

BSYBAC_6

Bacheloroppgave i Sykepleie

*Ivaretagelse av barn som pårørende når en forelder gjennomgår palliativ
kreftbehandling*



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet
Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 01.01.2024

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

Sammendrag

Bakgrunn

Flere barn opplever å være pårørende til en forelder med kreftsykdom. Mer enn 34 000 barn har eller har hatt en kreftsyk mor eller far. Pasienter med uhelbredelig kreft, tilbys palliativ behandling. Det kan være utfordrende å være barn som pårørende i en slik situasjon, og det er derfor viktig at sykepleiere ivaretar dem på en god måte gjennom denne prosessen.

Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvilke utfordringer sykepleiere møter ved ivaretagelse av barn som pårørende til en kreftsyk forelder under palliativ behandling. Samtidig skal vi fremlegge hvordan sykepleiere kan bidra til å dekke barnets nødvendige behov som pårørende.

Metode

Metoden som blir anvendt i oppgaven er kvalitativ tilnærming. Her har fem vitenskapelige artikler blitt analysert. Resultater fra artiklene, aktuell bakgrunnsteori, samt egne refleksjoner blir i helhet grunnlaget for besvarelsen.

Resultater

Resultatene viser at det er usikkerhet rundt hvordan sykepleiere skal gå frem ved ivaretagelse av barn som pårørende til en forelder under palliativ kreftbehandling. I tillegg er det flere utfordringer knyttet til dette, da både pasientens autonomi og barnets rettigheter skal opprettholdes. Disse faktorene kan føre til at barn ikke blir ivaretatt på en hensiktsmessig og tilstrekkelig måte.

Nøkkelord:

Barn, ivaretagelse, pårørende, kreft, sykepleiere, palliasjon, utilstrekkelighet, manglende kompetanse, pasientens autonomi, barns rettigheter

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
1.0 Innledning	5
1.1 <i>Bakgrunn for valg av tema</i>	5
1.2 <i>Problemformulering</i>	5
1.3 <i>Hensikt med oppgaven</i>	6
1.4 <i>Oppgavens oppbygning</i>	6
2.0 Teorikapittel	7
2.1 <i>Kreft og palliasjon</i>	7
2.2 <i>Barn som pårørende</i>	8
2.3 <i>Lovverk</i>	9
2.3.1 <i>Sykepleier i møte med forelder</i>	9
2.3.2 <i>Sykepleier i møte med barn</i>	9
3.0 Metode	10
3.1 <i>Hva er metode?</i>	10
3.2 <i>Litteraturoversikt</i>	11
3.3 <i>Søkeprosess</i>	11
3.3.1 <i>Valg av søkestrategi</i>	11
3.3.2 <i>Valg av databaser</i>	12
3.3.3 <i>Valg av søkeord</i>	12
3.3.4 <i>Valg av artikler</i>	13
3.4 <i>Analyse av artikler</i>	16
4.0 Resultater	17
4.1 <i>Utilstrekkelighet</i>	17
4.1.1 <i>Tid</i>	17
4.2 <i>Manglende kompetanse</i>	18
4.2.1 <i>Erfaring og kunnskap</i>	18

4.3 <i>Pasientens autonomi</i>	20
4.3.1 Verne barn.....	20
4.4 <i>Barns rettigheter</i>	21
4.4.1 Informasjon.....	21
5.0 Diskusjon	22
5.1 <i>Metodediskusjon</i>	23
5.1.1 Land og arena for studiene	23
5.1.2 Forskernes bakgrunn	23
5.1.3 Studienes deltakere.....	23
5.1.4 Kvalitativ tilnærming som metode.....	24
5.1.5 Integrativ litteraturoversikt som metode.....	25
5.2 <i>Resultatdiskusjon</i>	25
5.2.1 Utilstrekkelighet.....	25
5.2.2 Manglende kompetanse	26
5.2.3 Pasientens autonomi.....	27
5.2.4 Barns rettigheter.....	28
5.2.5 Konklusjon.....	30
5.3 <i>Anvendelse av resultatene i praksis</i>	30
6.0 Referanseliste	32
7.0 Vedlegg	35

1.0 Innledning

Denne bacheloroppgaven tar utgangspunkt i å få innblikk i hvordan sykepleiere ivaretar barn som pårørende til en kreftsyk forelder som gjennomgår palliativ behandling. Det er derfor skrevet fra et sykepleierperspektiv. I innledningen tar vi først for oss bakgrunn for valg av tema for oppgaven. Videre vil vi legge frem problemformuleringen, og avslutningsvis beskrives hensikten og formålet med arbeidet.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Barn som pårørende til en forelder med kreft er i dag et relevant tema ettersom flere barn opplever at en av foreldrene lever med en kreftdiagnose. Flere enn hele 34 000 barn under 18 år opplever eller har opplevd å ha en forelder med kreft (Kreftforeningen, 2023). I 2010 ble det lovpålagt at helsepersonell er pliktig til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til en forelder med sykdom (Helsepersonelloven §10a). Ettersom barn som pårørende er et nokså nytt felt i lovverket (Helsedirektoratet, 2017), kan det tyde på at temaet krever mer forskning. Forskning som er blitt utført viser at barn som er pårørende til somatisk syke foreldre er plaget med mye bekymringer og er særlig utsatt for å utvikle atferdsmessige, psykiske og sosiale utfordringer i forhold til andre barn (Helsedirektoratet, 2017).

1.2 Problemformulering

I forbindelse med at flere barn opplever å ha foreldre som lider av kreft (Kreftforeningen, 2023), er det flere utfordringer som følger med. Det er særlig utfordrende for barna ved alvorlige livshendelser som når en forelder får uhelbredelig kreftsykdom, og kan beskrives som en langvarig krisesituasjon for hele familien (Helsedirektoratet, 2017). Barnets alder, modenhet, erfaring og foreldrenes sykdom er faktorer som er med på å påvirke barna (Helsedirektoratet, 2017).

Det å ivareta barn som pårørende er viktig for at de skal kjenne på trygghet. Barn har behov for informasjon slik at de kan forstå situasjonen og mestre å håndtere en

slik omveltning i hverdagen (Kreftforeningen, 2023). De trenger da tilstrekkelig informasjon om kreftsykdommen og informasjonen må bli formidlet på en måte slik at det blir forstått, samt å få god støtte og forutsigbarhet (Helsedirektoratet, 2017).

På bakgrunn av dette ønsker vi å få mer kunnskap om hvordan sykepleiere dekker barnets rettigheter og behov, når barnet er pårørende til en kreftsyk forelder i palliativ fase. Samtidig vil vi undersøke utfordringer knyttet til dette. Ved å opparbeide oss denne kunnskapen kan dette bidra til at vi er mer bevisste over hvordan vi skal møte barn som pårørende når vi selv blir autoriserte sykepleiere.

1.3 Hensikt med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å belyse hvilke utfordringer sykepleiere møter ved ivaretagelse av barn som pårørende til en kreftsyk forelder under palliativ behandling. Samtidig skal vi fremlegge hvordan sykepleiere kan bidra til å dekke barnets nødvendige behov som pårørende.

1.4 Oppgavens oppbygning

Oppgavens teorikapittel innebærer relevant teori knyttet til vår hensikt. Her er det ulike temaer som kommer frem: kreft, palliasjon, barn som pårørende. Neste kapittel er metodekapittelet. Her forklares det hva metode og litteraturoversikt er, samt søkeprosessen for å finne artiklene vi har brukt i oppgaven. Analyser av artiklene er også inkludert her. Neste kapittel handler om resultater. Kapittelet er strukturert i hovedfunn og underkategorier av artiklenes resultater. Diskusjonskapittelet er det siste kapittelet, og her diskuteres både metoden og resultatene. Avslutningsvis drøftes anvendelsen av resultatene i praksis.

2.0 Teorikapittel

I teorikapittelet vil vi definere hva kreft og palliasjon er. Videre får vi et teoretisk innblikk i hvordan det er å være barn som pårørende til en kreftsyk forelder som gjennomgår palliativ behandling. Vi har inkludert lovverk som tar for seg hvordan sykepleiere skal møte den kreftsyke pasienten og dens barn. Lovverk om barnas rettigheter blir særlig vektlagt, da dette i størst grad samsvarer med vår hensikt.

2.1 Kreft og palliasjon

Cellene i kroppen fornyes hele tiden. De cellene som dør, erstattes av nye. Dette skjer ved at cellene dobler sitt arvestoff, og deretter deler seg i to. De to nye cellene deler seg på ny igjen, og slik fortsetter det (Kreftforeningen, 2023). Dersom det oppstår kreft i kroppen, betyr det at cellene har en mutasjon i arvestoffet. Dette fører til at celledelingen foregår ukontrollert, og det vil med tid dannes en kreftsvulst da kreftcellene hopper seg opp (Kreftforeningen, 2023).

Palliasjon, også omtalt som lindrende behandling - handler hovedsakelig om å lindre symptomer og å gi god omsorg og pleie til pasienter med inkurabel sykdom som er ved livets slutt (Kreftforeningen, 2023). Dette bidrar til å øke livskvaliteten for pasienten og pårørende. Denne behandlingen innebærer blant annet å ivareta psykiske, åndelige og medisinske behov. Pasienten selv, pårørende og helsepersonell skal sammen bli enige om hvordan behandlingen skal tre frem (Kreftforeningen, 2023).

Palliativ behandling tilbys til pasienter med inkurabel kreftsykdom. I kreftrelaterte tilfeller, innebærer behandlingen lindrende tiltak for å redusere symptomer som blant annet kvalme og smerte (Kohn, 2022). I tillegg vil palliativ behandling være med på å forsinke sykdomsforløpet, for eksempel strålebehandling. Palliasjon kan blant annet foregå i eget hjem, i sykehus eller sykehjem (Kohn, 2022).

2.2 Barn som pårørende

Å ha en forelder med kreft kan være en stor belastning for et barn, hvor barnet kan oppleve å føle på engstelse, redsel og bekymringer (Kreftforeningen, 2023). Mange foreldre er også bekymret for hvordan de skal klare å ivareta sine egne barn når de må være på sykehus, og hvordan barna vil reagere på at dette kan være den nye hverdagen. Selv om foreldre går gjennom tunge perioder med sykdom, er det viktig at barna blir ivaretatt og får den støtten og informasjonen de har behov for (Kreftforeningen, 2023).

Når en forelder til et mindreårig barn får kreft, kan det oppstå usikkerhet rundt om en skal fortelle barnet om sykdommen eller ikke (Norsk Helseinformatikk, 2023). Ofte vil en forelder holde tilbake informasjon, fordi de ikke ønsker å gjøre barna redde. Utfordringen her kan være å undervurdere hva et barn får med seg. Barn legger ofte merke til når noe ikke stemmer. Derfor kan det være viktig å informere barn dersom en forelder er syk, slik at barnet kan få mer forståelse. På denne måten kan familien unngå at barnet utformer egne tanker og skaper bilder som ikke er realiteten (Norsk Helseinformatikk, 2023).

Helsepersonell skal ivareta barns behov for informasjon og oppfølging når barnet er pårørende til en forelder med sykdom (Helsedirektoratet, 2018). Det er derfor nødvendig at helsepersonell kartlegger om en pasient har mindreårige barn. For å kartlegge dette kan helsepersonell spørre pasienten selv om den har mindreårige barn, og deretter få informasjon om navn, fødselsdato, bosted, evt språk og annet relevant informasjon (Helsedirektoratet, 2018).

I "En norsk undersøkelse av omsorg for *barn og unge som pårørende...*" (Eide & Eide, 2021, s. 303) "...rapporterte sykepleiere en generell usikkerhet om hvordan man bør møte barn og ungdom som pårørende og etterlatte" (Eide & Eide, 2021, s. 303). Når barn er pårørende har de behov for støtte og informasjon og undersøkelser viser "... at god oppfølging med åpen og direkte kommunikasjon reduserer ubehag og sorgrelaterte symptomer." (Eide & Eide, 2021, s. 304).

Barn mellom 10-18 år som er pårørende til en forelder med kreftsykdom forteller at de har behov for at sykepleiere er åpne. De ønsker at sykepleiere er ærlige og ikke

pynter på situasjonen, samt at de forteller sannheten fra start av. De ønsker å høre at de ikke trenger å bekymre seg og vil vite hvordan foreldrene har det. Barn uttrykker også at å være med på behandlingen kan være både bra og vanskelig (Eide & Eide, 2021, s. 304).

2.3 Lovverk

2.3.1 Sykepleier i møte med forelder

Utfordringer sykepleiere kan møte på i møte med foreldre, er som nevnt tidligere at pasienten kan ønske å holde tilbake på informasjon om kreftsykdommen, med ønske om å skåne barnet. I pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 står det at pasienten har rett til nødvendig informasjon for å få innsikt i sin helsetilstand og at denne informasjonen ikke skal videreformidles mot pasientens vilje, ved mindre dette er nødvendig for å kunne forebygge skadevirkninger av pasientens helsehjelp eller hvis dette er bestemt i medhold av annen lov (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2). Det står også beskrevet i Helsepersonelloven §21 at helsepersonell har taushetsplikt og skal derfor hindre at noen andre får tilgang til personlig informasjon om en pasient (Helsepersonelloven, 1999, §21).

2.3.2 Sykepleier i møte med barn

I Helsepersonelloven §10a står det skrevet at helsepersonell har “plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken” (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Dette innebærer at helsepersonell skal bidra med å dekke barnas behov for informasjon og oppfølging når en forelder er alvorlig syk. Helsepersonell som gir helsehjelp til en syk pasient skal avklare om denne pasienten har mindreårige barn og eventuelt barnets informasjons- og oppfølgingsbehov (Helsepersonelloven, 1999, §10a).

I tilfeller hvor en pasient har mindreårige barn som skal ivaretas, skal helsepersonell utføre en samtale med pasienten angående barnets behov for informasjon og oppfølging, samt tilby informasjon og veiledning i forbindelse med tiltak

(Helsepersonelloven, 1999, §10a). Helsepersonell skal også tilby barn og de som har ansvar for barnet å delta i samtalen, i samråd med taushetsplikten.

Helsepersonell skal også få tak i samtykke for å utføre oppfølgingen som anses som nødvendig. I tillegg skal helsepersonell bidra til at barnet og foreldrene i samsvar med taushetsplikten får informasjon om foreldrenes sykdom, behandlingsplan og at barnet får være med forelderens. Informasjonen skal tilpasses individuelt (Helsepersonelloven, 1999, §10a).

Barn som er pårørende til en syk forelder har sine rettigheter. Grunnlovens §104 inneholder viktige fastsettelser i FNs barnekonvensjon (Hope, 2022).

Barnekonvensjonen inneholder sentrale prinsipper som er aktuelle i saker hvor barn er involvert. Disse tar for seg at barnas beste skal være i sentrum i alle situasjoner hvor barn er inkludert (Hope, 2022). Det skal også tas hensyn til at barn kan uttrykke sin egen mening, i tillegg til at denne skal vektlegges i forhold til det individuelle barnet.

Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a fastslår at “Barneansvarlig personell i helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten har ansvaret for å fremme og koordinere helsepersonellens oppfølging av barn som pårørende...” (Hope, 2022). Dette lovverket er en god indikasjon på at det skal være klare rutiner i møte med barna, og at helsepersonell skal være klar over og praktisere det på en god måte (Hope, 2022).

3.0 Metode

3.1 Hva er metode?

Metode kan defineres som “en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap.” (Dalland, 2021, s.53). Metode er et redskap vi bruker når vi skal undersøke noe, fordi metoden bidrar til å skaffe informasjonen vi har behov for til undersøkelsen. Det finnes både kvalitative og kvantitative metoder (Dalland, 2021, s.54). Vi valgte å bruke kvalitativ metode.

Kvantitative metoder gir oss data i målbare enheter. Disse tallene kan vi bruke til regning til å blant annet finne ut gjennomsnitt og prosentandeler (Dalland, 2021, s.54). Observasjonene som brukes skal være systematiske og strukturerte, og dataene samles inn ved indirekte kontakt med feltet (Dalland, 2021, s.55).

Kvalitativ metode har derimot mer fokus på opplevelser og tanker som ikke kan måles ved bruk av tall (Dalland, 2021, s.54). Forskere som bruker kvalitativ metode ønsker å formidle en forståelse. I motsetning til kvantitative metoder bruker de kvalitative metodene ustrukturerte observasjoner og datainnsamlingen forekommer i "direkte kontakt med feltet" (Dalland, 2021, s.54). Da klarer forskeren å observere fenomenet fra innsiden og opplever en påvirkning, samt delaktighet (Dalland, 2021, s.55).

3.2 Litteraturoversikt

Dersom man skal lage en litteraturoversikt, skal en i tillegg til å bruke datareduksjon, lage en oversikt og konkludere. Deretter konstruerer vi resultatene fra de ulike studiene, slik at vi får en helhetlig forståelse av dem. Denne prosessen foregår i fire elementer (Friberg, 2017, ss. 150-151). Først begynner vi med datareduksjon. Dette innebærer å velge å bruke de artiklene som svarer på vår problemformulering, og luke ut de som ikke er relevante. Deretter lager vi en oversiktstabell, for å få bedre oversikt over data fra studiene. Det tredje elementet handler om å sammenligne artiklene, og se at de kan relatere til hverandre samt svarer på problemformuleringen. Til slutt skal det konkluderes fra alle de brukte artiklene, og knyttes opp mot oppgavens hensikt. På denne måten tolkes artiklene, og oppgaven får en helhet (Friberg, 2017, ss. 150-151).

3.3 Søkeprosess

3.3.1 Valg av søkestrategi

Vi har valgt å prioritere og bruke kvalitative vitenskapelige artikler. Dette fordi det er kvalitative data som på best mulig måte kan svare på hensikten med oppgaven og

problemformuleringen vår. Data ble innhentet av relevante artikler samt annen aktuell litteratur. Når vi fant artiklene vi ønsket å bruke, anvendte vi godkjente databaser for å utføre systematisk søk. Deretter avgrenset vi søket, slik at artikler knyttet til vår hensikt kom frem. Dataene og resultatene ble grundig analysert under arbeidet.

Da vi skulle avgrense søket, var det viktig at artiklene ikke skulle være eldre enn ti år. Vi sorterte derfor søket, slik at de nyeste ble vist øverst på søket. I tillegg, avgrenset vi søket ved å velge at det kun skulle vises fagfelleverderte forskningsartikler. Artiklene som er brukt i denne oppgaven, er basert på norsk og svensk forskning. Dette bidrar til økt relevanse for problemformuleringen, da de skandinaviske landene har lignende helsesystem (Norden, u.d).

3.3.2 Valg av databaser

For å finne relevante empiriske studier som passet til vår hensikt, søkte vi i flere ulike databaser. Utvalget av databaser fant vi ved å gå inn på Oria via biblioteket på Universitetet i Stavanger, velge databaser og avgrense søket til helse- og sosialfag. Da kom det opp en rekke databaser, blant annet Cinahl, Idunn, SveMed+ og Pubmed, som alle inneholdt aktuelle forskningsartikler i sykepleiefaget. Gjennom undersøkelsen fant vi ut at både SveMed+ og PubMed ikke hadde artikler som oppfylte våre kriterier. Vi fant derimot flere aktuelle og relevante artikler på Cinahl og Idunn, hvor vi hovedsakelig valgte å bruke Cinahl ettersom det brede utvalget av empiriske studier på denne databasen samsvarte best med vår hensikt.

3.3.3 Valg av søkeord

For å finne aktuelle vitenskapelige artikler som besvarte vår problemformulering, brukte vi sentrale søkeord for å avgrense søket. Ettersom vi ønsket å ha fokus på barn som pårørende, søkte vi på "barn pårørende" på databasen Idunn.no, og den første forskningsartikkelen ble vist som nummer tre på listen.

Da vi brukte Cinahl som database, ble det naturlig å bruke engelske søkeord for å få opp flest mulig relevante forskningsartikler. Vi startet å søke med ord som “children” og “relatives”, men oppdaget at vi måtte begrense søket enda mer for å finne artikler som var relevante for vår hensikt. Vi benyttet oss derfor av flere søkeord i de enkelte søkene. Søkeordene vi anvendte, var “children, children needs, palliative care, critically ill, visiting, relatives, palliative care, information, healthcare professionals”. Disse ordene ble brukt med “AND” i ulike kombinasjoner. For å avgrense søket, ønsket vi at artiklene som skulle vises oppfulgte tre kriterier. Artiklene ble dermed vist dersom de var i “Full text”, hadde “References available” og var “Peer reviewed”. For ytterligere avgrensning av søket, valgte vi at kun artikler fra de siste ti årene skulle vises. I tillegg avgrenset vi geografisk, ved at kun europeiske forskningsartikler ble presentert.

For å finne artikkel nummer to, ble søkeord med denne kombinasjonen anvendt: “Children needs AND Palliative care”. Denne søkekombinasjonen viste treff på en forskningsartikkel. Artikkel nummer tre fant vi ved å bruke søkeord i denne kombinasjonen: “Children AND Critically ill AND visiting”. En forskningsartikkel ble vist ved denne søkekombinasjonen. Den fjerde artikkelen kom frem ved å bruke denne kombinasjonen av søkeord: “Children AND Information AND Healthcare professionals”. 29 forskningsartikler kom frem ved bruk av denne søkekombinasjonen, og artikkelen var vist som nummer seks på listen. For å finne den femte artikkelen, ble kombinasjonen av disse søkeordene brukt: “Children AND Relatives AND Palliative care”. Denne søkekombinasjonen ga treff på en forskningsartikkel.

3.3.4 Valg av artikler

I søkeprosessen var det utfordrende å finne et stort utvalg av artikler. Av denne grunn hadde vi et begrenset antall eksklusjonskriterier, men likevel var det viktig å vurdere hver enkelt av artiklenes kvalitet. Vi vurderte dette ved å sjekke artikkelens gyldighet og holdbarhet. Dette ble sjekket ved å ta i bruk IMRAD-strukturen, som beskriver hvordan man skal bygge opp en vitenskapelig artikkel. IMRAD tar for seg innledning, materiale/metode, resultater og diskusjon (Hem, 2020). Vi undersøkte

også tidsskriftene som de ulike artiklene ble publisert i for å kontrollere at artiklene ble hentet fra troverdige kilder.

Viktig i utvalget av artikler var også vurderingen av hvor stor grad den enkelte artikkelen besvarte hensikten vår. Vi ønsket deltakere som både var sykepleiere, annet helsepersonell og barn, slik at vi fikk flere ulike perspektiver som alle kunne bidra med å besvare vår problemformulering. Selv om vi ønsket å skrive fra et sykepleierperspektiv, vurderte vi det som viktig å ha med både barns og foreldres tanker og følelser i slike situasjoner, for å få et godt overblikk over hva de ulike partene har behov for. Dette er nødvendig for en sykepleier å vite for å kunne betrygge og ivareta både barna og foreldrene på en best mulig måte.

I vurderingen av artikler var det nødvendig at deltakerne hadde kunnskap og erfaringer med situasjoner hvor barn under 18 år var pårørende til en kreftsyk forelder som har gjennomgått palliativ behandling. Til slutt satt vi igjen med fem artikler som svarte på hensikten vår på ulike, men relevante områder. Alle artiklene var kvalitative, noe som var et kriterium for oss ettersom vi ønsket å ha fokus på følelser, opplevelser og tanker som var åpne for tolkning. *Tabell 1* viser en oversikt over utvalgte artikler.

Forfatter, årstall, land:	Hensikt:	Perspektiv:	Metode:	Database:
Hamnes, B., Hauger, B. & Wiker, M. (2020). Norge.	Å undersøke hvordan sykepleiere erfarer oppfølgelsen av barn som pårørende til en kreftpasient i sykehjem som får palliativ behandling.	Sykepleier.	Kvalitativ tilnærming.	Idunn.
Hogstad, I. J & Leer-Salvesen, K. (2020). Norge.	Å utforske hvilke hovedhensyn helsepersonell som jobber med palliasjon skal	Helsepersonell som jobber med palliasjon.	Kvalitativ tilnærming.	Cinahl.

	vektlegge for å forhandle mellom motstridende rettigheter. Dette for å både kunne støtte foreldrenes avgjørelse om tilbakeholdelse av informasjon om sykdom til barna - og samtidig dekke barnas behov for informasjon og involvering.			
Bergbom, I. & Knutsson, S. (2015). Sverige.	Å få en bedre forståelse av barns tanker og følelser gjennom intervjuer, i sammenheng med å besøke kritisk syke slektninger/familiemedlemmer som er innlagt på en voksen intensivavdeling.	Barn.	Kvalitativ tilnærming.	Cinahl.
Enskär, K., Golsäter, M. & Knutsson, S. (2021). Sverige.	Å evaluere barns erfaringer knyttet til det å bli ivaretatt, samt få informasjon, støtte og råd til sin individuelle situasjon. Barna var pårørende til en kreftsyk forelder som gjennomgikk behandling på en onkologisk avdeling.	Barn.	Kvalitativ tilnærming.	Cinahl.
Glasdam, S. & Karidar, H. (2019). Sverige.	Å undersøke hvordan leger og sosialarbeidere møter barn som pårørende til en kreftsyk forelder i palliativ fase. Formålet med dette er å forstå eventuelle utfordringer og muligheter	Sykepleier/Lege r/Sosialarbeider e.	Kvalitativ tilnærming.	Cinahl.

	ved å gi barn tilstrekkelig støtte i spesialisert palliativ hjemmetjeneste i Sverige.			
--	---------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--

Tabell 1

3.4 Analyse av artikler

Vi begynte med å analysere vitenskapelige artikler som vi fant ut fra sentrale søkeord. Vi så da på hensikt og resultat, for å sortere ut artikler som ikke var relevante for oppgaven. For å få en bedre oversikt over funnene, laget vi en tabell for oss selv. På denne måten var det enklere å velge bort artikler som vi ikke ønsket å bruke. For å kvalitetssikre valgene våre bedre, ble artiklene vi hadde funnet analysert. Vi fant da ut at noen av artiklene ikke samsvarte like godt med vår hensikt.

De fem artiklene vi valgte å bruke, var de artiklene vi mente var mest relevante for vår oppgave. Gjennom analysen, fant vi fire hovedfunn med underkategorier som svarte på vårt problemområde. For å komme frem til hvilke hovedfunn vi skulle fokusere på i resultatdelen, startet vi med å analysere artiklene grundig. På denne måten ble det dannet en forståelse av innholdet, og vi kunne dermed gjøre oss opp en tolkning av hvilke faktorer artiklene hadde fokus på. Samtidig, ønsket vi at to eller flere artikler skulle relatere til hvert av hovedfunnene. Dette kunne gi en bekreftelse på at studiene var relevante for hverandre. Vi tok utgangspunkt i Fribergs fire elementer (Friberg, 2017, ss. 150-151) for å få et overblikk over hva som var mest relevant for oppgaven. Dette ble dermed våre hovedfunn: utilstrekkelighet, kompetanse, pasientens autonomi, og barns rettigheter. Hovedfunn og underkategorier er presentert i tabellen nedenfor.

Hovedfunn	Underkategorier
Utilstrekkelighet	Tid
Manglende kompetanse	Erfaring og kunnskap
Pasientens autonomi	Verne barn
Barns rettigheter	Informasjon

Tabell 2

4.0 Resultater

4.1 Utilstrekkelighet

Flere artikler viste til at sykepleiere kjente på utilstrekkelighet når det kom til å ivareta barn som pårørende (Hauger et al., 2020, ss. 266-279). De manglet også muligheten for å gi psykologisk støtte til pasientens familie (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614).

4.1.1 Tid

I artikkelen *Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende* (Hauger et al., 2020, ss. 266-279), ble det gjort en studie hvor hensikten var å undersøke sykepleieres opplevelser av hvordan barn ble fulgt opp når de var pårørende til en kreftsyk forelder i palliativ fase i sykehjem. Datainnsamling fra denne studien ble gjort ved å intervjuer aktuelle sykepleiere, som hadde erfaring knyttet til dette temaet. Under intervjuet, kom det frem tre temaer som beskrev hvordan sykepleierne opplevde møtet med barna. De tre temaene var “opplevelse av utilstrekkelighet”, “manglende kompetanse” og “lite støtte fra ledelsen”. (Hauger et al., 2020, ss. 266-279). Under temaet “opplevelse av utilstrekkelighet” (Hauger et al., 2020, ss. 266-279), ble det beskrevet at sykepleierne opplevde å ha for lite tid. De kunne derfor føle seg utilstrekkelige. Sykepleierne fikk dårlig samvittighet og kjente på stress når de ikke fikk tid til å utføre arbeidsoppgavene som de hadde planlagt og hadde

ansvar for. De forklarer også at dersom ledelsen hadde satt av mer tid til veiledning og pårørendearbeid i forhold til barn, kunne dette øke kunnskapsnivået til sykepleierne. På denne måten lærte de ansatte å håndtere barn som pårørende og kunne derfor gi dem den nødvendige omsorgen. (Hauger et al., 2020, ss. 266-279).

Studien *Inter-Professional Caring for Children Who Are Relatives of Cancer Patients in Palliative Care: Perspectives of Doctors and Social Workers* (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614), handler om hvordan fagpersoner innen helse møtte barn som var familiemedlemmer til pasienter som gjennomgår kreft i palliativ fase. Her ble det utført intervjuer fra fagpersoners perspektiv. De beskrev blant annet at de opplevde at de ikke hadde mulighet til å gi psykologisk støtte til familier i slike situasjoner. "Time was regarded as a problem." (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614).

4.2 Manglende kompetanse

Sykepleiere beskrev i intervju at de hadde hatt lite undervisning i utdanningen som omhandlet å ivareta barn som pårørende (Hauger et al., 2020, ss. 266-279). En av studiene beskriver viktigheten av å ha kunnskap om hvordan barn tenkte og følte når de besøkte en kritisk syk forelder på sykehuset (Knutsson & Bergbom, 2016, ss. 33-41).

4.2.1 Erfaring og kunnskap

Det at sykepleiere opplevde en følelse av utilstrekkelighet, hang også sammen med at de ikke hadde nok kunnskap og erfaring innen ivaretagelse av barn som har en kreftsyk forelder i palliativ fase. En informant i artikkelen *Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende* (Hauger et al., 2020, ss. 266-279), forteller: "Jeg synes det er ganske så vanskelig og utfordrende, og jeg blir veldig usikker. Ikke har jeg så mye erfaring heller, og hvis jeg hadde hatt det hadde det kanskje blitt lettere." (Hauger et al., 2020, ss. 266-279). Forskning viser at dersom sykepleiere føler at de har for lite erfaring, forsøker de å unngå pårørende dersom de er barn. Dette fordi det gjør dem ukomfortable. Informantene i studien uttrykte at viktigheten av å få erfaring innen dette fagområdet, hadde stor betydning for tryggheten deres (Hauger

et al., 2020, ss. 266-279). For å opparbeide seg mer kunnskap om hvordan de skulle møte barn som pårørende, ønsket de tips og råd samt spesifikke hjelpemidler og fremgangsmåter for å arbeide med barna på. De opplevde at det var lite fokus på barn som pårørende i sykepleierutdanningen. Det er viktig å ha kunnskap om hvor de enkelte barna er i forhold til den psykososiale og kognitive utviklingen, slik at sykepleierne kan gi dem støtten og informasjonen de trenger og forstår (Hauger et al., 2020, ss. 266-279).

Målet i studien *Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study* (Knutsson & Bergbom, 2016, ss. 33-41), var å få mer forståelse av følelser og tanker til barn som besøkte kritisk syke voksne slektninger på sykehus. 29 aktuelle barn ble intervjuet. Ved å få kunnskap om deres opplevelser knyttet til slike situasjoner, kan det bidra til at barna mottar den nødvendige omsorgen. I artikkelen er det beskrevet at de intervjuede barna i studien lider når et familiemedlem er alvorlig syk. En faktor som derimot var med på å lindre denne lidelsen, var at de besøkte pasienten og dermed fikk en følelse av at de ble involvert (Knutsson & Bergbom, 2016, ss. 33-41). Pasientens sykdomssituasjon kunne gi barnet uro og bekymringer, men det at de fikk være sammen med dem kunne føre til at de ble mer beroliget. Kunnskap om hvordan de enkelte barna er påvirket av situasjonen, er avgjørende for å kunne gi dem omsorg som bidrar til involvering - da dette lindrer barnets lidelse (Knutsson & Bergbom, 2016, ss. 33-41). På denne måten kunne de dele lidelsen og dermed redusere pasienten sin lidelse. Det at barna fikk muligheten til å gjøre dette, bidro til at de fikk en opplevelse av mening. Medfølelsen til barna kunne også ha en positiv effekt både for dem selv og pasienten. Barna trenger informasjon og forklaring av pasientens behandling, da dette bidrar til å skape trygghet (Knutsson & Bergbom, 2016, ss. 33-41).

4.3 Pasientens autonomi

I andre studier ble det belyst at flere sykepleiere ønsker å fokusere på pasientens autonomi og velger derfor å holde seg utenfor og la pasienten avgjøre om hvorvidt han/hun ønsker å dele informasjon med barna sine (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Helsepersonell forteller at pasienten selv har rett til å bestemme hvordan situasjonen med barna skal bli håndtert (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614).

4.3.1 Verne barn

Studien *Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death* (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020), undersøker hvordan elleve helsepersonell med 2-17 års erfaring innen palliasjon handler for å opprettholde pasientens autonomi, samt involvere barna. Det var tre inklusjonskriterier i studien. Disse inkluderte at barna ikke ble fortalt at foreldrene skulle dø før den siste tiden, at foreldrene ikke ønsket å dele det forestående dødsfallet, og at barna hadde lite informasjon om sykdommen og døden (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Alle deltakerne i studien hadde minst ett eksempel på en situasjon hvor foreldre hadde holdt tilbake informasjon fra barna eller ekskludert dem på noen måte. Gjennom studien ble det belyst flere hensyn som helsepersonell tok i bruk da pasientautonomien strittet mot involvering av barn. Helsepersonell følte at dette ikke var deres sak, ettersom de ikke var en del av familien. En deltaker uttrykte følgende: "I am afraid of saying that the parents are wrong. They know their own child." (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Et annet funn fra studien viser at helsepersonell valgte å skape tillit med pasienten fremfor å prioritere å involvere barna. Dersom helsepersonell kom i rett posisjon, tok de opp temaet om involvering av barna sammen med pasienten. På denne måten gjorde helsepersonell et forsøk på å ivareta pasientautonomien, samtidig som de forsøkte å involvere barna (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020).

Funn i forskningsartikkelen *Inter-Professional Caring for Children Who Are Relatives of Cancer Patients in Palliative Care: Perspectives of Doctors and Social Workers* (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614), viser at foreldre har rett og makt til å

bestemme hvordan de ønsker å håndtere situasjoner med sine egne barn. Det vil si at barna til kreftpasientene skulle få støtte og informasjon fra fagpersoner, dersom foreldrene ga tillatelse til dette. Fagpersonene uttrykte at de av denne grunn valgte å akseptere når foreldre besluttet å ikke ha profesjonell kontakt med barna. De prioriterte først foreldrenes ønsker og rettigheter, før de prioriterte barnas, til tross for lovverket (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614). Årsaken var en utfordrende balansegang mellom foreldre- og barns behov og derfor ble alltid vergeansvaret satt først, fordi vergen kjenner barnet best. En følge av dette var at flere fagfolk uttrykte at foreldrene skulle være i stand til å håndtere barnas spørsmål om situasjonen selv (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614). Flere foreldre velger å ikke involvere barna, fordi de frykter å informere dem om sykdommen og dermed ta opp temaet død. Flere føler at de ikke har styrke til å være en god nok støtte for barna i situasjonen. De ekskluderer derfor barna for å beskytte dem mot følelsesmessige påvirkninger som sykdommen kan medbringe (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614).

4.4 Barns rettigheter

Barn beskriver selv at de har behov for informasjon om deres individuelle situasjon, samt støtte fra sykepleiere (Golsäter et al., 2021).

På grunn av det relativt nye lovverket om at barn som pårørende skal ivaretas av sykepleiere, er det fortsatt en del usikkerhet om hva dette innebærer (Hauger et al., 2020, ss. 266-279). Foreldre har makt til å inkludere eller ekskludere barnet fra sykdomssituasjonen, noe som stritter mot barnas rettigheter (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614).

4.4.1 Informasjon

I studien *Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department* (Golsäter et al., 2021), ble 19 barn intervjuet.

Barna hadde alle en forelder med en kreftsykdom som ble behandlet på en onkologisk avdeling. De eldre barna utførte Caring Professional Scale, som er et mål for omsorgs tilnærmingen i møte med sykepleieren (Golsäter et al., 2021). Barna i

undersøkelsen ble spurt en rekke ulike spørsmål om hvordan de opplevde sykepleierne og deres generelle erfaringer. Studien viser at barna hadde behov for å føle seg forventet og velkommen på sykehuset. Da var viktige faktorer imøtekommende sykepleiere, samt et barnevennlig sykehusmiljø (Golsäter et al., 2021). Barna hadde også behov for støtte og kunnskap om foreldrenes situasjon, uten å måtte be om dette selv. De ønsket å ha samtaler med sykepleiere både alene og sammen med resten av familien. Det var viktig for dem å vite at foreldrene ble godt ivaretatt, og at de ble involvert i behandlingen. Barna trengte informasjon og deltakelse ut fra deres individuelle situasjon (Golsäter et al., 2021).

Resultatene i studien *Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death* (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020), viser at flere sykepleiere ønsket å skape muligheter for å involvere barn mer enn foreldrene i utgangspunktet ønsket. Flere helsepersonell fortalte at de fant rom til å være alene med barna for å stille dem spørsmål og gi informasjon (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Det kom også fram i studien at en sykepleier prioriterte å involvere barna fremfor å ta hensyn til pasientens autonomi. Sykepleieren ble bevisst over at mor til barna ikke hadde fortalt dem om sykdommen og at døden var nær. Hun konfronterte derfor pasienten: "They will see you. You are going to die, and it is the children's right to see you before you die." (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Ettersom det var knapt med tid for sykepleier til å klare å overbevise pasienten, brakte sykepleieren barna fysisk til henne en etter en. Dette til tross for pasientens ønske (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020).

5.0 Diskusjon

I diskusjonskapittelet tar vi for oss metodediskusjon og resultatdiskusjon. Her beskrives studienes bakgrunn, og metoden forskerne har brukt. Samtidig vil vi beskrive hvilke metoder vi brukte for å belyse hensikten i oppgaven.

Resultatdiskusjonen inneholder diskusjon og sammenhenger mellom teori og hovedfunn fra artiklene. Dermed dannes en ny helhet. Egne refleksjoner er også inkludert her.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Land og arena for studiene

Vi har valgt å bruke norske og svenske studier. Årsaken til dette er fordi vi ønsket å bruke studier som kan være aktuelle i Norge. Vi tenker at Sverige er et land som har et relativt likt helsesystem som Norge. Det er flere grunner til dette, blant annet at "Alle som er bosatt i Sverige, har rett til behandling hos lege og spesialister, samt tilskudd til medisiner og tannpleie." (Norden, u.d.) Dette er også aktuelt i Norge.

Når det kom til å innhente data, ønsket vi å bruke forsknings arenaer som var aktuelle for vår hensikt. Likevel, gjennom søkeprosessen oppdaget vi at det ikke var et stort utvalg av aktuelle artikler fra ulike arenaer. Derfor valgte vi å lese gjennom og analysere de forskningsartiklene som vi tenkte var mest relevante. Vi valgte fem studier som alle var svært aktuelle, men hvor de ulike arenaene både var sykehus, sykehjem og hjemmet. I tillegg så vi på det som like relevant å skulle trygge barn som pårørende til palliativt kreftsyke foreldre både på sykehus, sykehjem og hjemme hos familien.

5.1.2 Forskernes bakgrunn

For å kvalitetssikre forskningsartiklene vi valgte å bruke, undersøkte vi hvilke faglige bakgrunner og yrker forskerne hadde. Samtlige av forfatterne var utdannet sykepleiere, og hadde master i psykologi og doktorgrad i filosofi samt sykepleie. De fleste var ansatt ved høyskoler og universiteter, og hadde yrkestitler som førsteamanuensis, lektor eller professor. De hadde også erfaring innen forskning, da flere hadde vært med i forskningsstudier tidligere. I tillegg var en av forskerne med som forfatter i to av våre valgte artikler. Ved å undersøke forskernes bakgrunn, kunne vi bekrefte at artiklene var kvalitetssikre.

5.1.3 Studienes deltakere

I forkant av utvalget av studier bestemte vi oss for at vi ønsket å både inkludere barn og sykepleiere i forskningsartiklene. Selv om vi ønsket å skrive fra et

sykepleieperspektiv, vurderte vi det som viktig å involvere barn som deltakere. Dette fordi barn har mange tanker og følelser knyttet til å ha en forelder under palliativ kreftbehandling, og vet gjerne selv hva de har behov for i situasjonen. Derfor tenkte vi at det var viktig å få med barnas tanker, slik at sykepleiere kan ha dette i bakhodet når de vurderer hva barna har behov for. På bakgrunn av dette valgte vi ut to artikler som var fra barns perspektiv (Knutsson & Bergbom, 2016, 33-41) (Golsäter et al., 2021).

Vi ønsket likevel å ha flere artikler hvor sykepleiere var inkludert, for å undersøke hvordan sykepleiere oppfattet slike situasjoner og hvordan de handlet. Vi valgte ut en artikkel hvor det kun var sykepleiere som hadde deltatt i studien. Videre i søket av artikler fant vi en artikkel med perspektiv fra helsepersonell som jobber med palliasjon. Vi valgte å bruke studien, fordi sykepleiere var en del av denne gruppen, i tillegg til at helsepersonell med videreutdanning innen palliasjon var relevant for vår hensikt. Den siste artikkelen vi valgte å bruke var en som inneholdt deltakere som både var sykepleiere, leger og sosialarbeidere. Da vi skulle hente ut data fra denne studien fokuserte vi på sykepleiernes involvering og valgte mest data ut fra deres perspektiv, ettersom det er dette perspektivet vi ønsket å ha fokus på i oppgaven.

5.1.4 Kvalitativ tilnærming som metode

Vi ble tidlig enige om å kun bruke kvalitativ tilnærming som metode. Årsaken til dette var at kvalitative studier var mer relevant å bruke i forhold til vår hensikt. Kvalitative metoder fokuserer direkte på å samhandle med deltakerne, noe som fører til at forskeren kan få en dypere forståelse av deltakernes tanker og følelser rundt forskningens hensikt. Forskerne tolker derfor denne informasjonen, og kan på denne måten bli mer involvert i studienes situasjon enn kvantitativ forskning gjerne kan gjøre (Dalland, 2021, s.54).

Vår problemformulering kan besvares på en god måte ved å bruke de valgte artiklene. Det er fordi artiklene er kvalitative og inneholder synspunkter fra både sykepleieres og barns perspektiv. Forskerne får direkte kontakt med deltakerne, noe som er nødvendig for å kunne svare på hensiktene i de enkelte studiene.

5.1.5 Integrativ litteraturoversikt som metode

Ved bruk av integrativ litteraturoversikt som metode og fem fagfelleverderte artikler føler vi at vi har klart å belyse hensikten med oppgaven. For å gjennomføre litteraturoversikten valgte vi å ta utgangspunkt i Fribergs litteraturoversikt som består av fire elementer (Friberg, 2017, ss. 150-151). Da startet vi med en datareduksjon, som gikk ut på å gjøre et utvalg av artikler. Artikkene vi ønsket å prioritere å velge ut skulle inneholde barn som pårørende, foreldre med kreft og palliasjon, som alle er stikkord i vår problemstilling. På bakgrunn av dette ble flere artikler utelukket. Neste element gikk ut på å lage en oversiktstabell for å få oversikt over utvalgte data fra artikkene vi vurderte som relevante i datareduksjonen. Det tredje elementet i litteraturoversikten handlet om å sammenligne de utvalgte artikkene (Friberg, 2017, ss. 150-151). Dette gjorde vi for å undersøke og bekrefte at artikkene kunne relateres til hverandre og samtidig svarte på problemformuleringen vi lagde. Noen av artikkene hadde fokus på barnas perspektiv og noen på sykepleierens perspektiv. Samtidig beskrev begge partene hva foreldrene tenkte. På denne måten fikk vi alle parter inntrykk, noe som bidro med å svare på problemformuleringen på en helhetlig måte (Friberg, 2017, ss. 150-151).

5.2 Resultatdiskusjon

I dette delkapittelet skal vi diskutere våre hovedfunn sammen med utvalgt teori, samt reflektere rundt dette. Vi vil legge fram ulike synspunkt, utfordringer og faktorer. På denne måten kan vi begrunne hvordan vi tenker at sykepleiere på best mulig måte kan trygge og ivareta barn som er pårørende til foreldre under palliativ kreftbehandling.

5.2.1 Utilstrekkelighet

Det ble beskrevet i flere studier at sykepleierne som skulle ivareta barn som pårørende, kjente på en følelse av utilstrekkelighet. Dette blant annet fordi de selv mente at de ikke hadde nok tid til å ta vare på barna (Hauger et al., 2020, ss. 266-279) (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614). Opplevelsen av utilstrekkelighet gikk både ut over sykepleierne selv og ble motstridende til lovverket. Sykepleierne kunne

kjenne på stress, og fikk dårlig samvittighet i arbeidet med barna. De ga uttrykk for at de ønsket at det ble satt av mer tid til å lære om hvordan de skulle gå frem. På denne måten kunne sykepleierne kjenne seg tryggere og barna kunne bli ordentlig ivaretatt (Hauger et al., 2020, ss. 266-279).

Ved at sykepleierne ikke har tid til å ivareta barn som pårørende, strider dette mot Helsepersonelloven §10a. Her står det presisert at som helsepersonell, har en "...plikt til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken." (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Da sykepleierne hevder at de ikke har tid til dette, bryter det dermed med lovverket. Etersom det er flere som opplever denne utilstrekkeligheten, tyder det på at det er en utfordring som kan gjelde flere enn de som var med i studien (Hauger et al., 2020, ss. 266-279).

5.2.2 Manglende kompetanse

Et annet hovedfunn fra to av de valgte artiklene, var at sykepleierne mente at de ikke hadde nok kompetanse når det gjaldt å ivareta barn som pårørende (Hauger et al., 2020, ss. 266-279) (Knutsson & Bergbom, 2016, ss. 33-41). Denne utfordringen tok utgangspunkt i at helsepersonellet ikke hadde tilstrekkelig erfaring eller kunnskap om dette temaet. (Hauger et al., 2020, ss. 266-279) (Knutsson & Bergbom, 2016, ss. 33-41). Etersom lovverket om ivaretagelse av barn som pårørende først ble lovfestet i 2010, er det mange som ble ferdig utdannet før dette og dermed ikke har hatt emnet som en del av utdanningen deres. Helsepersonell har ikke hatt dette yrkesansvaret før loven kom, så mangel på erfaringen er aktuelt for flere. (Hauger et al., 2020, ss. 266-279). I studien til Knutsson & Bergbom (2016, ss. 33-41), fikk en et innblikk i hvordan barna tenkte og følte i møte med det kritisk syke familiemedlemmet. Dette gir gode indikasjoner på hvordan sykepleiere kan gå frem ved å gi barna omsorgen de trenger. Det er likevel viktig å være oppmerksom på at alle barn er forskjellige og har ulike utgangspunkt, og dermed ulike behov.

Dersom sykepleiere ikke har nok kompetanse om ivaretagelse av barn som pårørende, kan dette motstride med lovverk og rettigheter barn har krav på. Dette beskrives i Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a (Hope, 2022). "En norsk

undersøkelse av omsorg for *barn og unge som pårørende...*” (Eide & Eide, 2021, s.303), “...rapporterte sykepleiere en generell usikkerhet om hvordan man bør møte barn og ungdom som pårørende og etterlatte” (Eide & Eide, 2021, s.303).

Grunnloven §104 er blant annet viktig å forholde seg til. I tillegg må en ta hensyn til de fire grunnleggende prinsippene som barnekonvensjonen bygger på, samt spesialisthelsetjenesteloven §3-7a. Det er bekymringsverdig at det blir beskrevet av sykepleiere selv at de ikke har nok kjennskap til dette, ettersom det er noe som skal være kjent hos helsepersonell (Hope, 2022). Det er lovverk som er grunnleggende for at barn som pårørende skal få nødvendig omsorg og ivaretagelse av sykepleiere.

5.2.3 Pasientens autonomi

I forskningsstudien av Hogstad & Leer-Salvesen (2020), hadde alle deltakerne minimum et eksempel på en situasjon hvor foreldre hadde holdt tilbake informasjon fra barna sine eller ekskludert barna. Funn fra studien viser at flere helsepersonell holder seg utenfor, fordi de ikke føler at dette er deres sak (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). I Helsepersonelloven §21 står det skrevet om taushetsplikt, som innebærer at sykepleier skal hindre at andre får tilgang til personlig informasjon om den aktuelle pasienten (Helsepersonelloven, 1999, §21). Studien viser at helsepersonell lar foreldrene bestemme hvordan de ønsker å håndtere informasjon i forhold til barna sine selv og velger å holde avstand til dette (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Dette vises også igjen i studien til Karidar & Glasdam (2019, ss. 595-614), hvor det blir beskrevet at foreldre med mindreårige barn har rett og makt til å bestemme om de ønsker å involvere barna i sykdommen. Derfor fikk barn støtte og informasjon dersom foreldrene tillot dette (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614). Funn i denne artikkelen viser at fagpersonene prioriterte pasientens autonomi før de prioriterte å gi barna støtte og informasjon, til tross for lovverket. På bakgrunn av dette ble flere barn utelatt, fordi helsepersonell mente at foreldrene skulle håndtere situasjonen selv (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614).

I samme studie ble det forklart at flere foreldre ikke ønsket å involvere barna i deres kreftsykdom, på grunn av frykt og redsel for å ta opp samtaleemnet og døden (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614). En forelder som har fått en kreftdiagnose

kan ofte være usikker om en ønsker å fortelle dette til sitt eget barn. Årsaken til at de holder tilbake informasjon, kan være for å beskytte barna (Norsk Helseinformatikk, 2023). Studien viser at flere foreldre uttrykker at de ikke har styrken til å være en god støttespiller for barna i kreftsykdommen (Karidar & Glasdam, 2019, ss. 595-614). Av denne grunn utelukker mange foreldre barna fra sykdommen, og holder tilbake informasjon for å unngå følelsesmessige påvirkninger som kreftsykdommen kan medbringe (Norsk Helseinformatikk, 2023).

Et annet funn fra studien til Hogstad & Leer-Salvesen (2020), var at helsepersonell forsøkte å opprette tillit mellom dem og pasienten, fremfor å prioritere å involvere barna. Dette i håp om å opparbeide en god relasjon med pasienten, og på denne måten ta opp temaet om barna når det faller naturlig inn. Dermed velger helsepersonell å prioritere pasientautonomien, samtidig som de forsøker å involvere barna (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020).

5.2.4 Barns rettigheter

I studien av Golsäter et al. (2021), viser resultatene at barn som er pårørende til kreftsyke foreldre under palliativ behandling, har behov for å føle seg ivaretatt på sykehuset (Golsäter et al., 2021). Det å ha en forelder med kreft kan være en stor belastning for et barn som er pårørende. Barnet kan føle på engstelse, redsel, samt mange bekymringer (Kreftforeningen, 2023). Barn får ofte med seg når noe ikke stemmer. Derfor er kommunikasjon er viktig, for å unngå at de opparbeider seg tanker som ikke er ideelle (Norsk Helseinformatikk, 2023).

Studien viser at barn er avhengige av imøtekommende sykepleiere med erfaring, samt et barnevennlig sykehus (Golsäter et al., 2021). Funnene viser at barna ønsker kunnskap om foreldrenes situasjon, vite at de er i gode hender og få et innblikk i hva som blir gjort (Golsäter et al., 2021). Barna trenger at informasjonen tilpasses deres individuelle situasjon og at alder og erfaring tas i betraktning (Golsäter et al., 2021). I Helsepersonelloven §10a står det skrevet at informasjonen som gis skal tilpasses barn individuelt (Helsepersonelloven, 1999, §10a). I Grunnlovens §104 står det om barnekonvensjonen som skal sikre at barnas beste står i sentrum i alle situasjoner

hvor barn er inkludert (Hope, 2022). Barna i studien la vekt på at de ønsket at sykepleiere tilbydde dem informasjon og støtte uten at de måtte be om dette selv (Golsäter et al., 2021). Helsepersonell skal derfor bidra til at barn og foreldrene i samsvar med taushetsplikten får informasjon om foreldrenes sykdom, behandlingsplan og at barnet får være med forelderen (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Barn uttrykte at det å få være en del av behandlingen til en forelder både kunne være bra og vanskelig (Eide & Eide, 2021, s. 304) (Knutsson & Bergbom, 2016, ss. 33-41).

Barn har behov for at sykepleiere er ærlige og ikke pynter på situasjonen. De vil ha sannheten fra starten av (Eide & Eide, 2021, s. 304). Barn som pårørende har behov for både støtte og informasjon, og undersøkelser viser "... at god oppfølging med åpen og direkte kommunikasjon reduserer ubehag og sorgrelaterte symptomer (Eide & Eide, 2021, s. 304). Funn fra studien til Golsäter et al. (2021), viser at barna ønsket samtaler både med sykepleier alene, og med resten av familien. I Helsepersonelloven §10a står det skrevet at i tilfeller hvor pasienter har mindreårige barn, skal helsepersonell holde en samtale for å avklare barnas behov. Helsepersonell skal også tilby barn, samt de som har ansvar for barnet å delta i samtalen, i samråd med taushetsplikten (Helsepersonelloven, 1999, §10a).

I studien av Hogstad & Leer-Salvesen (2020), forteller enkelte deltakere at de ønsket å ta hensyn til pasientens autonomi og barnas rettigheter, ved å utføre samtaler alene med barna (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Barn uttrykker at de har behov for å høre at de ikke trenger å bekymre seg, og ønsker å vite hvordan foreldrene har det (Eide & Eide, 2021, s. 304). I studien, kommer det fram at en sykepleier trosset pasientens autonomi og fysisk brakte barna til en forelder. Døden var nær og det var dermed ikke nok tid til å overbevise pasienten om å snakke med barna (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Helsepersonelloven §10a innebærer at helsepersonell skal dekke barns behov for både støtte og oppfølging når en forelder er alvorlig kreftsyk (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Derfor skal helsepersonell avklare om en pasient har barn og hvilke behov barna har av informasjon og oppfølging (Helsepersonelloven, 1999, §10a). For å kartlegge om pasienten har mindreårige barn kan helsepersonell spørre pasienten, samt få informasjon om barnet (Helsedirektoratet, 2018).

5.2.5 Konklusjon

Vi konkluderer med at utilstrekkelighet, manglende kompetanse, og utfordringer med opprettholdelsen av pasientens autonomi samt barns rettigheter - alle er faktorer som gjør det utfordrende å ivareta og trygge barn som pårørende til foreldre med kreftsykdom under palliativ behandling. Mangel på de ovennevnte faktorene bidrar til at mindreårige barn som er pårørende ikke får den oppfølgingen, informasjonen og støtten de har behov for. Etter å ha belyst hvilke utfordringer sykepleiere har i møte med barn som pårørende, vet vi mer hva som kreves for at barna skal få tilstrekkelig oppfølging.

5.3 Anvendelse av resultatene i praksis

Sykepleier har en sentral og viktig rolle når det kommer til å bidra med å ivareta og trygge barn som er pårørende til en forelder under palliativ kreftbehandling.

Sykepleier må kartlegge om en pasient har mindreårige barn. Hvis dette er relevant har sykepleiere et ansvar for å inkludere og involvere barn i foreldrenes sykdom og livssituasjon. For å utføre dette er det behov for tilstrekkelighet og god nok tid, samtidig som det er behov for nok kompetanse ved å ha tilstrekkelig erfaring og kunnskap. Sykepleier har også et ansvar for å opprettholde pasientens autonomi, når foreldre ønsker å verne barna, samtidig som barnas rettigheter skal bli ivaretatt ved å gi dem tilstrekkelig støtte og informasjon. Gjennom funnene har vi kommet frem til konkrete forslag som vi ønsker å presentere. Forslagene kan bidra til et forbedringspotensial for sykepleiere i lignende situasjoner hvor barn er pårørende til en kreftsyk forelder under palliativ behandling, blir bedre ivaretatt.

Våre forslag er følgende:

- Vi foreslår at det ansettes flere sykepleiere på avdelinger. På denne måten kan det bli mer tid for hver sykepleier å utføre dens oppgaver, og dermed ha mer tid til å ivareta barna som er pårørende til kreftsyke foreldre i palliativ fase.
- Fagdager og møter som innebærer kunnskap om rutiner og fremgangsmåter for å imøtekomme barn som pårørende. Dette kan også være en mulighet for sykepleierne å dele erfaringer for å opparbeide seg dypere lærdom.
- Et forslag for å øke kunnskapsnivå og kompetanse i forbindelse med ivaretagelse av barn som pårørende, er å ha mer fokus på dette emnet i sykepleierutdanningen.
- Vi foreslår at sykepleiere forsøker å ha fokus på å motivere foreldre til å ta opp temaet kreft og død med barna. På denne måten kan barna få dekket sine krav på støtte og informasjon, og vil opparbeide en realistisk forståelse.
- Et annet forslag er at sykepleiere gjennomfører samtaler med de aktuelle barna alene, samt med både barn og foreldre til stede. Dette kan bidra til at barna får tilstrekkelig individuell ivaretagelse.
- Vi tenker også at et forslag kan være å involvere barna i foreldrenes behandling, slik at de får være en del av sykdomsforløpet. Dette kan bidra til at barna får nok informasjon og støtte, som igjen kan bidra til trygghet og ivaretagelse.

6.0 Referanseliste

Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Akademisk.

Eide, H., & Eide, T. (2021). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.

Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade eksamensarbeten* (3. utg.). Studentlitteratur.

Golsäter, M., Knutsson, S., & Einskär, 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. *ScienceDirect*.

[https://www.sciencedirect-com.ezproxy.uis.no/science/article/pii/S1462388920301733](https://www.sciencedirect.com.ezproxy.uis.no/science/article/pii/S1462388920301733)

Hauger, B., Wiker, M., & Hamnes, B. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Idunn*, 266-279.

<https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>

Helsedirektoratet. (2017). Forskning om barn som pårørende.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/arbeidsprosess-og-kunnskapsgrunnlag/forskning-om-barn-som-parorende>

Helsedirektoratet. (2018). Barn som pårørende.

<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-begrunnelse>

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

Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=hpl>

Hem, E. (2020). IMRAD. *Store medisinske leksikon*. <https://sml.snl.no/IMRAD>

Hogstad, I. J., & Leer-Salvesen, K. (2020). Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death. *ScienceDirect*.

<https://www.sciencedirect-com.ezproxy.uis.no/science/article/pii/S1462388920301198>

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

Karidar, H., & Glasdam, S. (2019). Inter-Professional Caring for Children Who Are Relatives of Cancer Patients in Palliative Care: Perspectives of Doctors and Social Workers. *The British Journal of Social Work*, 595–614. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcy080>

Knutsson, S., & Bergbom, I. (2016). Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. *ScienceDirect*, 33-41.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0964339715000658?via%3Dihub>

Kohn, L. A. (2022). Hva er palliasjon? *Lommelegen*. <https://www.lommelegen.no/annet/behandlingsmetoder/artikkel/hva-er-palliasjon/77166184>

Kreftforeningen. (2023). Barn og ungdom som pårørende. <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>

Kreftforeningen. (2023). Hva er kreft? <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

Kreftforeningen. (2023). Palliativ (lindrende) behandling. <https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/lindrende-palliativ-behandling/>

Nordisk samarbeid. (u.d.). Helsevesenet i Sverige. *Norden*. <https://www.norden.org/no/info-norden/helsevesenet-i-sverige>

Norsk Helseinformatikk. (2023). Mor eller far har kreft. <https://nhi.no/familie/barn/barn-og-kreft/mor-eller-far-har-kreft>

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?q=pbrl>

7.0 Vedlegg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
25/10-23	Idunn	Barn pårørende	År 2013-2023 Forskningsartikkel	1	1	1
27/10-23	Cinahl	Children needs AND Palliative care	År 2013-2023 Full text References available Peer reviewed Geography: europe	1	1	1
31/10-23	Cinahl	Children AND Critically ill AND visiting	År 2013-2023 Full text References available Peer reviewed Geography: europe	1	1	1
31/10-23	Cinahl	Children AND Information AND Healthcare professionals	År 2013-2023 Full text References available Peer reviewed Geography: europe	2	1	1
1/11-23	Cinahl	Children AND Relatives AND Palliative care	År 2013-2023 Full text References available Peer reviewed Geography: europe	1	1	1

Vedlegg 1 - Søkelogg

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkeltittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier/pasient/pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/resultater
Hamnes, B., Hauger, B. & Wiker, M. 2020 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 tilnærming. Data samlet inn via individuelle intervjuer. Totalt 15 sykepleiere med gjennomsnittlig syv års erfaring med barn som pårørende i aldersgruppen 0-18 år på sykehjem deltok i undersøkelsen.	Sykepleierne som deltok skulle ha erfaring med barn som pårørende der en av foreldrene var innlagt på sykehjemmet i palliativ fase. Alle krefttyper er inkludert. Sykepleierne var mellom 29-64 år og hadde i gjennomsnitt 7 års erfaring med barn som pårørende.	Datamaterialet viste at informantene opplevde: “opplevelse av utilstrekkelighet” “manglende kompetanse” og “lite støtte fra ledelsen”. Dette er informantenes opplevelser i arbeid med barn som pårørende.
Hogstad, I. J & Leer-Salvesen, K. 2020 Norge	Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death	Hvordan ta hensyn til pasientens autonomi og samtidig involvere barn.	Helsepersonell som jobber med palliasjon	Kvalitativ tilnærming. Data ble samlet inn via semistrukturerte intervjuer. 11 helsepersonell som jobber med palliasjon deltok i undersøkelsen.	Totalt 11 helsepersonell med minst to års erfaring innen palliativ behandling. Disse inkluderte leger og sykepleiere i begge kjønn fra ulike sykehus og helsesentre i Norge.	Samtlige deltakere hadde eksempler på situasjoner hvor foreldre hadde holdt tilbake informasjon fra barna eller ekskludert dem på noen måte. Studien viser at foreldre holdt tilbake informasjon fra barna, fordi de hadde håp om at de skulle bli friske. Funntilsvaret viser at helsepersonell ofte valgte å trekke seg unna og unngå å involvere seg i

						<p>pasientens barn, fordi de ikke følte at det var deres sak. Andre funn viser at annet helsepersonell prioriterte å bygge tillit med pasienten først, og ta opp temaet om å involvere barna med pasienten når dette falt naturlig inn.</p>
<p>Bergbom, I. & Knutsson, S. 2015 Sverige</p>	<p>Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study</p>	<p>“Å beskrive og forstå barns tanker og følelser knyttet til å besøke kritisk syke slektninger eller familiemedlemmer på en voksen intensivavdeling.”</p>	<p>Barn</p>	<p>Kvalitativ tilnærming. 29 barn deltok i studien. Data ble samlet inn via intervjuer for å forstå barnas tanker og følelser.</p>	<p>Totalt deltok 28 barn (14 jenter og 14 gutter) mellom 4-17 år. Alle barna hadde alle besøkt kritisk syke slektninger eller familiemedlemmer ved en voksen intensivavdeling. Barna hadde erfaringer fra fire ulike voksne intensivavdelinger.</p>	<p>Resultater fra studien viser at barn med en kritisk syk slektning lider. Ved å besøke pasienten vil dette lindre lidelsen hos barnet, fordi dette ga positive følelser av involvering, samt at barna fikk vite at de ville ta vare på den syke. Selv om pasienten sin situasjon kunne gi følelser av frykt, kunne det å være sammen med dem gi barna lettelse og ro. Barnas uttalelser ble identifisert basert på tolkning, og to temaer kom frem: “alltid i tankene mine”, som betyr at den som er syk alltid er i barnets tanker. “Å vite og se en selv”, som innebærer at det å være der sammen med den syke var en lettelse.</p>
<p>Enskär, K., Golsäter,</p>	<p>Children's experiences of</p>	<p>Barns behov når en</p>	<p>Barn</p>	<p>Kvalitativ tilnærming. Det ble</p>	<p>Totalt deltok 19 barn i</p>	<p>Intervjuene med barna resulterte i fire kategorier.</p>

M. & Knutsson, S. 2021 Sverige	information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department	forelder er innlagt på sykehus.		samlet inn data via intervjuer. Deltakerne var 19 barn i alderen 7-18 år. De yngste barna ble spurt om å tegne et bilde av en person på et sykehus for å måle barnets angstnivå. De eldste barna skulle fylle ut en skala som viste omsorg tilnærmingen sykepleierne hadde i møte med barna. Barna i undersøkelsen ble også spurt en rekke ulike spørsmål om hvordan de opplevde sykepleierne og deres generelle erfaringer.	alderen 7-18 år. Barna hadde alle en forelder som var diagnostisert med en kreftsykdom og fikk behandling ved en onkologisk poliklinikk.	Den første er at barna må føle seg forventet og velkommen på sykehuset. Det andre er at barna trenger kunnskap om foreldrenes situasjon. Den tredje innebærer at barna trenger informasjon og deltakelse basert på deres individuelle situasjon. Den siste kategorien tar for seg at barna har behov for at sykepleieren tilbyr dem informasjon og støtte. Fra fagpersonenes perspektiv hadde de mangel på muligheter til å støtte familier psykologisk, da tid ble et problem.
Glasdam, S. & Karidar, H. 2019 Sverige	Inter-Professional Caring for Children Who Are Relatives of Cancer Patients in Palliative Care: Perspectives of Doctors and Social Workers	"Utforske hvordan leger og sosialarbeidere møtte barn som pårørende til en forelder med kreft for å forstå mulighetene	Sykepleier/Leger/Sosialarbeider	Kvalitativ tilnærming. Data ble samlet inn via semistrukturerte intervjuer med leger og sosialarbeidere. Sykepleiere ble også inkludert i studien. For å analysere strategier for	Totalt deltok 5 leger og 5 sosialarbeidere, hvor alle sosialarbeidere var fra spesialisert palliativ hjemmetjeneste. Alle deltakerne måtte ha minst ett års jobb	Fra legenes perspektiv var det vanlig at sykepleierne besøkte pasienten, og at legene kun besøkte pasienten når sykepleierne vurderte at det var behov for dette. En sykepleier kunne ofte være en god erstatning i møte med pasienten. Resultatene viser at fagfolk først tok hensyn til

		og vanskelighetene med å støtte barn i spesialisert palliativ hjemmetjeneste i Sverige.”		å gi støtte til barn fra et relasjonelt og strukturert perspektiv.	erfaring.	foreldrenes rettigheter, før de støttet barn som pårørende til kreftpasienter, til tross for loven som krever barns rett til informasjon og støtte. Fagfolk lot foreldrene bestemme hvordan de ønsket å håndtere situasjonen rundt barna, fordi det er foreldrene som kjenner dem best.
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------	--	--------------------------------------------------------------------	-----------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Vedlegg 2 - Litteratormatrise