veldig klare i lovverket. Vi har et ansvar som helsepersonell å inkludere barn som pårørende i vår praksis, se deres behov og utarbeide passende tiltak. Forskjellen i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten er at det skal være personell med ansvar for å fremme fokus på arbeidet med barn (Helsedirektoratet, 2015). Spørsmålet er om det ville vært gunstig med en tilsvarende paragraf i kommunehelsetjenesteloven. Ifølge Helsedirektoratet dør 48% av pasienter på sykehjem, og om lag 15% i hjemmet (Helsedirektoratet, 2018). Derfor mener vi klart ja!

Kari Martinsen sier også noe om sykepleiernes krav til å ta vare på medmennesket gjennom Løgstrups etiske fordring. For å sette dette i sammenheng med vår problemstilling kan vi tenke oss at vi alle har vært barn, og dermed vært avhengige av andre. En av de svake i samfunnet. Vi er avhengige av at dette viderefremmes. Det er vår moralske plikt til å hjelpe,

så barn i senere generasjoner har samme muligheter til et godt liv. (Martinsen, 2005, s.137 - 142 )

#### *5.2.2.2 Mangel på kompetanse og erfaring*

Mange sykepleiere kan være redde for å gjøre noe galt, eller gjøre hele situasjonen verre for barna. Denne frykten kan for mange føre til at de tar avstand fra barna. Som det kommer frem i artiklene, har mange sykepleiere liten erfaring med å møte barn som pårørende. Dette er blant annet fordi barna sjeldent er på avdelingen, og fordi sykepleiere ofte har det så travelt at de ikke har tid til å snakke med dem. Sykepleiere gir også uttrykk for at det er for lite fokus på kommunikasjon med barn og barns behov i utdanningen. Dette understøttes av forskriften om nasjonale retningslinjer for sykepleierutdanning, som har få konkrete mål som angår barn som pårørende (Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning, 2005). Flere av sykepleierne skulle gjerne sett at det var mer om dette i utdanningen. Ifølge kravet om forsvarlig praksis kreves det kunnskap for at sykepleiere skal kunne utøve den praksisen som ansvaret vårt krever i arbeidet med barn (Helsepersonelloven, 1999, §4; NSF, 2008).

#### *5.2.2.3 Ledelsen*

Sykepleiere oppgir ulike grunner på systemnivå som gjør det vanskelig å nå gjennom til barn som pårørende. En av disse grunnene var tidsmangel. Kari Martinsen skriver blant annet om “de to bør” i konflikt, der hun forklarer at sykepleiere ofte kan stå i konflikt mellom travelheten på en side og det å skulle ta vare på pasient og pårørende på den andre siden (Martinsen, 2012, s. 56). Det er kjent at sykepleiere har en travel hverdag, og de må ofte prioritere. Palliative pasienters barn blir ofte nedprioritert, og dette er derfor et område det blir mindre fokus på. Vi mener at sykepleiere må få nok ressurser, slik at de har muligheten til å ivareta barna når de kommer til avdelingen.

I arbeidsmiljøloven står det at det skal legges til rette for arbeidstakers mulighet til faglig og personlig utvikling gjennom sitt arbeid (Arbeidsmiljøloven, 2005, § 4-2). Dette gir en argumentasjon for at ledelsen bør holde regelmessige kursing i avdelingen. Har sykepleier arbeid med barn som pårørende i sin praksis vil det være naturlig at fokuset blant annet er ivaretagelse av barns behov som pårørende til palliative pasienter. Det bør være et økt fokus

fra ledelsen på dette området slik at sykepleiere kan få den støtten de trenger for å kunne ta vare på barna samtidig som de rekker det andre de skal gjøre i løpet av en arbeidsdag.

## 6. Konklusjon og implikasjon for praksis

Hensikten med oppgaven vår var å undersøke barns behov som pårørende til palliative pasienter, og å finne ut hvorfor sykepleierrollen ikke strekker til i dag. Ut fra vår integrative litteraturoversikt fant vi to hovedutfordringer; barnas frykt og sykepleiers følelse av å ikke nå frem til barna.

For å hjelpe barna med deres frykt på best mulig måte har vi kommet frem til at de har behov for informasjon, støtte og oppfølging, samt behov for inkludering. Vi har funnet ut at selv om disse tiltakene ikke alltid hjelper på frykten her og nå, vil denne omsorgen være med på å gi barna best mulige forutsetninger for å håndtere disse følelsene senere i livet. På den andre siden har vi funnet ut at ansvarsfraskrivelse, mangel på kompetanse og erfaring, samt lite støtte fra ledelsen gir sykepleiere følelsen av å ikke nå frem til barna. Roten til dette stammer fra grunnutdannelsen, hvor barn som pårørende har liten plass i pensum og det kommer dårlig frem hvilke krav det settes til sykepleieren. Dette forplanter seg videre i arbeidslivet, hvor arbeidsgiver ikke gir temaet fokus. Summen av dette gir sykepleierne en usikker rolle i jobben med barn som pårørende, og har ledet til ansvarsfraskrivelse og en reaktiv form for omsorg.

Ut fra våre funn har vi satt opp en liste med tiltak som vil være med på å bedre praksisen rundt barn som pårørende:

- Temaet barn som pårørende bør få en større plass i pensum i grunnutdannelsen av sykepleiere. Det bør gis kunnskap om barns behov som pårørende, samt fremsettes klare roller til sykepleiere i denne situasjonen.
- I arbeidslivet bør det settes av tid til å dele av egen erfaring, samt refleksjon rundt denne. I tillegg bør temaet være en del av fagdager og videreutdanning. Sammen vil dette være med på å styrke sykepleiernes tillit til egen praksis, holde den oppdatert og faglig forsvarlig.
- I lys av utviklingen i det norske helsevesenet får kommunene mer ansvar i arbeidet med barn som pårørende. Dermed mener vi det bør lovfestes et ansvar om å ha barneansvarlig personell også i kommunene.
- Det bør utarbeides en rutine, som gir klare krav til åpen dialog med pasient og familie. Det bør avdekkes hvilke forventninger familien har til sykepleier, samt hvilke behov

de har for oppfølging. Det må tas hensyn til foreldrenes ressurser som omsorgspersoner i krise. I tillegg bør det gis informasjon om hvilke juridiske krav som settes til sykepleiere i denne situasjonen og hvordan vi ønsker å tilfredsstille disse kravene.

- Vi ser behovet for videre forskning på følgende områder:
  - Barns senvirkninger av å være pårørende til palliative pasienter.
  - Forskjeller på barns behov i forskjellige aldre.
  - Foreldres behov for informasjon om barns behov ved sykdom.
  - Foreldres opplevelse av å ha barn i en krisesituasjon.

## LITTERATURLISTE

- Arbeidsmiljøloven. (2005). *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv.* (LOV-2005-06-17-62). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2005-06-17-62>
- Arber, A., & Odellius, A. (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer Nursing*, 41(3), 248 - 254. <http://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000491>
- Aubert, V. (1985). *Det skjulte samfunn*. Universitetsforlaget.
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal.
- Buchwald, D., Delmar, C., & Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26(2), 228 - 235. <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Gyldendal akademisk.
- Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (2016). Barn som mister foreldre. *Scandinavian Psychologist*, 3(e9). <https://doi.org/10.15714/scandpsychol.3.e9>
- Eide, T., & Eide, H. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk*. Gyldendal Akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2016). *4.1 Sjekklist*. Helsebiblioteket. Hentet 14. desember 2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklist>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning. (2019). *Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning* (FOR-2019-03-15-412). Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2019-03-15-412>
- Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur.
- Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2016). Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 25(2016), 33 - 39. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
- Golsäter, M., Knutsson, S., & Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, 50(2021). <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>
- Grønmo, S. (2021). *Kvantitativ metode i Store norske leksikon*. SNL.no. Hentet 14. desember 2022 fra [https://snl.no/kvantitativ\\_metode](https://snl.no/kvantitativ_metode)
- Hauger, B., Wiker, M., & Hamnes, B. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk sykeplejeforskning*, 10(4), 266 - 279. <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>



- Helsedirektoratet. (2015). *Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer [nettdokument]*. Helsedirektoratet. Hentet 14. desember 2022 (sist faglig oppdatert 28. november 2022) fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>
- Helsedirektoratet. (2018). *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase [nettdokument]*. Helsedirektoratet. Hentet 14. desember 2022 (sist faglig oppdatert 18. september 2018) fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Hestnes, N. (2011). *Når mamma eller pappa får kreft*. Forskning.no. Hentet 14. desember 2022 fra <https://forskning.no/helsepolitikk-helsetjenester-kreft/nar-mamma-eller-pappa-far-kreft/744861>
- Holmberg, P., Nilsson, J., Lindqvist, G., & Elmqvist, C. (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://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1177/2057158519868437>
- Kreftforeningen. (2020). *Barn tåler sannheten*. Kreftforeningen. Hentet 14. desember 2022 fra <https://kreftforeningen.no/aktuelt/barn-taler-sannheten/>
- Kreftforeningen. (2022). *Barn og ungdom som pårørende*. Kreftforeningen. Hentet 14. desember 2022 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-paerørende/>
- Kreftregisteret. (2022). *Kreft i Norge*. Kreftregisteret. Hentet 14. desember 2022 fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., s. 397 - 436). Gyldendal akademisk.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays*. Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Akribe.
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Akribe.
- Norsk Sykepleierforbund. (2008). *Norsk Sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (22.03.2021). <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Norsk Sykepleierforbund. (2022). *Forsvarlighet - Om faglig kompetent og omsorgsfull sykepleie*. [https://www.nsf.no/sites/default/files/2022-11/Faglig\\_forsvarlighet\\_2022.pdf](https://www.nsf.no/sites/default/files/2022-11/Faglig_forsvarlighet_2022.pdf)

- Raknes, G., & Sveen, K. A. (2022). *Tall fra Dødsårsaksregisteret 2021*. Folkehelseinstituttet. Hentet 14. desember 2022 fra <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/dodsarsaksregisteret/tall-fra-dodsarsaksregisteret-2021/>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>
- Svartdal, F. (2021). *Fagfelleevaluering i Store norske leksikon*. SNL.no. Hentet 14. desember 2022 fra <https://snl.no/fagfelleevaluering>
- Urnes, A.-G. (Red.). (2018). *Den Interaktive hjernen hos barn og unge: forståelse og tiltak ved nevroutviklingsforstyrrelser og nevropsykiatriske tilstander*. Gyldendal akademisk.

## VEDLEGG

### Vedlegg 1: Oversiktstabell over artikler

Forfattere Årstell Tidsskrift Land	Navn på artikkel	Hensikt	Perspektiv	Metode og utvalg	Resultater
Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K. & Knutsson, S. (2016)  European Journal of Oncology Nursing  Sverige	<b>Are children as relatives our responsibility? - How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients</b>	Hensikten med studien var å belyse hvordan sykepleiere oppfatter deres rolle i omsorgen for barn som pårørende til en forelder med alvorlig somatisk sykdom.	<b>Sykepleier</b>	Studien brukte fokusgruppeintervju med et kvalitativt utforskende design. Totalt 22 sykepleiere fra en hematologisk, en nevrologisk og to kreftavdelinger deltok i intervjuene. De 22 sykepleierne ble fordelt på fire grupper med fem eller seks sykepleiere i hver gruppe.	Studien kom fram til 6 kategorier om ulike måter sykepleiere forholder seg til barn som pårørende: - Sykepleiere er overbevist om at det ikke er sykepleiers ansvar å ivareta barnet. - Sykepleiere antar at foreldrene har hovedansvaret for barnets helse. - Sykepleiere tror at andre kan hjelpe barnet. - Sykepleiere har ikke mulighet til å fylle ansvaret for å ta vare på barn som pårørende. - Sykepleiere anerkjenner barn som pårørende på avdelingen. - Sykepleiere jobber systematisk for å dekke behovene til barn som pårørende og involverer disse.
Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C., & Linqvist, G. (2020)  Nordic Journal of Nursing Research  Sverige	<b>Nurses encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards</b>	Beskrive sykepleiers møte med barn som pårørende til en forelder diagnostisert med kreft.	<b>Sykepleier</b>	Kvalitativ deskriptiv studie, basert på semistrukturerte gruppeintervju	Tre områder vil gjøre arbeidet med barn mindre skummelt: - Balansere møtet med barnet vs. å være masete, med 2 underkategorier. - Involvere barn i omsorgen for å avdramatisere helsevesenet, med 2 underkategorier. - Å lære fra andres erfaringer, med 2 underkategorier.
Arber, A., & Odelius, A. (2018)	<b>Experiences of oncology and palliative care nurses when</b>	Studien utforsket erfaringer, behov og	<b>Sykepleier</b>	Kvalitativt fokus- gruppentervju med to grupper, utført i Sør- England.	-Sykepleierne beskriver hvordan de identifiserte seg med foreldrene, når de er foreldre selv.

Cancer nursing. England	<b>supporting parents who have cancer and dependent children</b>	selvtilliten til sykepleiere som jobber med kreftsyke pasienter som har barn som pårørende.			-Resulterte i unnlatelse fra oppgaver knyttet til pårørende. -Refleksjon sammen med kollegaer viktig for å håndtere denne oppgaven.
Hauger, B., Wiker, M., og Hamnes B. (2020)  Nordisk sygeplejeforskning,  Norge	<b>Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende</b>	Å utforske sykepleiers opplevelser med oppfølging av barn som pårørende til kreftpasienter i palliativ fase i sykehjem.	<b>Sykepleier</b>	Kvalitativ, deskriptiv studie, hvor datasamling består av intervju med 15 sykepleiere som har erfaring med barn som pårørende.	Tre tema: - Sykepleiers følelse av utilstrekkelighet. - Deres ønske om mer kompetanse. - Opplevelse av liten støtte fra ledelsen.
Buchwald, D., Delmar, C. & Schantz-Laursen, B. (2011)  Scandinavian Journal of Caring Sciences  Danmark	<b>How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying</b>	Hensikten med studien var å beskrive og forstå hvordan barn håndterer livene sine når mor eller far er døende	<b>Barn</b>	En kvalitativ metode med en fenomenologisk, hermeneutisk tilnærming ble brukt for å beskrive variasjonene i barns erfaringer.	Fire områder: - Dødens venterom. - Relatere til døden. - Når døden blir enda mer åpenbar. - Håndtering av livet i dødens venterom.
Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021)  European Journal of Oncology Nursing  Sverige	<b>Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department</b>	Å evaluere barns erfaringer etter å ha tatt del i et pilotprosjektet "See me", hvor målet var å støtte barn som pårørende	<b>Barn</b>	Kvalitativ utforskende intervju med 19 barn.	- Barna følte seg velkommen på sykehuset. - Tilpasset informasjon og kunnskap om mor/fars situasjon, er nødvendig fra start. - De hadde behov for sykepleiere til å støtte og informere.

## Vedlegg 2: Søkelogg

Søke-dato	Søkemotor / Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Valgte artikler	Perspektiv	Artikkel funnet:
24/10	Oria	Barn, pårørende, kreft	Fagfelle-vurdert	0	0		
24/10	Oria	cancer, children, next of kin	Fagfelle-vurdert	57	1	Sykepleier	Holmberg et al. (2020)
25/10	Oria	Children, next of kin	Fagfelle-vurdert	404	1 forkastet	Sykepleier	
25/10	Oria	Barn, pårørende	Fagfelle-vurdert	28	1 forkastet		
25/10	Oria	Barn, pårørende	Fagfelle-vurdert	28	1	Sykepleier	Hauger et al. (2020)
25/10	PubMed/Oria	(Children AND oncology AND relative) NOT (pediatric)	Fagfelle-vurdert, 2012-2022, Engelsk, Artikler, Oncology	862	1 forkastet	Sykepleier	
25/10	PubMed	Children as relatives AND nurses AND patients	Fagfelle-vurdert, 2012-2022, Engelsk, Artikler,	314	1	Sykepleier	Golsäter et al. (2016)
25/10	CINAHL	Children relative AND oncology	Academic journals	19	1	Barn	Golsäter et al. (2021)
26/10	Oria	Children AND parents AND cancer AND nursing	Fagfelle-vurdert, 2011 - 2022, Health aspects	1844	1	Sykepleier	Arber & Odellius (2018)
31/10	Funnet i tidligere bachelor-oppgave	-	-	-	1	Barn	Buchwald et al., (2012)