

BSYBAC

Bacheloroppgave i Sykepleie

Ivaretagelse av barn som pårørende når foreldre har kreft



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 02.01.24



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

Sammendrag

Bakgrunn: Med et ønske og behov for mer kunnskap om hvordan ivareta barn som pårørende til foreldre med kreft har vi undersøkt hvilke opplevelser og erfaringer sykepleiere, barn og foreldre har innenfor denne tematikken.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å se på opplevelser knyttet til ivaretakelsen av barn som pårørende når en foreldre får kreft. Dette gjør vi ved å se på erfaringer til både sykepleiere, pasient og barnet.

Metode: Vi har brukt integrativ litteraturstudie som metode i oppgaven. De fem utvalgte vitenskapelige artiklene er alle av kvalitativ metode. Vi har analysert dataene gjennom Friberg sin analysemodell.

Resultater: Studiene viser at sykepleiere er usikre på hvilken rolle de har i å ivareta barn som pårørende. De uttrykker også at de ikke strekker til i arbeid med barna på grunn av lite kunnskap, kompetanse eller fordi foreldrene selv ikke ønsker å inkludere dem. Foreldrene trenger råd og informasjon om hvordan og hvorfor de skal inkludere barna i sin sykdomssituasjon. I studiene viser det også at barna har et behov for støtte og tilpasset informasjon og gode relasjoner med sykepleiere.

Nøkkelord: Barn, barn som pårørende, sykepleie, foreldre, kreft, kommunikasjon, informasjon og oppfølging.

Innhold

1	Innledning	5
1.1	<i>Bakgrunn for valg av tema</i>	5
1.2	<i>Problemformulering.....</i>	5
1.3	<i>Hensikt</i>	6
2	Teoretisk referanseramme	7
2.1	<i>Barn som pårørende til foreldre med kreft</i>	7
2.2	<i>Barnas behov</i>	8
2.3	<i>Barnas reaksjoner.....</i>	9
2.4	<i>Kommunikasjon med barn og unge</i>	9
2.5	<i>Sykepleierens rolle og ansvar.....</i>	11
3	Metode	13
3.1	<i>Hva er metode?.....</i>	13
3.2	<i>Valg av metode.....</i>	13
3.3	<i>Søkeprosessen.....</i>	14
3.4	<i>Valg av artikler.....</i>	16
3.5	<i>Analyse av artikler</i>	17
4	Presentasjon av resultater	19
4.1	<i>Sykepleierens erfaringer</i>	19
4.1.1	<i>Mangel på kompetanse og erfaring</i>	19
4.1.2	<i>Sykepleiere strekker ikke til.....</i>	20
4.2	<i>Foreldre med kreft</i>	21
4.2.1	<i>Første møte med sykepleier</i>	21
4.2.2	<i>Familiebasert tilnærming</i>	21
4.3	<i>Barnas behov</i>	22
4.3.1	<i>Tilpasset informasjon og oppfølging</i>	22
5	Diskusjon.....	24
5.1	<i>Metodediskusjon.....</i>	24
5.1.1	<i>Land og arena for studiene.....</i>	24
5.1.2	<i>Studiens deltakere.....</i>	25
5.1.3	<i>Kvalitativ tilnærming som metode</i>	25
5.1.4	<i>Integrativ litteraturoversikt som metode.....</i>	26
5.2	<i>Resultatdiskusjon</i>	27
5.2.1	<i>Hvem har ansvaret?</i>	27
5.2.2	<i>Er det tid for informasjon?</i>	29
5.2.3	<i>Målet med kommunikasjon.....</i>	31

1708 & 1778

6	Anvendelse av resultatene i praksis	33
7	Referanser	34
8	Vedlegg	37
8.1	<i>Søkelogg</i>	37
8.2	<i>Litteratormatrise.....</i>	38

Antall ord: 7988

1 Innledning

Mennesker som blir diagnostisert med en kreftsykdom vil ofte trenge spesialisert behandling som cellegift, stråling eller kirurgi som kan påvirke livskvaliteten og dagliglivet på ulike måter (Dahl et al., 2019, s. 28-31). Noen av disse har mindreårige barn som vil bli berørt av foreldrenes krevende behandlingsprosess. Barn som pårørende er mindreårige barn under 18 år (Dahl et al., 2019, s. 19). Her trer helsepersonelloven (1999, §10a) inn og forteller om plikten helsepersonell har for å ivareta disse barna gjennom informasjon og nødvendig oppfølging. Temaet for vår bacheloroppgave er ivaretagelse av barn som pårørende når en av foreldrene har kreft.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Gjennom utdanningsforløpet har vi tilegnet oss erfaring fra kreftavdelingen ved Stavanger Universitetssykehus. Vi har kjent på usikkerheten og mangel på kompetanse i form av kommunikasjonsmetoder i møte med barn til kreftpasienter. Som Bergem (2022) skriver har sykepleiere mangel på tid, ressurser og opplæring på området om barn og unge som pårørende. Når barnets omsorgsperson(er) ikke lenger har kapasitet eller mulighet til å følge opp barnet på samme nivå som før, har helsepersonell en viktig rolle. Vi har sett viktigheten av å møte barn som er pårørende på en trygg, rolig og selvsikker måte.

1.2 Problemformulering

I Norge har vi lovparagrafer som omhandler ivaretagelse av mindreårige barn, når disse blir pårørende til syke foreldre. Dette aktualiserer behovet for kunnskap, kompetanse og refleksjon på området. Årlig opplever nesten 3 500 barn under 18 år at en av foreldrene får kreft, og nærmere 34 000 barn og unge har en forelder som har eller har hatt kreft (Kreftforeningen, 2023). Dette viser til at det er stor sannsynlighet for at en sykepleier vil komme i møte med et barn som er pårørende på sykehus, hvor en forelder har kreft. Barn opplever psykologiske og emosjonelle reaksjoner, sosiale og eksistensielle utfordringer

gjennom sykdomsforløpet til foreldrene (Dyregrov, 2012 s. 48). Pårørende trenger en sykepleier med evne til å berolige og trøste (Nortvedt, 2016, s. 114). Det anses som viktig med riktig oppfølging av barn som pårørende fordi det kan ha en betydelig innvirkning på deres trivsel, emosjonelle helse og deres individuelle evne til å håndtere situasjonen.

Ved å gi barnet nødvendig støtte og omsorg kan sykepleiere bidra til å redusere belastningen de opplever og veilede barna til å håndtere utfordringene knyttet til å ha en kreftsyk forelder. Det kan også bidra til å fremme deres mestringsevne, følelse av trygghet og opplevelse av å bli sett og hørt (Dyregrov, 2012 s. 12-14). Mangel på å bli ivaretatt av sykepleiere når en forelder har kreft, kan ha negative konsekvenser for barnets trivsel og psykiske helse. Sykepleiere uttrykker mangel på kompetanse i dette området og usikkerhet i møte med barn som pårørende på sykehus (Dyregrov, 2012, s. 44-49).

I denne bacheloroppgaven vil vi ta i bruk ordet «foreldre» og mener med dette alle som er omsorgsansvarlige for barn. Det kan være adoptivforeldre, biologiske foreldre, fosterforeldre, steforeldre eller andre som har et omsorgsansvar (Bergem, 2018, s. 18). Oppgaven vil ta utgangspunkt i at det er en av disse foreldrene som vil være rammet av kreft. Vi har inkludert barn i aldersspennet 0-18 år. Videre har vi valgt å avgrense oppgaven til å omhandle alle sykepleiere både med og uten videreutdanning. Studien er hentet fra perspektiver under et behandlingsforløp på sykehus, da det er her mesteparten av kreftbehandling foregår. Vi vil se på erfaringer til både sykepleier, pasient og barnet for å bedre forstå deres behov og hvilke opplevelser de har.

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse opplevelser knyttet til ivaretagelse av barn som pårørende når en av foreldrene har kreft.

2 Teoretisk referanseramme

For å fordype oss i temaet vi har valgt trenger vi å se på teoretiske perspektiver. Derfor vil vi se nærmere inn på områder innenfor barn som pårørende, utfordringer til foreldre med kreft og rollen til sykepleiere.

2.1 Barn som pårørende til foreldre med kreft

Ved kreft har det oppstått en feil slik at celler deler seg ukontrollert og videre kan hope seg opp og danne en kreftsvulst. Denne kreftsvulsten kan gjøre skade på organer, vev og funksjoner som blant annet kan påvirke kroppens evne til å bekjempe infeksjoner (Grønseth, 2022, s.476-479). Her skal det tas hensyn til pasientens krefttype, allmenntilstand og kreftsykdommens innvirkning på dagliglivet før behandlingen blir iverksatt (Grønseth, 2022, s. 476-477).

Det kan være skremmende og overveldende for en forelder å få kreft. Sorg, bekymring, usikkerhet og en blanding av frykt kan gi en følelsesmessig berg-og-dalbane. Tanken på å skulle være sterke for barna sine samtidig som de selv trenger støtte og omsorg kan være omfattende (Dahl et al., 2019, s. 222). Å få en kreftdiagnose oppfattes ofte synonymt med knuste fremtidsplaner, lidelse, smerte og død. Sykdommen rammer hele mennesket både kroppslig i form av langvarig behandling, men også sjelelig og åndelig. (Grønseth, 2022, s. 480). Rollen som forelder endres og det å gå inn i en mottakerrolle når en tidligere har vært omsorgsyteren i familien, er en stor omstilling (Grønseth, 2022, s.484). Videre kan kreftbehandling komme med bivirkninger i form av kvalme, angst, depresjon og smerter som kan ha en direkte påvirkning på hverdagen (Grønseth, 2022, s. 481-484).

Barn som pårørende kan defineres som mindreårige barn som blir pårørende når én av foreldrene får sykdomstilstander innenfor psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller somatisk sykdom (Bergem, 2018, s. 18; Dyregrov, 2012, s. 11). Barn som opplever at en av foreldrene blir syke vil oppleve at livssituasjonen endres og dette kan være en sårbar tid som

preges av usikkerhet og bekymringer (Gjesdahl, 2020, s. 46). Å oppleve forutsigbarhet og sammenheng i sin tilværelse er noe alle mennesker har behov for. De voksne har som ansvar å skape denne sammenhengen hos barn, også i situasjoner med sykdom (Bøckmann, 2021, s. 267).

2.2 Barnas behov

Faktorer som alder, modenhet, utvikling og personlighet spiller inn på hvilke behov barn har. (Bøckmann, 2021, s. 268). Mindreårige barn brer seg fra 0-18 år, og her er det store forskjeller i hvordan de forstår, tenker og opplever kreftsykdommen til forelderen (Eide & Eide, 2018, s. 294-303). Oppfølging av barn som pårørende skal derfor være tilpasset barnet og den individuelle situasjonen (Bøckmann, 2021, s. 268). Barna har et behov for å få tilstrekkelig informasjon i sykdomsforløpet til forelderen, både om kreftsykdommen og hvilke konsekvenser som kan påvirke hverdagen deres. Barn kan ha et flertall av ulike spørsmål og tanker og dermed finnes det et behov for at noen lytter og responderer til dem.

Kreft assosieres ofte med risiko for død, og dermed kan utilstrekkelig informasjon om foreldrenes kreftsykdom skape en belastning hos barnet med forvirring, smerte eller misforståelser (Dyregrov, 2012, s.48-50). Noen foreldre ønsker ikke å informere barna om sykdommen ut fra tanken om å beskytte dem. Barn oppfatter ofte mer av situasjonen enn det foreldrene tror, og dersom de ikke blir inkludert kan de legge foreldrenes problem som skyld på seg selv eller skape en fantasi som er verre enn virkeligheten. (Bøckmann, 2021, s. 268).

«Barn understreker at det er viktig å skape «friminutt», bearbeide følelser og være sammen med venner» (Dyregrov, 2012, s. 59). Selv om barna bør bli inkludert i foreldrenes sykdoms- og behandlingsforløp, har barna et behov for å kun være barn også. De må fortsette å være med på fritidsaktiviteter og sosiale begivenheter som de tidligere har hatt glede av. For barna er det essensielt at den friske forelderen også blir ivaretatt og tilbudt hjelp da den skal fungere som hovedomsorgsgiver for barna i den nye hverdagen (Gjesdahl, 2020, s. 193).

2.3 Barnas reaksjoner

Å leve med en forelder som er rammet av kreft kan være en stor psykisk belastning som kan skape ulike tanker og reaksjoner hos barnet. Barn kan oppleve krisereaksjoner, både psykologiske og emosjonelle, som de uttrykker og forstår på forskjellige måter avhengig av deres alder og utvikling. (Dyregrov, 2012, s. 48; Eide & Eide, 2018, s. 292). Noen barn er mer åpne og reflekterte og kan snakke om hvordan de har det, mens andre kan skamme seg over følelser og kan derfor ende opp med å bære bekymringene alene. Dette kan vise seg gjennom at barna blir fraværende og stenger følelser ute og at de kan vise sinne, irritasjon eller annen atferdsendring (Bøckmann, 2021, s. 253).

Hos barna kommer ofte krisereaksjoner til uttrykk gjennom dårlig søvn, nedsatt matlyst og mangel på renslighet. Noen kan også bli innesluttet, andre utagerende (Eide & Eide, 2018, s. 292). De kan oppleve konsentrasjons- og innlæringsvansker, noe som kan skape utfordringer i skolesituasjonen. Dyregrov (2012) skriver at det er økt risiko for internaliserende problemer, som angst, depresjon og sorgreaksjoner, men også at de unge sliter med sosiale tilpasninger og eksistensielle spørsmål når det kommer til håndtering av store hverdagsendringer.

2.4 Kommunikasjon med barn og unge

«Kunnskaper om kommunikasjon kan bevisstgjøre helsepersonell om fenomener som er avgjørende for hvordan samtalen mellom mennesker forløper» (Schjølberg, 2017, s.104). Å ha denne kunnskapen kan hjelpe helsepersonell i situasjoner hvor mye informasjon skal viderefremmes og store livsendringer skal forstås. Vi kommuniserer med hverandre for å utveksle meninger, tanker og følelser.

I vår oppgave vil vi som et grunnlag for kommunikasjon fremheve Eide og Eides (2018) perspektiv på at ethvert barn er unikt. Barn har egne virkelighetsoppfatninger, erfaringer, livshistorier og utviklingsfaser. Noen barn kan være mer utadvendte og ekstroverte, mens andre kan være mer innadvendte og introverte. Noen kan være mer følsomme eller empatiske,

mens andre kan være mer logiske og analytiske. «Derfor kan det ikke gis noen entydig oppskrift på hvordan man best kan kommunisere med barn og unge» (Eide & Eide, 2018, s. 287). Det er viktig å respektere og forstå hvert barns unike oppfatninger og tilpasse kommunikasjonen deretter.

«Tilhørighet og tilknytning til omsorgspersoner og venner er avgjørende for barnas livskvalitet» (Eide & Eide, 2018, s. 288). Her vil oppgaven til sykepleieren om å skape en god og trygg relasjon til barnet være viktig. I oppnåelse av å skape dette er det essensielt å danne tillitt, forståelse og kontakt med barnet, samt vite om hvilke kommunikasjonsmetoder en kan ta i bruk. I noen situasjoner kan det være hjelpelig å ta i bruk hjelpemidler slik at barnet får hjelp til å uttrykke seg på måter som er naturlig for den aldersfasen de er i. Eksempler på ulike hjelpemidler kan ifølge Eide og Eide (2018) være:

- Bøker
- Tegning
- Leker
- Sang og musikk
- Rollespill og teater
- Informasjonsbrosjyrer

Som Eide og Eide (2018, s. 290-291) skriver, kan man dele kommunikasjonsformer inn i de som er affektive (følelsesmessige) og narrative (fortellende). I den ordløse formidlingen som benyttes under en affektiv dialog tar man i bruk kroppsspråk, følelsesformidling og oppmerksomhetsfokusering. Her forteller også Håkonsen (2014, s. 80) at dette er en måte å komme inn på barnets indre opplevelser og følelser. Under den narrative dialogen er fokuset mer rettet mot den metaforiske formidlingen og formidling via samtale. Også her forteller Håkonsen (2014, s. 292) at narrativer er hvordan vi forstår oss selv og hvordan vi forteller historien om eget liv. Dette kan oppnås ved kommunikasjon gjennom lek, via fantasifortellinger eller andre metaforiske former som tegning eller spill. Formidling via samtale kan være knyttet til lek, spill, barnets livssituasjon eller problem.

«Å tilpasse seg barnet og respektere både dets langsomhet og dets hurtige skiftninger er veien til kontakt og tillit» (Eide & Eide, 2018, s. 291). Det handler i stor grad om å la barnet stå for føringen av samtalen uten å overta eller miste oppmerksomheten. Ved å vise tid, tålmodighet og respekt i samtale med barnet i en sårbar situasjon, vil sykepleieren kunne få innsikt i hvordan barnets opplevelse av situasjonen er. Håkonsen (2014, s. 221) sier at kvaliteten i relasjonen som skapes er avgjørende for en positiv opplevelse for barnet og at det er viktig med gode kommunikasjonsferdigheter når sykepleier skal etablere kontakt med barn.

2.5 Sykepleierens rolle og ansvar

Joyce Travelbee definerer sykepleie som en mellommenneskelig prosess hvor en skal hjelpe en person, familie eller samfunn for å forbygge, mestre og finne mening i erfaringene med sykdom (Grimsbø, 2021, s. 251). Travelbee sitt perspektiv på sykepleie er særlig relevant å se på i forbindelse med barn som pårørende. Det handler om at sykepleier skal hjelpe barnet til å forstå hva det innebærer at forelderen har kreft. Sykepleiefunksjoner kan blant annet være helsefremming, forebygging og veiledning (Grimsbø, 2021, s. 19). Dette er for å sikre at pasientene og pårørende får en trygg og effektiv omsorg, og bidrar til å fremme deres helse og velvære.

I Norge har vi lovverk og nettverk som skal sikre oppfølging for barn som pårørende. Lov om spesialisthelsetjenesten (1999, §3-7a) handler om barneansvarlig personell og at helseinstitusjoner skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell for å fremme og koordinere helsepersonellens oppfølging av mindreårige barn som er pårørende.

Barneansvarlig sykepleier skal sette arbeidet med barn som pårørende i system. Barnets interesser skal fremmes og de har ansvar for at kunnskapen om barn som pårørende er tilgjengelig og oppdatert for annet helsepersonell (Bøckmann, 2021, s. 289).

Videre kan vi se på barnekonvensjonen som anerkjenner at barn har selvstendige rettigheter, og at barn har behov for og rett til særskilt beskyttelse og støtte (Bendiksen & Haugli, 2021, s. 45). Helsepersonelloven (1999, §10a) skal sikre at barn blir møtt av helsepersonell og får

dekket nødvendig informasjons- eller oppfølgingsbehov. Sykepleiere har i sin praksis flere ulike oppgaver og ansvarsområder.

Helsepersonell har ansvaret for å undersøke om pasienten har barn, kartlegge barnets situasjon og behov, for deretter å tilby oppfølging (Barns beste, 2022). Ved å få samtykke fra pasienten vil helsepersonell ha mulighet til å følge opp barn som er pårørende. Kongeriket Norges Grunnlov (1814, §104) omhandler barns krav på respekt for sitt menneskeverd. Loven forteller om at barn har rett til å bli hørt i spørsmål som gjelder dem selv, og deres mening skal tillegges vekt i overensstemmelse med deres alder og utvikling. Det skal brukes et enkelt språk og informasjonen skal være skånsom og korrekt (Bøckmann, 2021, s. 268). Like viktig er det at sykepleier tar seg tid til å lytte til barnets erfaringer og bekymringer.

3 Metode

I vår oppgave tar vi i bruk metoder for å innhente kunnskap og resultat. Under dette kapitlet ser vi på hva metode er, og hvilke valg vi har gjort for å innhente forskning mot vår hensikt.

3.1 Hva er metode?

“En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap” (Dalland, 2021, s. 53). Vi tar i bruk metoder for å innhente riktig data ut fra det vi ønsker svar på. Det er en plan eller tilnærming som brukes for å oppnå et bestemt mål. De ulike metodene blir tatt i bruk ut fra hvordan en kan svare på hensikten på best mulig måte.

I vår bacheloroppgave har vi valgt å ta i bruk kvalitativ forskningsmetode. Vi kan skille mellom de to mest brukte forskningsmetodene: *kvantitativ* og *kvalitativ* metode. *Kvantitativ* metode tas i bruk når man skal innhente data i form av målbare enheter. Derfor er denne metoden til god nytte når man skal ta i bruk statistikk og målinger for å trekke konklusjoner og identifisere mønstre i dataene. *Kvalitativ* metode er en forskningsmetode man tar i bruk når man skal “... fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle” (Dalland, 2021, s. 54). Denne metoden brukes for å forstå og utforske fenomener i dybden. Den setter søkelys på å samle og analysere ikke-numeriske data, som intervjuer og observasjoner og for å få innsikt i menneskelige opplevelser, meninger og perspektiver. Begge metodene brukes for å få en større forståelse av hvordan samfunnet fungerer og hvordan samhandling foregår mellom mennesker.

3.2 Valg av metode

Som nevnt ovenfor har vi valgt å skrive en litteraturbasert oppgave basert på data fra vitenskapelige forskningsartikler som tar i bruk en kvalitativ metode. Litteraturstudie er en metode som benytter seg av tidligere forskning og kommer derfor ikke frem til ny kunnskap.

Det kan være med på å skape en ny forståelse ved å gå gjennom tidligere forskning og studier. Vi har brukt integrativ oversikt som metode til å kombinere og analysere forskningsartikler fra ulike kilder for å danne en helhetlig forståelse av et tema. Integrativ litteraturoversikt er en metode om å «... identifisera underliggande mönster i data» (Friberg, 2018, s. 150). Dette vil si at vi tolker og finner en rød tråd i vår studie for å finne resultater. Integrativ litteraturoversikt skiller seg fra allmenn litteraturoversikt da det går mer i dybden enn å kun beskrive en presentasjon av en studie (Friberg, 2018, s. 150-151).

3.3 Søkeprosessen

Til vårt litteratursøk har vi søkt i ulike relevante databaser som inneholder helsefaglig forskning: CINAHL, MEDLINE, PubMed, SweMed+ og British Nursing Index. I databasene CINAHL, MEDLINE og PubMed fant vi aktuelle artikler. I valg av søkeord har vi tatt utgangspunkt i vår hensikt med oppgaven og brukt synonymer for å fordype oss enda mer i søkeområdet. For å komme frem til riktige søkeord benyttet vi bruk av PICO-skjema som hjelpemiddel i forberedelse til litteratursøk. Ved bruk av verktøyet PICO kan vi dele opp spørsmålet slik at det struktureres hensiktsmessig (Nortvedt et al., 2021, s. 37). Etter vi lagde PICO-skjema fant vi ut at vi heller skulle ta i bruk PICo-skjema. Dette er fordi vår hensikt handler om opplevelser og erfaringer og da er dette skjemaet mer rettet mot kvalitativ forskning (Nortvedt et al., 2021, s. 38). Se tabell 1 nedenfor for PICo-skjema.

Tabell 1: PICO-skjema

	Patient/Problem (P)	Phenomenon of Interest (I)	Context (Co)
Spørsmål	Barn som pårørende når en av foreldrene har kreft	Implementering av tilpasset informasjon og støttetiltak for barna	Samarbeid og koordinering mellom sykepleiere
Norske ord/begreper	Barn Pårørende Foreldre Kreft Sykdom Sykepleiere Helsepersonell	Informasjon Kommunikasjon Oppfølging Støtte Ivaretakelse Alderstilpasset	Sykepleiere Erfaringer Samarbeid Kunnskap Kompetanse
Engelske ord/begreper	Children Next of kin Relatives Parents Cancer Nurse Illness	Information Communication Support Safeguarding Age-appropriate	Experience Cooperation Knowledge

Gjennom søkeprosessen fant vi flere relevante forskningsartikler. Se vedlegg 8.1, søkelogg, for detaljer om hvordan søkeordene ble kombinert. Søkene ble store, og vi måtte avgrense søkene ytterligere for å komme nærmere ønsket treff. Her ville vi blant annet ekskludere artikler som omhandlet barn generelt og heller avgrense det til mindreårige barn. Artikkelen måtte være publisert for ikke lenger enn ti år tilbake for å finne oppdatert forskning. Vi ønsket at artiklene skulle være mest mulig lik norsk kultur for å kunne være overførbart til Norge. Vi huket av for følgende inklusjonskriterier:

1. Alder på barn i artiklene, 0-18 år
2. Alder på artikkel, ikke eldre enn 10 år
3. Geografi, innenfor Europa med liknende kultur som i Norge
4. Peer reviewed

Dette bidro til at antall treff ble redusert og vi fikk tilgang til artikler som inneholdt perspektiver til både foreldre, barn og sykepleiere. Vi ekskluderte artikler hvor pårørende ikke var barn, der hvor pasientene alene var i hovedfokus og artikler som var spesifisert inn på kultur vi ikke kan sammenligne med Norges. Noen av artiklene hadde søkelys på kreftsykepleiere sin rolle i møte med kreftpasienter og barn som pårørende. Vi valgte å ekskludere disse da tematikken omhandler alle autoriserte sykepleiere uavhengig av videreutdanning. Vår hensikt handler om ivaretagelse av barn som pårørende i møte med sykepleiere hvor forelderen er i et aktivt sykdomsforløp. Derfor ekskluderte vi artikler som omhandlet avdøde foreldre på grunn av sin kreftsykdom.

3.4 Valg av artikler

Vi har valgt totalt fem artikler hvor artiklene til Enskär et al. (2016), Hamnes et al. (2020) og Glasdam et al. (2016) belyser sykepleiernes erfaringer og opplevelser med å ivareta barn som pårørende. Artiklene til Enskär et al. (2019) og Enskär et al. (2021) avdekker erfaringer foreldre har i møte med sykepleiere når barna deres blir pårørende, og hvilke opplevelser barn har i rollen som pårørende.

Før vi startet analysearbeidet kvalitetsvurderte vi forskningsartiklene vi hadde valgt, ved bruk av sjekklister gjennom kunnskapsbasertpraksis.no. Sjekklisten er et verktøy som er laget for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler (Helsebiblioteket, 2021). Gjennom sjekklisten har vi blant annet svart på spørsmål om formålet i artiklene er klart formulert, om en kvalitativ metode er hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen og om funnene i artiklene er klart presentert. Under denne kvalitetsvurderingen sikret vi at vi kunne besvare vår hensikt på best mulig måte. Det kom frem svakheter og styrker i artiklene som vi vil komme nærmere inn på under metodediskusjonen.

Flere av artiklene er basert på intervjuer av både foreldres behov for støtte gjennom kreftsykdom og barns opplevelse av å være pårørende når en av foreldrene er syke med kreft. Vi printet ut artiklene, leste gjennom og markerte viktige punkter som var relevante for vår

hensikt. I denne granskningen valgte vi å ikke bruke den ene artikkelen da vi gjorde oss oppmerksomme på at forskningen var spesifisert inn på et bestemt område som ble vanskelig å overføre til Norge. Blant de gjenværende artiklene hadde vi en artikkel som mulig ble litt for gammel da den var datert tilbake til 2009, og gjorde derfor et nytt søk hvor vi avgrenset til nyere forskning. I tillegg til forskningsartikler har vi benyttet oss av faglitteratur for å kunne besvare hensiktens tematikk gjennom teori og kunnskap. Dette er ikke resultater i litteraturstudien, men vi har benyttet litteraturen i teoridel og drøfting av resultatene.

3.5 Analyse av artikler

Vi har analysert de utvalgte artiklene ved hjelp av Friberg sin analysemodell. “Analysearbeidet kan beskrivas som en rörelse från helheten till delarna, och därifrån til en ny helhet.” (Friberg, 2018, s. 135). Vi har lest gjennom artiklene grundig med et ekstra søkelys på resultatene, og veide dette opp mot vår hensikt til oppgaven. I analysearbeidet har vi systematisk gått gjennom artiklene ved å se til at de er overførbare. Vi sammenlignet funn, både likheter og ulikheter og presenterte artiklene til hverandre slik at vi i fellesskap ble enige om at resultatene var relevante.

Etter å ha diskutert opp mot vår hensikt ser vi at artikkelen datert til 2009 som vi i utgangspunktet synes ble litt for gammel, inneholdt grundig kvalitativt arbeid rettet mot barn som pårørende. Men på grunn av alder valgte vi å ekskludere den da de andre artiklene var basert på nyere forskning og vil derfor skille seg ut med tanke på resultatenes relevans. Vi utarbeidet hoved- og underkategorier til artiklene og endret disse underveis i analyseprosessen når vi så på ulikheter og likheter. Dette gjorde vi for å kunne samstemme resultatene enda bedre med hva vi vil besvare vår hensikt med. Under har vi laget en tabell (se tabell 2) med oversikt over hoved- og underkategorier.

Tabell 2: Oversikt over hoved- og underkategorier

Hovedkategori	Underkategori
Sykepleierens erfaringer	- Mangel på kompetanse og erfaring - Sykepleiere strekker ikke til
Foreldre med kreft	- Første møte med sykepleier - Familiebasert tilnærming
Barnas behov	- Tilpasset informasjon, kommunikasjon og oppfølging

4 Presentasjon av resultater

Under resultater vil vi ta utgangspunkt i de valgte hoved- og underkategoriene vi har kommet frem til gjennom analysearbeidet.

4.1 Sykepleierens erfaringer

4.1.1 Mangel på kompetanse og erfaring

Det går igjen i artiklene til Hammes et al. (2020) og Enskär et al. (2016) at sykepleierne synes det er vanskelig og utfordrende å følge opp barn som pårørende fordi de har lite kunnskap og erfaring fra dette fagfeltet. «Nær halvparten av informantene syntes det var vanskelig å vite hva de skulle si til barna, hva som var rett å si, og de var redde for å si noe feil, noe som kunne gjøre barnas situasjon verre» (Hammes et al., 2020, s. 271). Sykepleierne i artiklene sier at det er lite undervisning om barn som pårørende i både grunnutdanning og videreutdanning. De uttrykker derfor et behov for mer felles opplæring på arbeidsplassen og en rutine for å møte og følge opp barna.

Ifølge artikkelen til Enskär et al. (2016) er det stor variasjon i hvordan sykepleiere ser på deres rolle i arbeidet med barn som pårørende. "...from being convinced that it is not their responsibility to being aware of the children's situation and working systematically to support them" (Enskär et al., 2016, s. 35). Det kommer frem i studien at noen sykepleiere mener at de ikke har ansvar for pårørende fordi de kun skal ha ansvar for pasienten eller de mener at hovedansvaret ligger hos foreldrene. Andre sykepleiere forteller at de erkjenner barn som pårørende, inkluderer dem i pleien og jobber systematisk med å kartlegge og dokumentere.

I studien til Hammes et al. (2020) ser sykepleierne på sykehjemmet et behov for en barneansvarlig på lik linje som med spesialisthelsetjenesten. De uttrykker at de har lite støtte fra ledelsen og mangler derfor noen til å holde fokuset og kompetansenivået på

arbeidsplassen. I studien til Enskär et al. (2016) blir det nevnt at de har en barneansvarlig på avdelingen som skal ivareta barnas behov, men at denne ikke blir brukt like mye som de skulle ønske.

4.1.2 Sykepleiere strekker ikke til

I studien til Glasdam et al. (2016) er sykepleierne klar over lovverket og deres plikt og ansvar til å ivareta barn som pårørende. Til tross for dette opplever de ofte et sprik mellom foreldrenes ønske og sykepleierens ansvar. Sykepleiere må ha samtykke fra foreldrene til å inkludere barna og informere dem om foreldrenes situasjon, og her er det stor variasjon i hvor mye de ønsker å inkludere barna. Sykepleierne har erfart at dersom barna får informasjon tidlig i sykdomsforløpet, er det lettere å håndtere og forstå situasjoner som død og sykdomsforverring hos den kreftsyke forelderen.

Videre i studien til Glasdam et al. (2016) avdekkes det at det krever mye av sykepleierne å jobbe med kreftsyke og palliative pasienter. «The nurses described being overworked and not having the necessary time for the children» (Enskär et al., 2016, s. 36). Pasientens praktiske og medisinske problem blir prioritert ovenfor ivaretagelsen av pårørende. Samtidig viser studien at tidsklemmen til sykepleierne er en utfordring. I studien til Glasdam et al. (2016) beskriver sykepleierne at tid er en barriere fordi de trenger det «riktige» tidspunktet for å snakke med barna. De opplever også at de trenger mer tid til å bli kjent med familien, men kreftsykdommen gir dem allerede begrenset tid. Dette ser vi også i studiene til Enskär et al. (2016) og Hamnes et al. (2020) hvor kommer det frem at sykepleierne opplever at de ikke strekker til, grunnet mangfoldet av arbeidsoppgaver i løpet av en arbeidsdag.

4.2 Foreldre med kreft

4.2.1 Første møte med sykepleier

Artikkelen til Enskär et al. (2019) viser at sykepleierne prøver å oppmuntre foreldrene til å inkludere barna i deres sykdomsforløp. Gjennom oppmuntringen tillater sykepleieren forelderen til å søke råd om hvordan de kan avmystifisere barnas bekymringer. Videre viser artikkelen at i et av de første møtene mellom pasient og sykepleier blir det stilt spørsmål om pasienten har mindreårige barn. En deltaker i artikkelen forteller «they said I was welcome to bring her» (Enskär et al., 2019, s. 37). Samtidig viser artikkelen at det er variasjon i utveksling av nødvendig informasjon knyttet til det å ha barn som pårørende.

Artikkelen til Enskär et al. (2019) viser at når foreldrene føler seg motivert og trygge til å inkludere barna sine under et sykehusopphold og behandlingsforløp, viderefører dette positivitet til barnas opplevelse. “It is good that they get a picture of it so they know where mother goes when she’s away” (Enskär et al., 2019, s. 37). Videre avdekker artikkelen at det er nyttig for barna å få mulighet til å møte kontaktsykepleieren til den syke forelderen.

Studien til Enskär et al. (2021) viser også at barn som fikk mulighet til å møte og prate med forelderens kontaktsykepleier, bidro til å øke barnets troverdighet om at forelderen ble tatt godt vare på. Artikkelen sier også at dette gir kontaktsykepleieren mulighet til å bli kjent med barnet og tilrettelegge oppfølgingen ut fra den individuelle situasjonen. Studien til Enskär et al. (2021) viser i tillegg at det er variasjoner i om barna ønsket å få valget om å være til stede under forelderens sykehusopphold eller om de ville bli «tvunget» til å delta.

4.2.2 Familiebasert tilnærming

Artikkelen til Enskär et al. (2019) forteller at foreldrene opplever at den innledende informasjonen de mottar er lite skreddersydd og ikke tilpasset den individuelle

familiesituasjonen. I studien til Enskär et al. (2019) vises det at sykepleierne gir hefter, henvisning til nettsider og informasjonsskriv som omhandler hvordan å snakke med barna sine, til foreldre som er rammet av kreft. Foreldrene forteller at dette er et godt utgangspunkt i starten, men at de trenger mer tilpasset informasjon videre ut i sykdomsbehandlingen. “The parents perceive that they can partially find additional information and knowledge online, but this information is more general and is not adapted to their specific situation, for example their children’s age or the parent’s specific cancer disease” (Enskär et al., 2019, s. 38).

Studien til Enskär et al. (2019) sier at foreldrene ønsker direkte og tydelige råd i begynnelsen om hvordan de kan snakke med barna sine. Senere i forløpet ønsker de dypere og mer individuell samtale med sykepleier for å kunne tilpasse og spisse informasjonen til barna da spørsmål og tanker ofte kommer i etterkant hos barn.

4.3 Barnas behov

4.3.1 Tilpasset informasjon og oppfølging

Studien til Enskär et al. (2021) viser at barna som var med på sykehusbesøk erfarte sykepleierne som imøtekommende og vennlige. Barna opplevde sykepleierne som morsomme og selvsikre som igjen førte til redusert frykt og angst ved at de prøvde å lage et barnevennlig miljø. Samtidig avdekket artikkelen at barna opplevde sykehusmiljøet som kaldt, rolig og ukjent, samt at de minste barna synes det var vanskelig å måtte være stille i gangene (Enskär et al., 2021, s. 4).

Under et sykehusbesøk kommer det frem i studien til Enskär et al. (2021) at barna ønsket kontinuitet i personalet de møtte og uttrykte en usikkerhet når det ble flere ulike voksne å forholde seg til. «The children stated that they were afraid of meeting with unknown adults, and that they did not feel comfortable talking to an unknown nurse alone” (Enskär et al.,

2021, s. 4). Gjentakende informasjon og oppdatering i forelderens behandling og sykdom var et annet ønske fra barna i studien til Enskär et al. (2021).

I studien til Enskär et al. (2021) er det variasjoner i hvordan barna ønsket å få støtte fra sykepleiere. Å ha familiemøter sammen kunne avdekke de ulike behovene barna hadde, samtidig var det sjans for at noen av barna ikke ønsket å uttrykke seg i plenum. «It seems as if the older children preferred to talk to the staff by themselves, while the younger children preferred to be accompanied by the older family members» (Enskär et al., 2021, s. 5). Studien til Enskär et al. (2021) viser at barna ikke opplevde strategisk oppfølging i forbindelse med å være pårørende, og at de til tider måtte søke informasjon på eget initiativ. «The children experienced that they were forced to take the initiative themselves and ask for help; otherwise, they received none» (Enskär et al., 2021, s. 5).

5 Diskusjon

I dette kapitlet starter vi med metodediskusjon. Videre går vi inn på resultatdiskusjon hvor vi skaper en ny helhet ut fra artiklene ved hjelp av teori og egne refleksjoner.

5.1 Metodediskusjon

Som nevnt tidligere i oppgaven under valg av artikler, kvalitetssikret vi artiklene gjennom en sjekkliste fra kunnskapspraksis.no. Gjennom denne sjekklisten fant vi både styrker og svakheter i artiklene som vi vil presentere nedenfor.

5.1.1 Land og arena for studiene

Fire av artiklene vi bruker er studier fra Sverige som kan være en svakhet da det viser mest til svenske forhold. Vi mener derimot at de er representative til det norske helsevesenet da Sverige også har et velfungerende helsevesen med avansert medisinsk behandling og høyt utdannet helsepersonell (Norden, u.å).

Vi ønsket å innhente data fra en forskningsarena som er aktuell for pasienter med kreft og har derfor tatt utgangspunkt i sykehus. I artikkelen til Hamnes et al. (2020) er det intervjuet sykepleiere på sykehjem i Norge. Studien har inkludert tre ulike sykehjem hvor alle er en palliativ avdeling med erfaringer om barn som pårørende til foreldre med kreftsykdom. Etter erfaring fra kreftavdelingen på Stavanger Universitetssykehus har vi sett at sykehjem med palliativ og lindrende avdeling har et tett samarbeid med sykehuset, og har derfor vurdert at denne artikkelen styrker vår oppgave.

I studien til Glasdam et al. (2016) jobber tre av deltakerne på spesialisert palliativ avdeling på sykehus og resterende av deltakerne jobber med avansert medisinsk hjemmebehandling. Vi valgte å inkludere studien til tross for at ikke hele studien er basert på sykehus, da kriteriene

for at sykepleierne kunne delta var at de hadde minst to års erfaring med spesialisert palliativ behandling og arbeid med barn som pårørende.

5.1.2 Studienes deltakere

I artiklene er det intervjuet sykepleiere både med og uten videreutdanning. Alle har erfaring om kreftbehandling og barn som pårørende. En styrke ved at vi inkluderte alle autoriserte sykepleiere er at vi får mer ulike perspektiv og bredde i dataen. Vi har valgt å ikke avgrense innenfor bestemte krefttyper, fordi oppgaven vår har et større søkelys på barnet som pårørende enn selve opplevelsen med kreft.

Vi har valgt å inkludere alle mindreårige barn fra 0-18 år i vår litteraturstudie. Dette kan være en svakhet da det er stor variasjon i hvilke behov barn har i ulike alder. Dersom vi hadde valgt å avgrense til en mindre aldersgruppe, kunne vi fått resultater som gikk enda mer i dybden.

5.1.3 Kvalitativ tilnærming som metode

Alle artiklene vi valgte til vår bacheloroppgave har tatt i bruk kvalitativ forskningsmetode. Vi ønsket å se på opplevelser og erfaringer for å få en dybdeforståelse, og vil derfor si at det er brukt en hensiktsmessig metode i studiene. For eksempel er studiene til Enskär et al. (2016), Glasdam et al. (2016) og Hamnes et al. (2020) basert på intervjuer av sykepleiere og deres erfaringer og meninger knyttet til oppfølging av barn som pårørende. En svakhet vi har bemerket oss med valget av artikler, er at tre av artiklene har samme forskere. Dette kan snevre inn synet på forskningen da det er lite variasjon i forskere og det kan gi en smalere bredde av studien.

Det blir sett på som en styrke at alle de utvalgte artiklene er godkjent av etiske komiteer. De har alle gitt både skriftlig og muntlig informasjon til deltakerne i intervjuene. Forskerne informerte deltakerne om at all informasjon ville bli behandlet konfidensielt, personvern ville

bli ivaretatt og det var valgfri deltakelse. Studien til Enskär et al. (2021) og Enskär et al. (2019) understreker at dersom deltakeren ønsket å trekke seg underveis i studien, ville det ikke ha noe innflytelse på videre behandling på avdelingen for den syke forelderen. På grunnlag av dette vil vi si at vi kan stole på artiklenes resultat og relevans til vår hensikt i oppgaven, da vi finner beskrivende og grundig forklaring av gjennomførelsen til de utvalgte studiene.

5.1.4 Integrativ litteraturoversikt som metode

Gjennom å kvalitetssikre valgte artikler fant vi frem både svakheter og styrker som hjalp oss til å vurdere om de kunne svare til vår hensikt. Tre av studiene viser sykepleierens perspektiv, én er foreldrenes perspektiv og den siste viser barnets perspektiv som pårørende. En svakhet er at vi kunne valgt flere artikler da det finnes mye forskning på temaet og at det da ville vært flere deltakere inkludert. Vi kunne for eksempel hatt et bredere syn på barnets perspektiv, men samtidig er det sykepleierens perspektiv vi primært ville stå i. På grunnlag av oppgavens ordramme så vi det som litt problematisk å skulle inkludere flere artikler.

En styrke ved å belyse alle perspektivene, er at vi fikk se det i lys av hverandre for å forstå situasjonen mer i dybden. Hadde vi kun inkludert sykepleierens perspektiv, ville vi mistet mye av jobben som faktisk blir gjort, da det kommer frem i studiene at det er ulike syn på opplevelsene. Sykepleierne er mer usikre på jobben de gjør i møte med barn som pårørende, enn det som oppleves på andre siden. Vi ser det derfor som verdifullt å kombinere perspektivene.

Den integrative litteraturmetoden ga oss et dybdesyn i valgt tema ved å ta i bruk flere perspektiver til å svare på vår hensikt. Derfor fikk vi en enda større helhetlig forståelse som vi mener styrker vår oppgave.

5.2 Resultatdiskusjon

Her vil vi se inn på opplevelsene av ivaretagelse av barn som pårørende i lys av en sykepleiefaglig kontekst på tvers av de ulike perspektivene.

5.2.1 Hvem har ansvaret?

Som nevnt tidligere i teoretisk rammeverk finnes det lovverk i Norge som skal beskytte barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Ifølge studien til Enskär et al. (2016) er det til tross for lovverk mye usikkerhet rundt hvilket ansvar sykepleier har i arbeidet med barn som pårørende. Det kommer frem i resultatene fra Enskär et al. (2016) at det er stor variasjon i hvordan sykepleierne oppfatter deres ansvar med barn som pårørende til foreldre med kreft.

Variasjonen mellom sykepleierne er alt fra å tenke at det ikke er sykepleierens ansvar å ivareta barna til pasienten, til at noen sykepleiere jobber systematisk for å ivareta barn som pårørende. Hvis sykepleier skal sikre at barn som pårørende blir ivaretatt forsvarlig og etter lovens formål, tenker vi at klarere rammer for hva en forventer av hver enkelt sykepleier er essensielt.

Norge har også lovverk som sier at spesialisthelsetjenesten skal ha barneansvarlig for å fremme og koordinere arbeid med barn som pårørende (Spesialisthelsetjenesten, 1999, §3-7a). Gjennom svensk lovverk har vi også sett at Sverige har samme ansvar og formål med bruk av barneansvarlig som Norge (Patientsäkerhetslag, 2010, kap. 6, §5). I studien til Enskär et al. (2016) kommer det frem at de har barneansvarlig i avdelingen, men at denne rollen ikke blir brukt like mye som ønsket.

I studien til Hamnes et al. (2020) som er fra hentet fra sykehjem beskriver sykepleieren at de har et behov for en barneansvarlig i avdelingen som på lik linje med spesialisthelsetjenesten. Det kan dermed tenkes at dersom barneansvarlig får en større rolle med sitt arbeid vil barn som pårørende bli ivaretatt på en mer faglig forsvarlig måte. Videre kan kunnskap og

kompetanse føre til at arbeid med barn som pårørende vil bli mer prioritert og få en større plass i arbeidsdagen til sykepleiere.

I studien til Glasdam et al. (2016) ønsker sykepleierne å følge opp barn som pårørende til foreldre med kreft. De opplever likevel at de ikke får muligheten da noen foreldre ikke ønsker å inkludere barna sine. Flere av sykepleierne forteller at foreldrene ønsker å beskytte barna ved å ikke inkludere dem i sykdomssituasjonen. Dersom en av foreldrene i familien er rammet av kreft, er det ofte et langt behandlingsforløp i vente og gjerne flere sykehusopphold. Dette vil mer eller mindre påvirke hele familien selv om foreldrene ikke er åpne om sykdommen. (Dyregrov, 2012, s. 49).

Som det også kommer frem i resultatene til Glasdam et al (2016) har sykepleierne erfaring med at dersom barn blir inkludert tidlig i sykdomsforløpet til sine foreldre er det lettere for barnet å håndtere et eventuelt dødsfall. Det kan tenkes at når en av foreldrene har kreft og barna ikke får tilstrekkelig oppfølging og informasjon kan barna oppleve en større belastning enn nødvending.

Sykepleiere har ansvar for å undersøke om pasienten har barn, kartlegge barnets situasjon og behov, for deretter å tilby oppfølging (Barns beste, 2022). I artikkelen til Hamnes et al. (2020) uttrykker sykepleierne at de synes det er vanskelig og utfordrende å følge opp barn som pårørende på grunn av lite kunnskap og erfaring. Barn er ofte i en sårbar og utfordrende situasjon når en av foreldrene er rammet av kreft (Gjesdahl, 2020, s. 46).

Resultatene til Hamnes et al. (2020) viser at sykepleierne er bekymret for å si noe feil til barnet og gjøre situasjonen verre. På den andre siden kan vi se i studien til Enskär et al. (2021) at barna opplever at sykepleierne er imøtekommende og vennlige. Dette kan tyde på at sykepleierne tviler på seg selv og sitt arbeid mer enn nødvendig. Med et større fokus på tematikken om barn som pårørende gjennom mer undervisning og opplæring tror vi det kan bli mindre skremmende for sykepleierne å ta det første steget til å informere og snakke med barna.

Som nevnt tidligere har sykepleierne i følge Grimsbø (2021, s. 19), flere ulike funksjonsområder og ansvarsområder. I arbeid med pasienter kan dette være både det å behandle og lindre pasienten samtidig som en skal følge opp barn som pårørende (Grimsbø, 2021, s. 19). Etter erfaring fra praksis kan sykepleierne også ha ansvar for flere ulike pasienter med ulike problemstillinger på en og samme vakt. Det kan dermed tenkes at arbeidsdagen blir preget av tidspress, uforutsigbarhet og mange arbeidsoppgaver. Både i artikkelen til Enskär et al. (2016) og Glasdam et al. (2016) bekrefter sykepleierne at de har mange arbeidsoppgaver og fokuset blir ofte rettet mot pasienten. Dette kan gjøre at tiden blir en utfordring som kan tyde på at pasientens medisinske behandling ofte blir prioritert ovenfor arbeidet med barn som pårørende.

Som Travelbee forklarer er sykepleie en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleieren gjennom blant annet sympati og empati, etablerer et menneske-til-menneske-forhold (Grimsbø, 2021, s. 254). Studien til Glasdam et al. (2016) viser at når sykepleieren skal bygge et tillitsforhold til barna, gir sykdommen ofte mindre tid enn det de trenger. Dette forstår vi som at sykepleierne ønsker å inkludere barna tidlig i forløpet for å bygge en god relasjon.

5.2.2 Er det tid for informasjon?

I teorikapittelet har vi poengtert ulike følelser, reaksjoner og bekymringer som kommer med en forelder som er rammet av kreft. Dette forsterkes når pasienten har barn og bekymringene knyttet til støtte, oppfølging og ivaretagelse av barna blir en av de større usikkerhetene. Behovet for å bli veiledet av andre øker og den syke vil trenge en større tilstedeværelse fra sykepleier.

I studien til Enskär et al. (2019) forteller foreldrene at de ønsker mer direkte og tydelige råd fra sykepleierne samt oppfordring til å inkludere barna tidlig, men opplevelsen av dette er ikke alltid like dekkende på grunn av mangel på tid. På den andre siden viste studien til Glasdam et al. (2016) at det er foreldre som ikke vil inkludere barna i deres sykdomsforløp.

Her kan vi stille oss spørsmål om sykepleieren faktisk har tid til denne oppfølgingen og tilstedeværelsen samt har tilgang til den enkelte individuelle situasjonen.

Tidspresset som kommer frem i studien til Glasdam et al. (2016) og Enskär et al. (2019) viser at sykepleierne har flere arbeidsoppgaver og derfor kan tilstedeværelsen forsvinne. Det kan tenkes at når behovene for kommunikasjon og informasjon er varierende for både barnet og foreldrene, vil det kreve ekstra oppmerksomhet fra sykepleieren. Sykepleieren har i oppgave å kartlegge at pasienten har barn (Barns beste, 2022). Ved å ha tid til å møte barnet vil sykepleieren få tilgang til å avdekke om barnet trenger tilrettelagt støtte, oppfølging eller kontakt med andre instanser for å forebygge psykiske belastninger.

Vi tenker at det kan skyldes en hektisk hverdag at foreldrene og barna mister oppfølgingen over tid. Kontinuiteten kan forsvinne og flere kan tenke at «det fikser de på neste vakt». I all grad handler det om å betrygge, motivere og inkludere foreldrene da foreldrenes motivasjon, mestring og bekymring påvirker barna. Dette kan motvirke de negative opplevelsene.

Foreldrene i studien til Enskär et al. (2019) forteller at det er manglende tilpasset informasjon og en mer familiebasert tilnærming er ønskelig. Grunnen til mangelfull informasjon, kan skyldes at sykepleiere har flere pasienter på vakt og andre arbeidsoppgaver må prioriteres. Dersom foreldrene får for lite informasjon, kan dette medføre unødvendig stress og bekymring. Samtidig sier barna i studien til Enskär et al. (2021) at de på et senere tidspunkt i sykdomsforløpet til den syke forelder, mistet oppfølgingen fra sykepleierne, og her kan det tenkes at mangel på tid kan ha skylden. En konsekvens av dette kan være at flere barn mister oppfølgingen de trenger og det blir vanskeligere å forebygge psykiske belastninger.

Når man arbeider med kreftpasienter, har vi begge erfart fra kreftavdelingen ved Stavanger Universitetssykehus, at en kreftdiagnose ofte inkluderer flere mennesker enn bare pasienten selv. Som Dyregrov (2012) skriver, kan kreftbehandling vare opptil flere år og kan gi bivirkninger som kan påvirke utseende, atferd og funksjon. Pasienten har da flere faktorer som påvirker livskvaliteten.

Som vi skrev om i teorikapittelet er det variasjoner i hvordan foreldre håndterer stressituasjoner og store endringer i hverdagen. For å avdekke ressursene til forelderen tenker vi at når pasienten er innlagt sykehus har sykepleieren tilgang på å innhente informasjon om hvilke behov den enkelte har. Dette er for å kunne veilede forelderen i stresshåndtering og mestringsstrategier. Dyregrov (2012) viste at barn påvirkes av foreldrenes reaksjoner og følelser, og hvis sykepleieren kan hjelpe forelderen i å regulere dette, kan det ha en positiv innvirkning på barnet.

5.2.3 Målet med kommunikasjon

Studien til Enskär et al. (2021) avdekker at barna har ulike behov og ønsker ut fra alder, erfaring og situasjon. Det er variasjon i hvordan barna ønsket kontakt med sykepleierne. Videre forteller studien at det er utfordringer for sykepleieren å møte disse behovene. For det første tenker vi at sykepleierne må ha tid til å sette seg inn i familiens individuelle situasjon for å kunne møte disse behovene. For det andre må sykepleierne ha mulighet til å bygge en relasjon med barnet gjennom tid og kommunikasjon. Dette kan ses i sammenheng med at sykepleierne har store arbeidsmengder og tidspress i utgangspunktet, slik studien til Hamnes et al. (2020) viser.

Et konkret eksempel på at det er utfordrende å møte disse behovene, kan ses på kreftavdelingen ved Stavanger Universitetssykehus, hvor avdelingen har plakater tilgjengelig for personalet om ti ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell. Dette viser at sykepleierne får påminnelser om ivaretagelsen av disse barna og aktualiserer at det er en viktig arbeidsoppgave å prioritere.

Barna i studien til Enskär et al. (2021) satt pris på å møte kontaktsykepleieren til den syke forelderen. Dette var med på å øke troverdigheten og at barna ble tryggere på at den syke forelderen ble tatt godt vare på. Videre forteller barna om et behov for å få gjentakende informasjon. Her tenker vi at når kontaktsykepleieren tar initiativ til å møte det pårørende

barnet til pasienten, åpner dette opp for relasjon slik at kommunikasjonen blir lettere mellom de involverte partene.

Eide & Eide (2018) forteller om de ulike kommunikasjonsmetodene som kan tas i bruk i møte med barn som pårørende. Et konkret eksempel til dette er at kreftavdelingen ved Stavanger Universitetssykehus, har en bok om «Kjemomannen Kasper». Denne boken forteller enkelt hva kreft er og hvordan behandlingen påvirker den syke forelderen. Her kan vi se at avdelingen tar i bruk de ulike kommunikasjonsmetodene i praksis.

Når barna i studien til Enskär et al. (2021) forteller at de blir møtt med vennlighet, smil og engasjement hos sykepleierne, tenker vi at den usikkerheten sykepleierne uttrykker gjennom studien til Hamnes et al. (2020), kanskje ikke er like synlig for de gjeldende. Dersom sykepleierne blir tryggere i hvordan kommunikasjonen kan brukes som et verktøy i møte med barn som pårørende, kan det bli enklere å avdekke de ulike behovene barna har og informasjonen kan tilpasses den enkelte.

6 Anvendelse av resultatene i praksis

Det går igjen i litteraturoversikten at erfaringene knyttet til ivaretagelse av barn som pårørende, er varierende. Ved å belyse erfaringer til både pasienten, sykepleieren og barnet som er pårørende har vi fått en god innsikt i hvordan dette oppleves i praksis. På grunnlag av dette har vi kommet med forslag til forbedringer som kan anvendes i praksis, med hensikt om å øke bevissthet, erfaring og kompetanse. Forbedringene er utarbeidet fra resultater i studiene.

Sykepleierne kan fortelle og forklare mer utdypende til pasienten om hvorfor informasjon er viktig for barn og hva som kan være konsekvenser dersom de ikke får tilstrekkelig informasjon knyttet til situasjonen. Vi foreslår at barna, så langt det lar seg gjøre, får en mulighet til å forholde seg til én kontaktsykepleier slik at disse behovene imøtekommes.

Vi foreslår at det er mer felles kurs og opplæring på arbeidsplassen angående barn som pårørende. Det kan være nødvendig å gi barneansvarlig en større rolle, for å skape tydeligere rammer og retningslinjer for hvilket ansvar hver enkelt sykepleier har. Dette kan bidra til å skape mer trygghet for sykepleierne. Når vi ser på tidspresset og arbeidsmengden til sykepleierne, vil behovet for mer arbeidskraft være nødvendig. Her har vi ikke konkrete eksempler til forbedring, men det er absolutt aktuelt å påpeke at det er mangel på sykepleiere i praksis. Samtidig ser vi gjennom de konkrete eksemplene fra kreftavdelingen på Stavanger Universitetssykehus, at fokuset på barn som pårørende har en synlig plass på avdelingen.

Gjennom vår studie har vi gjort oss oppmerksomme på at det kan være behov for mer forskning i norske sykehus som omhandler barn som pårørende. Vi tror at det er nyttig med mer forskning på hvordan kommunikasjon varierer mellom ulike alderstrinn hos barn. Dette kan bidra til å forenkle relasjonsbyggingen mellom sykepleier og barn.

7 Referanser

- BarnsBeste (2023, 14. mars). *Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende*.
<https://www.sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste>
- Bendiksen, L.R.L. & Haugli, T. (2021). *Sentrale emner i barneretten* (utg. 4). Universitetsforlaget.
- Bendixen, A., Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. (utg. 3). Fagbokforlaget.
- Bergem, A. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal.
- Bergem, A. (2022). Barn som pårørende får ikke oppfølgingen de trenger. *Sykepleien*. 110.
<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.88379>
- Dahl, A.A. & Kiserud, E.C. (2019). De nærmestes situasjon. I. S.D. Fosså (Red.), *Kreftoverleverer: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 213-231). Gyldendal.
- Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (utg. 7). Gyldendal
- Dyregrov, K., Haugland, B. S. M. & Ytterhus, B. (2012). *Barn som pårørende*. Abstrakt forlag.
- Enskär, K., Golsäter, M., Henricson, M. & 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, 33-39.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
- Enskär, K., Golsäter, M. & Knutsson, S. (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, 101893.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>

Enskär, K., Golsäter, M. & Knutsson, S. (2019). Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient - experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, 39, 35-40.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling og etikk*. Gyldendal.

Gjesdahl, S. (Red.). (2015) *Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Fagbokforlaget.

Glasdam, S., Karidar, H. & Åkesson, H. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 22, 23-29.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005>

Graverholt, B., Gundersen, W. M., Jamtvedt, G. & Nortvedt, W. M. (2021). *Jobb kunnskapsbasert!* (utg. 3). Cappelen Damm Akademisk.

Grunnloven (1814). *Menneskerettigheter* (LOV-1814-05-17).

<https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1814-05-17/%C2%A7104>

Grønseth, R. (Red.) (2022). *Klinisk sykepleie 2* (utg. 6). Gyldendal.

Hannes, B., Hauger, B. & Wiker., M. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk sykeplejeforskning*, 10 (4). Universitetsforlaget.

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

Helsebiblioteket (2021, 17. september). *Kunnskapsbasert praksis*.

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-44-kvalitativ-metode>

Helsedirektoratet (2019, 28.januar). *Pårørendeveileder*.

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

Helsepersonelloven (1999). *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende til foreldre eller søsken* (LOV-1999-07-02-64).

<https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-07-02-64/%C2%A710a>

Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (utg. 5). Gyldendal.

Kreftforeningen (2023, 11. august). *Barn og ungdom som pårørende*.

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/#:~:text=Hvert%C3%A5r%20opplever%20nesten%203,en%20far%20enn%20en%20mor.>

Lagboken (2010). *SFS 2010:659, Patientsäkerhetslag*.

https://www.lagboken.se/Lagboken/start/halso--och-sjukvardsratt-och-halsoskydd/patientsakerhetslag-2010659/d_636439-sfs-2010_659-patientsakerhetslag

Nortvedt, P. (2016). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk* (utg. 2). Gyldendal.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Definisjoner* (LOV-1999-07-02-63).

<https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-07-02-63/%C2%A71-3>

Schjølberg, T.Kr. (Red.). (2017). *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (utg. 4).

Cappelen Damm Akademisk.

8 Vedlegg

8.1 Søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
24.10.23	PubMed	children AND parent AND information AND relatives AND cancer AND nurse	Qualitative Peer reviewed	1,940	5	5	1
24/10/23	Cinahl	Pårørende AND barn AND kreft	Peer reviewed Avgrensning geografi: Europa	2	1	1	1
24/10/23	Cinahl	Children as relatives AND cancer AND illness	Peer reviewed Avgrensning geografi: Europa År: 2013-2023	7	3	2	2
24/10/23	MEDLINE	Nurse AND children as relatives AND cancer	Peer reviewed År: 2013-2023	3	2	1	1

8.2 Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkel- tittel	Hensikten med studien	Perspektiv	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/ resultater
Enskär, Golsäter, Henricson og Knutsson 2016 European Journal of Oncology Nursing Sweden	Are children as relatives our responsibility? - How nurses perceive their role in caring for children as relatives and seriously ill patients	Belyse hvordan sykepleieren oppfatter deres rolle med å ivareta barn som pårørende på sykehus.	Sykepleier perspektiv	Kvalitativ studie. Gruppeintervju med sykepleiere som jobber på sykehus. Dataene ble analysert av alle fire forfattere for å dra ulikheter og likheter av kategoriene som ble funnet.	Totalt 22 sykepleiere fortalte om hvilke erfaringer og opplevelser de har fra å jobbe med barn som pårørende når en av foreldrene var kritisk syke.	Sykepleierne har forskjellige syn på hvilken rolle de har i møte med barn som pårørende. Noen mener at de ikke det ansvaret mens andre mener at de må jobbe systematisk for å dekke behovene til disse barna.
Enskär, Golsäter og Knutsson 2019 European Journal Of Oncology Nursing Sweden	Parents perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient- Experiences from an oncological outpatient department	Belyse hvordan foreldrene opplever at barna blir ivaretatt av sykepleierne når en av foreldrene har en kreftsykdom.	Pasientens perspektiv/ foreldrenes perspektiv	Kvalitativ studie. Data ble lest og gjennomgått individuelt av forfatterne og sammenlignet. Funnene ble kategorisert i hoved- og underkategorier.	Totalt 28 foreldre (17 pasienter og 11 partnere) ble intervjuet hvor en av disse hadde en kreftdiagnose og var i et behandlingsforløp .	Foreldrene forteller at de trenger veiledning og hjelp i hvordan barna deres kan ivaretas som pårørende. Foreldrene uttrykker usikkerhet og lite kunnskap rundt dette.
Hamnes, Hauger og Wiker 2020 Nordisk Sygeplejeforskning Norge	Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende	Belyse sykepleiernes opplevelse med å ivareta barn som pårørende til kreftpasienter i en palliativ fase.	Sykepleier perspektiv	Kvalitativ studie Individuelle intervju med sykepleiere. Dataanalyse ble gjort gjennom bricolage.	Totalt 15 sykepleiere med gjennomsnitt syv års erfaring med barn som pårørende.	Sykepleierne opplevde utilstrekkelighet for barna som pårørende, manglende kompetanse og lite støtte fra ledelsen i disse situasjonene.

Enskär, Golsäter og Knutsson 2021 European Journal Of Oncology Nursing Sweden	Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department	Evaluere barnet sin opplevelse som pårørende etter en kampanje kalt "see me" for å øke fokuset mot å støtte barn som pårørende.	Pårørende sitt perspektiv/ barnets perspektiv	Kvalitativ studie. Intervju med barn som pårørende. Datainnsamling ble gjort gjennom både intervjuer, men også tegninger hos de minste barna for å avdekke angstnivå.	Totalt 19 barn ble intervjuet. Ni barn i alderen 7-12 år og ti barn i alderen 13-18 år.	Barna uttrykte et behov for å føle seg sett av helsepersonell på sykehus når mor eller far fikk behandling. De ønsket å bli inkludert, få informasjon og støtte.
Glasdam, Karidar og Åkersson 2016 European Journal Of Oncology Nursing Sweden	A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses of patients in the field of palliative oncology - The perspective of nurses	Belyse hvilket samspill det er mellom sykepleiere og barn som pårørende til pasienter med uhelbredelig kreftdiagnose, fra sykepleierens perspektiv.	Sykepleier perspektiv	Kvalitativ studie. Intervju med sykepleiere. Empiriske data ble gjennomgått flere ganger av forfatterne. Intervjuene ble transkribert ordrett.	Totalt ni sykepleiere som jobbet i en palliativ avdeling ble intervjuet.	I studien kommer det frem at sykepleierne trenger mer tid, støtte, ressurser, økonomi og kompetanse om å ivareta barna til foreldre som er kritisk syke. Sykepleierne opplever et sprik mellom foreldrenes ønske og helsepersonellens plikter.