

Hege Veronica Løkken
Martine Paulsen Løkken
Katrine Solhaug Melgårdshagen

Barn som pårørende

“Hvis foreldrene mangler overskudd til å se barnas behov, er det desto viktigere at andre gjør det” (Egge, 2010).

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Hege S. Kletthagen
Mai 2019

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan sykepleier kommunisere med barn som pårørende på somatisk avdeling, samt bidra til å ivareta deres informasjonsbehov?	Dato : 16.mai 2019
Deltaker(e)/	Hege Veronica Løkken Martine Paulsen Løkken Katrine Solhaug Melgårdshagen	
Veileder(e):	Hege S. Kletthagen	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Barn som pårørende, informasjonsbehov, tilpasning, kommunikasjon.	
Antall sider/ord: 45 /10514	Antall vedlegg: 0	
Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:		
<p>Bakgrunn: Omkring 200 000 pasienter i spesialisthelsetjenesten har barn under 18 år. 3500 nye barn blir årlig pårørende til pasienter med kreft. Helsepersonelloven fra 1999 ble oppdatert i 2010. Det ble lovpålagt at helsepersonell plikter å ivareta barn som pårørende. Sykepleiere skal kartlegge om pasienten har ansvaret for barn under 18 år, og om disse blir ivaretatt under innleggelsen. Vi må ha samtykke av foreldrene før vi kan informere barnet om situasjonen.</p> <p>Hensikt: Utvikle kunnskap om hvordan vi som sykepleiere kan ivareta barn som pårørende, til alvorlig syke familiemedlemmer på somatisk avdeling.</p> <p>Metode: Vi har funnet teori om barn som pårørende i forskjellige bøker, nettsider og organisasjoner. Vi har søkt i ulike databaser etter kvalitative vitenskapelige artikler, som omhandler og belyser ulike sider ved dette temaet.</p> <p>Resultat: Det er ulike perspektiver på hvordan sykepleiere ser på å ivareta barn som pårørende. Det er lovpålagt å sørge for at barn er ivaretatt, men ikke alle sykepleiere mener at det er deres oppgave. De aller fleste barn ønsker å være inkludert, og ønsker informasjon. Informasjonen skal i hovedsak gis av foreldrene selv, men av ulike årsaker kan det være nødvendig at helsepersonell bistår foreldrene i dette.</p> <p>Konklusjon: Barn som pårørende bør være inkludert og få tilpasset informasjon om situasjonen. Dette er også noe de aller fleste selv ønsker. Det er ulike metoder man kan ta i bruk for å informere barn. Når man skal informere er det viktig å ta i betraktning ulike aspekter som: tidspunkt, barnets alder, utvikling, forståelse, informasjonens innhold og omfang, og hvem som informerer. Det er viktig at barn føler seg velkommen på sykehuset.</p>		

ABSTRACT

Title:	How can nurses communicate with children as relatives in somatic units, and contribute to take care of their needs for information?	Date : 16.05.2019
Participants/	Hege Veronica Løkken	
	Martine Paulsen Løkken	
	Katrine Solhaug Melgårdshagen	
Supervisor(s)	Hege S. Kletthagen	
Keywords (3-5)	Children as relatives, information-needs, adaptation, communication	
Number of pages/words: 45 /10514	Number of appendix: 0	
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Background: About 200 000 patients in specialized health care have children under the age of 18. Each year the parents of 3500 new children will get hospitalized for cancer treatment. Helsepersonelloven from 1999 got updated in 2010, which contained guidelines as to how children as relatives should be taken care of. These guidelines apply to all care takers. The nurses are obligated to check if the patients have children under the age of 18. Care takers must have the parents' consent to inform the child.</p> <p>Objectives: To acquire knowledge about how nurses can take care of children as relatives to severely ill family members, in somatic departments.</p> <p>Method: We have searched in databases to find qualitative studies about children as relatives. We have found information in books, different websites such as organizations that could be relevant for this subject.</p> <p>Results: Although taking care of children as relatives is stated by law, some nurses did not identify it as their task. There were different perspectives and approaches within nursing as to how children should be taken care of in a hospital unit. Most children wish to be included in the process and to get information. It is recommended that the parents present the information to their child. For various reasons nurses and healthcare professionals should take part in the process.</p> <p>Conclusion: Children as relatives should be included and get adapted information regarding the situation. Most of the children want to have information. There are various methods that can be used to inform the child. When giving the information it is important to consider several aspects such as the child's age, development and understanding. The informations content, timeframe and who is informing, are also important aspects. Children should feel welcome in the hospital.</p>		

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	1
Abstract	2
1.0 Innledning.....	5
1.1 Introduksjon	5
1.2 Begrunnelse for valg av tema	5
1.3 Sykepleiefaglig relevans	6
2.0 Bakgrunn	7
2.1 Teori	7
2.1.1 Aktuelle lover og retningslinjer	7
2.1.2 Pårørendeveilederen	8
2.1.3 Barn som pårørende	9
2.1.4 Kommunikasjon med barn	9
2.1.5 Barn og ungdoms reaksjoner når en de står nær, blir syk.....	10
2.1.6 Hvordan skape gode relasjoner til barn?	11
2.1.7 Antonovskys teori om salutogenese.....	13
2.1.8 Barns kognitive utvikling.....	14
2.2 Oppgavens hensikt.....	15
2.3 Presentasjon av problemstilling.....	16
2.4 Avgrensing av oppgaven.....	16
3.0 Metode.....	17
3.1 Litteraturstudie som metode.....	17
3.2 Fremgangsmåte for litteratursøk.....	18
3.3 Analyse.....	19
3.4 Presentasjon av forskning.....	19
4.0 Presentasjon av funn.....	23
4.1 Fremstilling av valgte artikler	23
4.1.1 Artikkel 1.....	23
4.1.2 Artikkel 2.....	24
4.1.3 Artikkel 3.....	25
4.1.4 Artikkel 4.....	26
4.1.5 Artikkel 5.....	27
4.1.6 Artikkel 6	28

4.2 Resultatpresentasjon	29
4.2.1 Sykepleierenes perspektiv med arbeidet med barn som pårørende.....	29
4.2.2 Foreldrenes perspektiv og oppfatninger av arbeidet med barn som pårørende.....	29
4.2.3 Inkludering av barn og deres behov som pårørende.....	30
5.0 Drøfting	32
5.1 Barn som pårørende på sykehus.....	32
5.2 Samtale med barn som pårørende	33
5.3 Når en i familien blir syk- påvirkning av psykososial utvikling hos barn.....	35
5.4 Tilpasset kommunikasjon og informasjon.....	36
5.5 utfordringer i sykepleie.....	37
5.6 Kritisk vurdering av valgte artikler og kilder.....	38
5.7 Forskningsetiske overveielser.....	39
5.8 Forslag til utbedring.....	40
6.0 Konklusjon.....	41
Litteraturliste	42

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon

På en hektisk sengepost kan det være vanskelig å ta seg tid til eller prioritere å ivareta barn som er pårørende. Som helsepersonell ser man barnet, og kanskje ønsker man å hjelpe, men man kan være redd for å gjøre feil. Kanskje vet man for lite om hvordan man skal ta kontakt og skape en relasjon til barnet (Bergem, 2018). Vi har erfart at det er økende fokus rundt kartlegging av barn som pårørende, deres behov og oppfølgingen av dem. Vi opplever derimot at det har vært lite undervisning om dette temaet i sykepleierutdanningen vår.

1.2 Begrunnelse for valg av tema

Flere sentrale sykehus i Norge har i samarbeid utført en multisenterstudie. Denne omhandler hvor mange barn som er pårørende i ulike deler av spesialisthelsetjenesten, hvilke behov de har, og kvaliteten på oppfølgingen de får. Studien viser at 200 000 av voksne pasienter i somatisk spesialisthelsetjeneste har barn under 18 år (Helsedirektoratet, 2015). Årlig er det 3500 nye barn som blir pårørende til pasienter med kreft (Bergem, 2018). Det fremkommer at det er kun delvis oppfølging av lovverket når det gjelder barn, at kartleggingen er begrenset og at informasjonsbehovet ikke dekkes (Helsedirektoratet, 2015).

I 2010 ble Helsepersonelloven oppdatert, og det ble økt fokus rundt barn som pårørende. Denne loven gjelder for helsepersonell i alle deler av helsetjenesten. Pasientens behandler er den som står ansvarlig for barn som pårørende, og i somatisk sykehus vil det være naturlig at sykepleier har den rollen (Helsedirektoratet, 2017).

1.3 Sykepleiefaglig relevans

Vi har valgt å skrive om barn som pårørende fordi det er et tema som er sykepleiefaglig relevant. Vi har opplevd at det er mye usikkerhet rundt dette temaet. På mange arbeidsplasser kan vi møte barn som pårørende i en eller annen situasjon. I tillegg er det lovpålagt å ivareta barn som pårørende i ulike sammenhenger. Som helsepersonell plikter man å sørge for at barna blir ivaretatt. Det kan derfor være nyttig å vite hvordan man skal handle i slike situasjoner, og hvilke retningslinjer som gjelder for ulike arbeidssteder. På denne måten vil man kunne ivareta barn på best mulig måte.

Vi er tre sykepleierstudenter som skriver denne oppgaven, og vi har alle vært på somatisk avdeling i praksis og arbeid. Vi har forskjellige erfaringer fra avdelingene vi har vært på, med tanke på barneansvarlig. På en avdeling ble det tidlig i praksisen opplyst om hvem som er barneansvarlig, og hva arbeidet til denne personen går ut på. På en annen avdeling, ble det ikke opplyst om hvem som var barneansvarlig. Det er med andre ord ulikt fokus og rutiner på de forskjellige avdelingene.

2.0 Bakgrunn

2.1 Teori

Hvis en i familien blir alvorlig syk, påvirker ikke dette bare den syke, men hele familien blir berørt. Familiodynamikken kan stå overfor store endringer, i likhet med hverdagen. Dette kan medføre usikkerhet og bekymring, og gå utover kommunikasjonen innad i familien. Barn kan forstå mindre av det som skjer, og dermed kan de lage egne versjoner og fantasier av situasjonen. De kan kjenne på skyldfølelse og bekymringer. Dermed kan de ha behov for informasjon og ivaretagelse med tanke på psykososiale utfordringer. Dersom sykdommen er residiverende med dårlig prognose eller ender med død, melder behovet seg i større grad (Hov og Jeppesen, 2015).

2.1.1 Aktuelle lover og retningslinjer

For at barn som pårørende til syke familiemedlemmer skal få den oppfølgingen de trenger, er det nødvendig med et system som gjør dette mulig. Det bør være et system som sikrer kartlegging og informasjon (Hov og Jeppesen, 2015). I 2010 kom det nye retningslinjer for helsepersonell angående barn som pårørende. I §10a i *Lov om helsepersonell* står det at det er vår plikt som helsepersonell å bidra til ivaretagelse av barn som pårørende. Videre står det at helsepersonell skal ivareta mindreårige barns behov for informasjon og oppfølging, dersom forelder eller søsken har alvorlig somatisk eller psykisk sykdom. Pasienter som kan ha barn under 18 år skal kartlegges. Videre i helsepersonelloven står det at informasjon som tilbys barn, skal være tilpasset etter alder (Helsepersonelloven, 1999).

Vanligvis er det den som står ansvarlig for behandlingen av pasienten som også har ansvaret for å ivareta barn som pårørende. I de fleste tilfeller vil dette være lege eller psykolog. Når foreldre eller søsken er innlagt på sykehus, er sykepleieren den som ser pasienten til enhver tid og som utfører planlagt behandling. Her vil det være naturlig at det er behandlende sykepleier som kartlegger og ivaretar behov, gir veiledning og informasjon. Videre er det viktig at barn og foreldre har noen å forholde seg til. Det er et krav om at hver virksomhet har egne retningslinjer for dette, slik at helsepersonell kan rette seg etter lovpålagte plikter jfr. helsepersonelloven §16 (Helsedirektoratet, 2010).

I følge *spesialisthelsetjenesteloven* er helseforetakene pålagt å ha barneansvarlig personell i alle avdelinger. Barneansvarlig skal systematisere, fremme og sikre arbeidet med barn som pårørende (Bergem, 2018). Imidlertid har alle som er helsepersonell ansvar for å melde fra om pasienter som har barn under 18 år. Spesielt viktig er det å fange opp behov i akutsituasjoner, slik som ved innleggelse i spesialisthelsetjeneste (Helsedirektoratet, 2010).

Det er foreldre som i utgangspunktet skal ivareta barna og deres behov for informasjon. Dersom det er utfordringer på dette området, står loven sentralt. Helsepersonell kan tilby seg å hjelpe til med å informere i samarbeid med foreldre. Det er anbefalt at det er foreldrene som gir informasjonen i størst mulig grad. Helsepersonell må ha foreldres samtykke for å kunne informere. Om foreldrene ikke gir samtykke til at helsepersonellet gir informasjon videre til barna, kan vi kun gi generell informasjon (Helsedirektoratet, 2010).

2.1.2 Pårørendeveilederen

Etter helsepersonelloven ble oppdatert til at helsepersonell plikter å ivareta barn som pårørende, utarbeidet Helsedirektoratet en pårørendeveileder, for å styrke dette arbeidet. Den omhandler helsepersonellens plikter, i tillegg til anbefalinger for god praksis, pårørendes rettigheter, og hvordan man kan involvere og støtte pårørende. Veilederen involverer alle pårørendegrupper, inkludert barn. Vi vil heretter ta utgangspunkt i sykepleier som helsepersonell. I kapittel 5:3 i Pårørendeveilederen, beskrives enkle støttetiltak for barn som pårørende. Et av tiltakene som er beskrevet, er at barn som pårørende skal tilbys samtaler etter behov. Herunder er det noen punkter for hva helsepersonell bør ha fokus på i disse samtalene. Deriblant beskrives det at barn skal få informasjon som er tilpasset deres alder, modenhet, språk og forståelse. Helsepersonellet bør lytte til barnet og la det få snakke fritt om sine tanker og følelser. Her blir det sykepleiers oppgave å formidle at alle følelser og reaksjoner er naturlige. Vi må hjelpe dem med å sette ord på, og forstå deres reaksjoner og følelser, samt tanker og opplevelser (Helsedirektoratet, 2017).

2.1.3 Barn som pårørende

Barn er i en særlig sårbar fase når en forelder eller et søsken er sykt. De trenger trygghet og informasjon og følelse av mestring (Bergem, 2018). Sykdom i familien blir til en krise for barn, og de kan bli engstelige overfor de endringene som oppstår. Mange ting blir annerledes og det blir nye og uvante situasjoner. Foreldrenes væremåte kan endre seg og det blir nye mennesker å forholde seg til, som for eksempel sykepleiere. Dette kan bidra til å skape en usikkerhet og utrygghet hos barnet. Mye av trygghetsbegrepet handler om å ha kontroll, og når de trygge situasjonene og menneskene rundt barn blir endret, kan barnet føle seg utrygg. Det er viktig at man som sykepleier ser utrygghet og sårbarhet. Det å vise at man ser dem og kan informere, kan være støttende og bidra til økt følelse av kontroll (Eide og Eide, 2009).

Sykdom i familien kan gå sterkt inn på barns psykiske helse. Det er økende fokus rettet mot barns sårbarhet og risikoen det medfører i form av sykdomsutvikling senere i livet. Det å sette inn forebyggende tiltak vil derfor lønne seg i det lange løp for barn og unges livskvalitet. Dette har bidratt til økt fokus på lovfesting av rettigheter, for å sikre at disse barna blir sett og hørt (Bergem, 2018).

2.1.4 Kommunikasjon med barn

Sykepleiere skal hjelpe barnet til å finne mening i situasjonen, og til å forstå hva de har opplevd. Dersom vi ikke formidler hva som skjer, kan de tolke situasjonen selv, og kan dermed skape sine egne fantasier og meninger. Vi må hjelpe barn å se sammenhenger i situasjonene som er nå. Slik kan vi bidra til meningsfullhet (Ruud, 2011).

Som sykepleiere skal man ikke krenke barnet, og man bør hjelpe dem til å finne løsninger på hvordan de kan føle seg bedre. En skal se barnet som den personen de er, og ikke knytte de til den vanskelige situasjonen de står i (Ruud, 2011).

Når man skal kommunisere med et barn, må man vise anerkjennelse til barnet, og la det forstå at det er akseptert å være seg selv. Det bør være en god balanse av anerkjennelse, aktiv lytting, og samtidig være åpen og direkte. Anerkjennelsen er den respekten vi utøver og hvilken holdning vi viser, til den vi kommuniserer med. Vi bør ha grunnleggende respekt for deres opplevelser av situasjonen. Dette viser igjen at sykepleiere må tilpasse kommunikasjonen ut i fra barnets utvikling, og akseptere at de formidler sine følelser ut i fra sine evner (Ruud, 2011). Et nyttig begrep som ses i sammenheng med barns psykologiske utvikling er speiling. Det vil si at vi voksne bekrefter barnets følelser ved hjelp av kroppsspråk og mimikk. For eksempel vil overdrevne ansiktsuttrykk gjøre at barn skjønner at det er speiling av deres følelser, og ikke voksnes egne følelser. Voksne sender tilbake en speiling som gjør at barnet lærer om seg selv, sine ansiktsuttrykk og sitt eget følelsesspekter (Bergem, 2018).

2.1.5 Barns og ungdoms reaksjoner når en de står nær, blir syk

Hvordan barn og ungdom reagerer på alvorlig og kronisk sykdom, vil variere ut fra flere individuelle forhold. De vil ha ulike forutsetninger for å forstå og bearbeide det de opplever, ut i fra hvor gamle de er, modenhet og utviklingsnivå. Det vil også kunne avhenge av tidligere erfaringer. Det er normalt at barn og ungdom blir utrygge når vante rutiner brytes. Det kan være vanskelig å håndtere for små barn som er avhengige av foreldrene. Barn kan reagere med å knytte seg til den friske forelderen, og skyve den syke forelderen unna. For å unngå dette, er det viktig at barn får besøke den de står nær på sykehuset (Bøckmann og Kjellebold, 2010).

For å håndtere vanskelige situasjoner, utvikler barn ulike strategier. Noen kan bli oppmerksomhetskrevende, noen vil være for seg selv, mens andre kan bli aggressive. Andre strategier kan være å fortsette med kjente handlinger i hverdagen. Dette kan være et forsøk på å holde fast ved trygge og kjente situasjoner, når omgivelsene rundt blir endret. Alle disse strategiene er normale reaksjoner når hverdagen ikke lenger er normal og preget av kjente rutiner. Når barna blir større kan reaksjonene basere seg på følelsene, og det kan være raske svingninger. De kan få problemer med konsentrasjonen, nattesøvnen, somatisk helse og noen kan føle skyld (Bøckmann og Kjellebold, 2010).

Å få informasjon om situasjonen, er et behov barn og ungdom har. Dersom de ikke forstår eller vet hva som foregår, kan det føre til at de blir redde. Negative følelser og reaksjoner i en vanskelig situasjon, kan være på grunn av mangel på informasjon. Hvis foreldre eller helsepersonell gir relevant og aktuell informasjon, bidrar det til åpen kommunikasjon og det viser barnet at de voksne tar ansvar. Det finnes ingen fasitsvar på hva og hvordan man skal fortelle barn om alvorlig sykdom, Derfor kan det være viktig at vi som helsepersonell er tilgjengelig for barn som pårørende, og at vi er villige til å lytte. Vi må være åpne og vise at vi er der for dem hvis de vil snakke. Det er viktig at de ikke blir presset til det. (Bøckmann og Kjellebold, 2010).

2.1.6 Hvordan skape gode relasjoner til barn?

I løpet av livet knytter man relasjoner til forskjellige mennesker. Som barn er det foreldre og venner som er viktig. Relasjoner er viktig for den psykososiale utviklingen, og Eriksons utviklingsteori om ulike stadier i oppveksten sier noe om dette. Hvert stadie bringer frem viktige aspekter ved utvikling slik som tillit, autonomi, initiativ og identitet, som alle bidrar til å skape trygge rammer (Håkonsen, 2015).

Det finnes ingen fasit for hvordan man skal vinne barns tillit. Det kan være utfordrende å vite hva som opptar det enkelte barnet, og hva det trenger av støtte. Noen barn ønsker ikke kontakt med fremmede, og dette skaper enda større utfordringer for sykepleier. Man må opprette kontakt før man får tillit, og her må man ofte prøve seg fram. Det kan i første omgang være lurt å finne ut hvor barnet har sin naturlige oppmerksomhet, og hva det interesserer seg for. På denne måten kan man skape en slags inngangsport for kommunikasjon (Eide og Eide, 2009).

Andre hjelpemidler som kan være nyttige, er ting som barn interesserer seg for, slik som tegning, bilder, leker eller spill (Eide og Eide, 2009). Barn er veldig vare for kroppsspråk, og som nevnt er speiling en måte barn kan lære om, og formidle sine følelser på (Bergem, 2018). I tillegg kan kommunikasjon gjennom lek være en god måte og få kontakt, særlig med de minste barna. Videre kan man utvikle lekingen til å skape fortellinger om hva pasienten, familien eller barnet gjennomgår. Gjennom lek kan barn få hjelp til å uttrykke seg og sine følelser, og føle at de blir sett og forstått. Som voksenperson bør man være varsom i videreutvikling av samtalen. Økende interesse og det å stille spørsmål, kan gjøre at barnet

føler seg presset. Da kan man lett bryte kontakten. Man bør la barnet føre samtalen, og akseptere at det kan skje raske skift av emne eller at samtalen kan gå svært langsomt (Eide og Eide, 2009).

Foreldre vil være en naturlig inngangsport for å opprette kontakt med barn, ettersom det er naturlig å henvende seg til de, og de kjenner sine barn best. Foreldre skal også i størst mulig grad informere, eventuelt i samarbeid med sykepleier (Helsedirektoratet, 2010). Ved hjelp av foreldre kan det være enklere å skape omsorgsfulle rammer, som gjør at barnet føler seg trygg. Trygghet og følelse av kontroll, kan gjøre det enklere for sykepleier å opprette en relasjon til barnet (Eide og Eide, 2009).

Hos de eldre barna kan det være enklere å opprette kontakt, ettersom språket og følelseslivet er mer utviklet. Uansett vil man som sykepleier ha nytte av å tilpasse seg alderen barnet befinner seg i, og respektere at barnet holder føringen. Man bør lytte aktivt, være nysgjerrig, undrende og åpen. Ved å tilpasse seg hvert enkelt barn kan man frembringe tillit, og videre god kommunikasjon (Eide og Eide, 2009). Sykepleier viser anerkjennelse ved å la barnet få være seg selv. Det kan være hensiktsmessig å bekrefte overfor barn at man oppfatter hvordan de har det, og ikke kun hva de mestrer. Eksempelvis når mor eller far er syk, kan sykepleier bekrefte overfor barnet at man forstår at barnet er bekymret. Dette kan bidra til at barnet blir kjent med sine følelser (Ruud, 2011).

Ulike sosiale behov som bør imøtekommes for å skape tillit og trygghet i relasjoner, er at man føler tilknytning og sosial integrasjon. Bekreftelse på egenverdi og muligheten til å gi omsorg, står også sentralt for å oppnå tillit og trygghet. Det er med på å øke tilliten til andre personer og i tillegg er det viktig å ha noen å stole på, og som kan gi deg råd og veiledning. Her kan sykepleier ha en viktig rolle (Tellnes, 2017).

2.1.7 Antonovskys teori om salutogenese

Salutogenese handler om å fremme helsen, og ikke bare redusere sykdom. Mennesker opplever hele tiden utfordringer og økt stress, men vi har en evne til å tilpasse oss både til ytre og indre påkjenninger (Tellnes, 2017).

En faktor som fremmer helsen er å ha en opplevelse av sammenheng, sense of coherence. For å oppnå dette, må du oppleve virkeligheten som begripelig, håndterbar og meningsfull. I tillegg til å fremme helsen, bidrar det til følelse av velvære og mestring. For å føle opplevelse av sammenheng, må stimuli fra ytre og indre omgivelser, være forutsigbare og forståelige. For å kunne håndtere disse stimuli, må man ha styrkende ressurser tilgjengelig. Det kan være mange ressurser i mennesket, et eksempel kan være gode, sosiale forhold (Tellnes, 2017). Opplevelse av sammenheng kan knyttes opp mot begreper som optimisme, opplevelse av kontroll og trygg identitet. Utviklingen av grunnleggende tillit virker å være en viktig forutsetning for mental og fysisk helse. Det ser derfor ut til at forebyggende tiltak som kan bidra til å sikre en trygg og harmonisk utvikling, blir svært viktige. Evnen til å oppleve verden som forutsigbar og sammenhengende, legges til grunn i barndommen og ungdomsårene. Dette skapes ved å ha nære og stabile omsorgspersoner rundt seg, og gjennom å skape en egen identitet (Mæland, 2017).

Ved en salutogen tilnærming, vil man fokusere på de faktorer som kan være helsefremmende. Dette kan bidra til at personer kan leve optimalt, og tilpasse seg situasjonen og utfordringene i hverdagen. Ved å fokusere på de helsefremmende faktorene, kan man forebygge helseproblemer, og man kan oppleve mening (Tellnes, 2017).

Indre følelser, sosiale relasjoner, hovedaktiviteter og eksistensielle spørsmål er fire områder i menneskers liv som blir vektlagt i salutogenese. Disse områdene må investeres i for å opprettholde ressurser og mening over tid. Det å snakke om hva som gjør livet verdt å leve, står også sentralt for å kunne øke velvære og fremme helse. Man vet at tilgjengeligheten av sosial støtte er viktig for å kunne ha generelle motstandsressurser. Personer som er sterkt knyttet til andre og har nære relasjoner, vil lettere kunne slippe oppstått spenning enn de som mangler slike relasjoner (Tellnes, 2017).

2.1.8 Barns kognitive utvikling

Mennesker gjennomgår hele tiden forandring i omgivelser og utvikling, fordi de sosiale, psykologiske og fysiske faktorene stadige endrer seg. Teorier beskriver at utviklingen til barn skjer i ulike stadier. Noen stadier er viktigere enn andre i forhold til utvikling av spesifikke psykologiske funksjoner. Dette betegnes som sensitive perioder. Eksempler på slike perioder er tilknytning i første leveår eller språkutvikling (Håkonsen, 2015).

For å kunne kommunisere riktig med barn, kan det være nyttig å vite noe om barnets psykososiale utviklingsnivå og evne til mestring. På denne måten kan man ha bedre utgangspunkt for å skape en relasjon til barnet, og dermed kan det bli enklere å kommunisere og gi tilpasset informasjon (Eide og Eide, 2009).

Å tenke, utvikle språk og begreper, løse problemer og å gjøre ulike vurderinger, er mentale prosesser i utviklingen. Hver av disse har sine egne kjennetegn. For at vi skal kunne mestre ulike situasjoner og forholde oss til omgivelsene rundt oss, er vi avhengige av de kognitive funksjonene. Denne utviklingen kan deles inn i fire stadier, og den logiske tenkningen øker for hvert stadium (Håkonsen, 2015).

Når barnet er under halvannet år, lærer de å oppfatte og tolke sanseinntrykk, og se sammenhengen med omgivelsene. Fra de er halvannet år til de er rundt sju år, evner barnet å tenke mer logisk (Håkonsen, 2015). Hukommelsen utvikles, og de husker godt hendelser de har opplevd. I tillegg har barn i denne alderen det man kaller magisk tenkning, som vil si at de tror deres følelser, tanker og ønsker har sammenheng med de hendelser som oppstår. Dermed kan barn tro at det er deres skyld at mor er syk, dersom de har vært sinte på henne. På bakgrunn av dette og den gode hukommelsen, kan de lettere assosiere steder, mennesker og situasjoner som noe positivt eller negativt (Eide og Eide, 2009). I tillegg til de ovennevnte faktorene står trygghet og tillit sentralt for å legge et grunnlag for tilknytning senere i livet (Håkonsen, 2015).

Tidsperspektivet og forståelse av hva som er sant og usant, utvikles. Barnet kan ikke gjenfortelle tidligere hendelser, men det som skjer i nåtid kan fortelles ved hjelp av voksnes støtte til å sette ord på ting. Derfor vil det være lønnsomt å ikke vente med å prate med barnet om viktige ting som skjer, eller har skjedd. Slik vil barnet enklere kunne bearbeide hendelsene, og forhindre eventuell feiloppfatning og skyldfølelse. Det viktigste for denne aldersgruppen er å få hjelp til å se sammenhenger og lage historier (Eide og Eide, 2009).

Mellom sju og 12 år evner barnet å forstå årsaker, virkninger og sammenhenger (Håkonsen, 2015). De forstår ansvar, forskjell på rett og galt, og hva som er virkelighet og fantasi. De har evnen til å se sosiale sammenhenger, og har bredere forståelse for andres reaksjoner. De ser andre i forhold til seg selv, og dette gjør at de kan ha nytte av å delta i sosiale grupper, slik som samtaleartikler. Selvfølelsen står sentralt for barn i denne aldersgruppen, og de er særlig utsatt for negativ eller positiv påvirkning. Den kan bygges opp og gi følelse av mestring, eller den kan brytes ned og gi følelse av mindreverd (Eide og Eide, 2009).

I ungdomsalder, fra 12 år, har barnet en velutviklet evne til verbal dialog. Følelse av mestring og kontroll er viktig. For god kommunikasjon vil det være nyttig å møte barna der de er. Dette kan skje gjennom for eksempel spill, sosiale medier eller andre ting de liker eller interesserer seg for. Den sosiale innsikten, og det at de kan søke støtte hos andre på samme alder, gjør at denne aldersgruppen også kan ha nytte av samtalegrupper (Eide og Eide, 2009).

2.2 Oppgavens hensikt

Hensikten med litteraturstudien vår er å få økt kunnskap om hvordan man som sykepleier kan kommunisere og informere barn på best mulig måte. Dette for at deres informasjonsbehov skal bli ivaretatt. Vi ønsker å lære om hvordan sykepleier kan møte barn til syke pasienter. Målet er å samarbeide med foreldre på best mulig måte for å ta vare på deres barn.

Erfaringsmessig har ulike avdelinger i sykehus forskjellige prosedyrer når det kommer til dette området, og holdningene til de ansatte er ulike. Fokuset vårt er på kommunikasjon med barn og informasjonsbehovet deres. Vi ønsker å finne ut mer om hvordan vi kan informere best mulig til den enkelte, ved bruk av tilpasset kommunikasjon, og hvorfor dette er viktig. Fokuset ligger på prosedyrer, lover og hva vi som sykepleiere kan gjøre for disse barna når de

befinner seg på avdelingen. Vi tror at denne studien vil gi oss kunnskap for egen praksis, som vi kanskje kan videreføre blant kollegaer på vår egen arbeidsplass i fremtiden.

2.3 Presentasjon av problemstilling

Hvordan kan sykepleier kommunisere med barn som pårørende på somatisk avdeling, samt bidra til å ivareta deres informasjonsbehov?

2.4 Avgrensning av oppgaven

Vi har valgt å avgrense oppgaven vår til barn som pårørende til nære familiemedlemmer, til hovedsakelig foreldre, men også søsken. Aldersgruppen vi har fokus på, er 0-18 år.

3.0 Metode

3.1 Litteraturstudie som metode

Litteraturstudie er en sammenligning og tolkning av teori og forskning om et spesifikt tema. Man tar utgangspunkt i noe man ønsker svar på, og så søker man etter litteratur som omhandler dette. Deretter systematiserer man funn og analyserer dem. Slik kan man erverve seg ny kunnskap og innsikt ved å se litteratur sammen i en kontekst (Aveyard, 2014).

I vår litteraturstudie har det blitt naturlig for oss å bruke kvalitativ forskning, da vi har fokus på kvalitet i arbeid og erfaringer. Kvalitativ forskning gir sjelden tall på noe som er målt, men baserer seg heller på intervjuer og bruk av deltakernes egne ord. Dette for å finne ut av noe eller få innsikt i det som blir undersøkt (Aveyard, 2014). I vår studie ønsker vi å finne ut hva som er barns behov når en forelder har alvorlig eller livstruende sykdom. Studiene vi har funnet baserer seg på mindre grupper mennesker. Disse svarte enten på spørreskjemaer, eller de ble intervjuet. Denne metoden beskriver Aveyard (2014) som kvalitativ forskning.

INKLUSJONSKRITERIER	EKSKLUSJONSKRITERIER
Barn som pårørende (barn under 18 år)	Andre pårørende
Alvorlig, somatisk sykdom	Psykisk sykdom og rusmisbruk
Sykepleiere	Leger
Foreldre og søsken	Øvrig familie
Sykehus	Skoler
Lovverk	
Artikler etter 2010 (Med mindre artikkelen er relevant for tema, og uten lovverk)	

3.2 Fremgangsmåte for litteratursøk

Vi begynte søkene våre i databaser som Cinahl, Svemed+, Medline og PubMed. Her søkte vi bredt om barn som pårørende i første omgang, og spisset det etterhvert som vi fant artikler av interesse. Problemstillingen vår ble stadig endret når søkene spisset seg. Vi søkte flere ganger på nøkkelord, og fikk ønskede resultater på dette. Når vi søkte på MesH-termer, fikk vi ikke de samme resultatene.

Vi har også søkt på nettsidene til Sykepleien Forskning. Der søkte vi på “Barn som pårørende” og fikk opp noen relevante artikler. Ingen ble brukt som hovedartikler, men vi bruker noe som støttelitteratur.

For å arbeide oss frem mot vår endelige problemstilling, jobbet vi målrettet med å finne artikler som passet den foreløpige problemstillingen. Vi søkte etter vitenskapelige artikler som kunne gi oss faglig dybde i vår litteraturstudie. I tillegg fant vi andre relevante fagartikler som kunne underbygge teorien i oppgaven vår.

Når vi fant artikler som vi tenkte var relevante for oss, søkte vi på forfatterne. Dette gjorde vi for å finne ut om de hadde noen helsefaglig bakgrunn. Alle forfatterne hadde utdannelse innen helse, både leger og sykepleiere, samt professorer innen helsefag.

Vi brukte disse søkeordene i våre søk, men ikke alle ga de resultatene vi ønsket.

Next of kin	Illness	Grief
Family caregiver	Support needs	Family member
Nursing role	Coping	Nursing
Communication	Relatives	Psychosocial support
Support	Information needs	Chronic illness
Adolescent	Nursing care	Critical illness
Parents	Information	Stress
Parental illness	Cancer (as keyword)	Children as relatives

Vi tilpasset våre søkeord ut fra resultatet av ulike kombinasjoner, slik at søkeresultatene ble rettet mot vår tenkte problemstilling.

3.3 Analyse

Vi brukte våre søkeord, komprimerte søket og gjennomgikk resultatet. Det første vi så på, var tittelen, og om den kunne gi oss svar på våre spørsmål. Da så vi fort hva det omhandlet, og om det var riktige roller. Hvilken del av helsetjenesten studien baserte seg på, var også relevant for oss. Vi brukte inklusjons- og eksklusjonskriteriene i valg av våre artikler. Når vi fant en artikkel der tittelen passet, så vi etter kriteriene for fagfelleverderte artikler, slik som IMRAD-struktur. Vi sjekket også om tidsskriftet var kategorisert som fagfelleverdert. Deretter skimleste vi gjennom hver enkelt artikkel, for å sikre at også resten av innholdet var relevant for oss. Videre leste vi artiklene opptil flere ganger, og på denne måten vil man, ifølge Aveyard, kunne plukke opp mer og mer informasjon. Denne teknikken har gjort det enklere for oss å samle trådene i artiklene, og sammenligne dem (Aveyard, 2014).

3.4 Presentasjon av forskning

SØKEORD	DATABASE	ANTALL TREFF	VALGT ARTIKKEL
Children as relatives	Cinahl	44	Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches
Healthcare professionals		11 656	
1+2		2	

SØKEORD	DATABASE	ANTALL TREFF	VALGT ARTIKKEL
Children of impaired parents	Cinahl	2103	Supporting children when a parent has a life-threatening illness: the role of the community practitioner
Nursing care		284 501	
1+2		74	

SØKEORD	DATABASE	ANTALL TREFF	VALGT ARTIKKEL
Children as relatives	Cinahl	44	Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients
Nursing		647 019	
1+2		8	

SØKEORD	DATABASE	ANTALL TREFF	VALGT ARTIKKEL
Children as relatives	Cinahl	44	Parent's perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient- Experiences from an oncological outpatient department
Information		424 492	
1+2		5	

SØKEORD	DATABASE	ANTALL TREFF	VALGT ARTIKKEL
Children	PubMed	2 343 131	Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer
Siblings			
1+2		18 728	
Grief			
3+4		121	
Nursing			
5+6		26	
Information			
7+8		1	

SØKEORD	DATABASE	ANTALL TREFF	VALGT ARTIKKEL
Interventions	PubMed		Interventions for improving communication with children and adolescents about a familymembers' cancer (review)
Children			
1+2		69 669	
Adolescents			
3+4		31 113	
Nursing			
5+6		2 249	
Communication			
7+8		235	
Familymember			
9+10		146	
Cancer			
11+12	20		

4.0 Presentasjon av funn

4.1 Fremstilling av valgte artikler

4.1.1 Artikkel 1

Referanse	Children as relatives: Healthcare professionals' approaches. Knutsson, S. m.fl. Nordic Journal of Nursing Research 2017
Studiens hensikt	Hensikten med studien var å beskrive helsepersonellens tilnærming til barn (0-18 år) som pårørende til en syk forelder.
Metode	Det var 1052 personer som deltok, og de var helsepersonell på en avdeling i Sverige. Det ble brukt spørreskjemaer med ni lukkede spørsmål med svaralternativer (som ble analysert kvantitativt) og tre åpne spørsmål (som ble analysert kvalitativt).
Resultat	Det er manglende kunnskaper og rutiner på å ivareta barn som pårørende, tross lovendringen i 2010. Samarbeidet mellom andre profesjoner kan forbedres. Det ble dokumentert at helsepersonell registrerer barn som pårørende og at de har fått informasjon. Det beskrives at det bør bli bedre rutiner på at barnet skal ha en kontaktsykepleier, som eventuelt kan samarbeide med andre profesjoner/instanser hvis nødvendig. Barnet bør bli inkludert, ellers kan det skape fantasier om hva som foregår med foreldrene. Det kan også utvikles psykiske helseproblemer.
Relevans	$\frac{4}{5}$ Går på helsepersonellens perspektiv, men viser viktigheten av informasjon, og hvordan rutinene kan forbedres. Går ikke direkte inn på barnet, men nettverket rundt.

4.1.2 Artikkel 2

Referanse	<p>Interventions for improving communication with children and adolescents about a family member`s cancer. En kvalitativ metasynthese, systematisk oversikt (Review). Scott, JT m.fl. Cochrane Database of systematic Reviews, 2008</p>
Studiens hensikt	<p>Hensikten med denne studien er å undersøke effekten av økt kommunikasjon mellom helsepersonell og barn og unge om familiemedlemmers kreft: forståelsen deres av kreft, behandling, mestring, tilpasning og velvære.</p>
Metode	<p>Studien bruker kvalitativ metode. Det er utført før- og etterstudier. Det er en review som vil si at det er en oversikt over ulike studier som er gjort, for å sammenligne disse.</p> <p>Datasamlingen baserte seg på ulike kriterier for å kategorisere deltakerne ut fra alder, situasjon, diagnose og behandlingen hos pasienten med kreft.</p> <p>Her brukes ulike typer intervensjoner eller tiltak, for å bedre kommunikasjonen mellom helsepersonell og barn, for eksempel lek, fortellinger, samtaler og samtalegrupper. Det ble sett på måten intervensjonene ble gjort slik som mål, innhold, tidspunkt, varighet og hyppighet.</p> <p>Deltakerne i studien var fra 6-18 år. Deltakerne var pårørende barn og søsken til pasienter på pediatriske og onkologiske avdelinger.</p>
Resultat	<p>Det var fem studier som ble valgt ut i denne reviewen. Alle studiene involverte barn og unge med enten foreldre eller søsken med kreft.</p> <p>Alle studiene er basert på intervensjoner, og de har alle brukt samtalegrupper, informasjon, rollespill eller kunstterapi som intervensjon. Det er brukt kontrollgrupper i de fem studiene, alle brukte samtalegrupper og noen brukte i tillegg av de andre formene for intervensjoner. Det ble undersøkt hvordan de hadde det før og etter de deltok i samtalegrupper. Det viste seg at humor, oppførsel, innsikt og kunnskap ble bedret i etterkant.</p>
Relevans	<p>5/5</p> <p>Belyser hvilke aspekter ved kreft hos et familiemedlem som påvirker barn. Ser på hvilke intervensjoner som kan ha effekt i kommunikasjon med barn som pårørende, slik som lek, rollespill, fortelling og gruppeterapi.</p>

4.1.3 Artikkel 3

Referanse	Supporting children when a parent has a life-threatening illness: the role of the community practitioner. Rachel Fearnley Community practitioner, 2012
Studiens hensikt	Hensikten med denne studien var å øke forståelsen av hvordan livet til barn som pårørende til en døende forelder er, og hvordan disse barna har det.
Metode	Semistrukturerte intervjuer med 28 deltakere. Deltakerne var sju barn mellom ni og 24 år, fire overlevende foreldre, en terminal pasient og 16 helsepersonell. I tillegg ble det opprettet en fokusgruppe for 8 barn mellom sju og 15 år. Det ble en retrospektiv studie, ikke en prospektiv studie som planlagt. Respondentene ble rekruttert fra forskjellige hospice og sentre for palliasjon.
Resultat	Kommunikasjon og tilpasset informasjon skal ikke undervurderes. Dette gjør det lettere å hjelpe barna til å finne mening og begripelighet i situasjonen, samtidig som en viser respekt overfor familien. Barna som deltok i studien synes det er bedre å være inkludert og vite fakta om sykdommen, mot for å være ekskludert. Sykepleieren som er inne hos pasienten og pårørende, kan henvise barn videre til andre team dersom det er nødvendig.
Relevans	5/5 Her intervjues selve barnet, og hvordan de har opplevd måten de ble ivaretatt på. De forteller hva de syntes var viktig og hvorfor.

4.1.4 Artikkel 4

Referanse	Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient- Experiences from an oncological outpatient department. Golsäter, M., Enskär, K. og Knutsson, S. European Journal of Oncology Nursing 2019
Studiens hensikt	Studiens hensikt er å undersøke hvordan foreldrene oppfatter hvordan sykepleiere yter omsorg med barn som pårørende når en forelder har kreft. Studien omhandler foreldre innlagt på sykehus, med barn som pårørende i fra alderen fire til 18 år.
Metode	Studien har et kvalitativt utforskende design med intervjuere. Deltakerne i studien var foreldre i familier der den ene hadde en kreftdiagnose og som ble behandlet for denne ved en onkologisk poliklinikk. Rekrutteringen skjedde ved at de fikk et informasjonsbrev om studien av kontaktsykepleieren. De som var interessert, ble videre kontaktet av forskeren. Til sammen ble 28 foreldre intervjuet, derav 17 (to menn og 15 kvinner) var pasienter med tilsammen 38 barn. Intervjuet startet med hvordan foreldrene følte de og barna hadde fått informasjon, støtte og råd om sin eller partners behandling og sykdom. Oppfølgende spørsmål som hvilken informasjon, støtte og råd som ble gitt dem og barna, ble basert på hva foreldrene fortalte. Datasamlingen baserer seg på å sikre at innsamlet data og kontekst skal være gyldig.
Resultat	Foreldrene følte at de og barna fikk støtte av sykepleierne, men at omsorgen skulle vært mer spesifikt tilpasset barna og deres situasjon. Barna ble som regel ble inkludert, fikk generell informasjon og ble sett av sykepleierne. Likevel følte foreldrene at de også hadde et behov for gjentatt støtte og råd over en tidsperiode, for å kunne ivareta barna sine gjennom hele sykdomsforløpet.
Relevans	4/5 Studiens fokus er på hvordan foreldrene oppfatter å få støtte og veiledning til å informere barna sine om sykdommen og behandlingen av denne.

4.1.5 Artikkel 5

Referanse	Are children as relatives our responsibility? - How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. Golsäter, M. M.fl. European Journal of Oncology Nursing, 2016
Studiens hensikt	Hensikten med studien er å belyse hvordan sykepleiere oppfatter sin sykepleierrolle overfor barn som er pårørende til en forelder med alvorlig somatisk sykdom. Studien sier ingenting om barnas alder.
Metode	I studien ble det brukt intervjuer av fokusgrupper med et kvalitativt utforskende design Til sammen ble 22 sykepleiere fra nevrologisk, hematologisk og onkologisk avdeling ble intervjuet. Datainnsamlingen ble utført av fire sykepleierstudenter under tilsyn.
Resultat	Det fremkommer ulike variasjoner i måten sykepleiere oppfatter sin rolle i møte med barn som pårørende. Funnene som ble avdekket var alt fra en overbevisning om at det ikke er sykepleiers ansvar å være oppmerksomme på barnas situasjon, til å systematisk jobbe for å gi støtte til barna.
Relevans	4/5 Fokuset er på sykepleiernes oppfatning av egen rolle overfor barn som pårørende.

4.1.6 Artikkel 6

Referanse	Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. Nolbris, Margaretha Jenholt, Enskär, Karin og Hellström, Anna-Lena Cancer Nursing - An International Journal For Cancer Care, 2014
Studiens hensikt	Hensikten med studien er å beskrive barns opplevelse av sorg når et søsken har kreft. Dermed kan man finne ut hvordan helsepersonell og familien kan tilpasse og gi riktig støtte til søskenet.
Metode	Dette er en kvalitativ studie som benytter åpne intervjuer av 29 søsken i alderen 8-24 år. Intervjuene ble gjort i 1-5 år etter sykdommen inntraff. 1-5 år etter død, hos de søsknene som opplevde å miste en bror eller søster.
Resultat	Det ble funnet fire kategorier for sorg: Forventet sorg etter å ha fått informasjon om kreftsykdommen. Sorg og bekymring for det syke søskenets tap av hverdagsliv. Sorg for å bli uviktig og glemt i familien. Sorg som fortsetter etter søskenets død. Det er funnet at i bakgrunnen av disse sorgprosessene ligger det mangel på informasjon og involvering i prosessen.
Relevans	4/5 Artikkelen presenterer viktige aspekter og tiltak for å forebygge sorgprosesser hos barn som pårørende. Den anbefaler at helsepersonell og foreldre gir informasjon og åpner opp for at barn kan involvere seg i prosessen.

4.2 Resultatpresentasjon

4.2.1 Sykepleiernes perspektiv på arbeidet med barn som pårørende

Det er store variasjoner i hvordan sykepleiere og andre profesjoner ser på arbeidet med å ivareta barn som pårørende. Noen mener de ikke har det som hverdagslig arbeidsoppgave, mens andre kan jobbe systematisk med dette (Golsäter m.fl., 2016). Rutinen som er mest brukt, er kartlegging om pasienten har barn under 18 år. Dette blir oftest gjort av sykepleiere eller andre helseprofesjoner som jobber på somatisk avdeling. Dette blir dokumentert, samt tidspunktet for at barna har fått informasjon. Det blir også dokumentert om helsepersonellet mener barnet som pårørende er i en risikogruppe for å utvikle uhelse (Knutsson m.fl., 2017).

Studien til Golsäter m.fl. (2016) viser til ulike variasjoner i hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle overfor barn som pårørende. Noen sykepleiere mener at pasientenes barn ikke er deres ansvar, og at foreldre selv er ansvarlige for å informere dem. Andre føler på manglende kunnskap om denne gruppen som pårørende, eller de tror at det er andre instanser som kan hjelpe dem. Noen oppfatter at barna ikke er tilstede på sykehuset, mens andre jobber systematisk for å ivareta deres behov og involvere dem. Studien viser at ikke alle sykepleiere har rutiner for å ivareta barn som pårørende. De ga uttrykk for at de hadde lite erfaring, lite kunnskap og mangler tid. På bakgrunn av dette følte de seg usikre og ukomfortable med situasjonen, og valgte derfor å ikke involvere seg. I følge studien, kunne et mindre barnevennlig miljø på avdelingen være en årsak til at barn ikke ble invitert på besøk. De påpeker at et egnet rom for barn som er på besøk hos et sykt familiemedlem kan være gunstig.

4.2.2 Foreldrenes perspektiv og oppfatninger av arbeidet med barn som pårørende

Informasjon og trygghet kan bidra til å gjøre hverdagen og sorgprosesser enklere å takle. Studien til Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) viser at foreldrene ga uttrykk for at barna deres ble ivaretatt og sett i mange av tilfellene. Likevel opplevde de at det var manglende oppfølging og kontinuerlig informasjon om utvikling av sykdomsforløpet. I studien fant foreldrene delvis og generell informasjon og kunnskap på internett. Den var ikke tilpasset deres spesifikke situasjon, ei heller tilpasset barns alder og foreldrenes kreftdiagnose. Foreldrene var usikre på hvor nyttige de ulike nettsidene kunne være for tenåringsbarna og dem selv. I stedet verdsatte de å få råd og informasjonen direkte fra sykepleierne om hvordan de bør snakke med barna sine. Ved at foreldrene hadde en ærlig og god samtale med barnet,

oppfattet de situasjonen og sykdommen som mindre skummel. For å tilpasse informasjonen til den enkelte families behov, ønsket foreldrene lengre, dypere og kontinuerlige samtaler med sykepleierne.

Det fremkommer i samme studie at informasjonsbrosjyrer som ble tildelt foreldrene, var nyttige som førstehåndsinformasjon, men at disse ble for upresise. Foreldrene opplevde støtte av sykepleierne til å kunne ivareta barna deres når de selv var under behandling for egen sykdom. Foreldrene oppfattet at sykepleierne tilnærmet seg barna på en omsorgsfull måte, ved å få dem til å føle seg komfortabel i et ukjent sykehusmiljø (Golsäter, Enskär og Knutsson, 2019).

4.2.3 Inkludering av barn og deres behov som pårørende

Verdien av at barn blir inkluderte i samtaler om foreldrenes sykdom og en eventuell død, skal ikke undervurderes. Denne inkluderingen er viktig for å bidra til deres forståelse av situasjonen, og for at sykepleiere skal respektere barns posisjon i familien. Barn foretrekker å være inkludert og vite sannheten om situasjonen, fremfor å være ekskludert (Fearnley, 2012).

Barn trenger å bli involvert i foreldrenes situasjon, og dette bør helsepersonell bidra til. Dersom barn ikke blir involvert, kan de skape egne fantasier om situasjonen, og det kan ofte være verre enn realiteten. Når barn får informasjon om hva som foregår, kan de begynne prosessen med å bearbeide situasjonen. Dette kan bidra til å forebygge senere psykiske problemer. Her kan sykepleier bidra ved å presisere at barn er velkomne på besøk. Det kan være en god inngangsport for å gi informasjon, råd og støtte. Ser man pasienten og nettverket rundt som en helhet, vil barn bli en naturlig del av situasjonen, og de blir inkludert. Det kan forebygge senere psykiske utfordringer, og det bidrar igjen til sosio-økonomiske fordeler for samfunnet (Knutsson m.fl., 2017).

Det kommer frem i studien til Nolbris m.fl. (2014) at barna ønsker å bli involvert og få informasjon om sykdomsforløpet. De ønsker å være deltakende i hele prosessen. Det beskrives metoder for hvordan barna kan involveres, og hva som er viktig for at de skal føle at de har en rolle. Enkle oppgaver, slik som å bidra med ting pasienten trenger hjelp til, kan virke oppmuntrende for barnet. Dette kan igjen bidra til opplevelse av mestring. Det å få litt medisinsk utstyr som kan utforskes og lekes med, kan vekke nysgjerrighet og forståelse. Det

er viktig for barn som pårørende at det skapes en barnevennlig arena, og dette kan gjøre arbeidet med barna enklere for de ansatte (Golsäter m.fl. (2016).

I studien av Fearnley diskuterte deltakerne relevansen og betydningen av alderstilpasset kommunikasjon med barn. Hvor godt barna taklet, eller ikke taklet, foreldrenes sykdom, samsvarte med hvor mye informasjon de har fått, og kvaliteten på den. Barna søkte muligheter til å snakke om hva som foregår, men disse mulighetene var sjeldne, og ble ofte hindret av de voksne. Grunnen til dette var frykten for å uroe barna, og troen på at de ikke ville forstå. Foreldrene og helsepersonellet ønsket å beskytte dem, og de visste ikke hva de skulle si (Fearnley, 2012).

I Scott m.fl. (2008) sin review trekkes gruppeterapi inn som en god måte å gi informasjon til barn, og som en mulighet for dem til å møte jevnaldrende. Ved hjelp av slike grupper kan barn dele erfaringer. Den samme studien foreslår måter helsepersonell kan nå inn til barnet på, ved for eksempel lek.

5. Drøfting

Hvordan kan sykepleier kommunisere med barn som pårørende på somatisk avdeling, samt bidra til å ivareta deres informasjonsbehov?

5.1 Barn som pårørende på sykehus

Som det fremkom i studien av Knutsson m.fl. (2017) kan det være gunstig å la barn få komme på besøk til sine familiemedlemmer. Dette åpner opp for ufarliggjøring av miljøet på sykehuset. De får informasjon om sykdommen og situasjonen, og de får møte pasienten. Det kan imidlertid være utstyr som lager lyder, og som kan forstyrre kommunikasjonen. Barn kan også oppfatte miljøet rundt pasienten som skremmende, slik som maskiner og lydene fra dem. Med hensyn til dette, og at mye utstyr er nødvendig for pasienten, kan det være nyttig å ha et barnevennlig rom. Der kan det for eksempel være noen leker, og at barna kan føle seg trygge. I studien til Golsäter m.fl. (2016) beskrives også ufarliggjøring. Gjennom å skape et barnevennlig miljø, og la barna få se ulike medisinske apparater og utstyr, blir de tryggere og det skaper forutsigbarhet.

En negativ side ved at det blir fokusert på risikoene ved utilstrekkelig informasjon og kommunikasjon, er at barns ressurser blir oversett. Man må se hver familie og hvert enkelt barn, og deres utfordringer og ressurser i hverdagen, individuelt. Man må se familien og barna i et helhetsperspektiv (Bergem, 2018). Familiedynamikken er alltid i en bevegelse mellom balanse og forandring, mellom trygghet og usikkerhet. Benzein, Hagberg og Saveman (2012) mener, i likhet med Bergem, at individet og familien bør sees som en helhet. Det er derfor viktig at sykepleiere ser barn som pårørende i alle sammenhenger, og ikke bare pasienten. Barna skal kunne føle at de har en rolle som er av betydning, ved for eksempel å kunne hjelpe til. Da vil de kunne føle mestring, og videre kan dette styrke følelse av mening. De gode erfaringene de får som pårørende på sykehuset, kan tas med videre i livet som noe positivt (Ruud, 2011).

Både Ruud (2011) og Nolbris m.fl. (2014) poengterer viktigheten av at barn blir sett og hørt av sykepleiere, og at deres tanker og følelser anerkjennes. Trygghet og anerkjennelse kan støtte barnet og deres identitet. Dette kan igjen bidra til opplevelse av sammenheng til tross for en vanskelig situasjon (Mæland, 2017).

5.2 Samtale med barn som pårørende

Som opplyst i punkt 2.1.1, plikter vi som helsepersonell å ivareta barn som pårørende. Vi kan imidlertid ikke informere barna om familiemedlemmets situasjon og sykdom, uten å ha tillatelse fra pasienten først. Det er i hovedsak foreldre som har ansvaret for å informere barna sine. Dersom de av ulike årsaker ikke kan eller klarer, eller ikke ønsker selv å informere, har de rett til å få hjelp av helsepersonell (Kreftforeningen, 2019).

Sykepleier må informere foreldrene om barnas behov for informasjon og oppfølging, og eventuelle følelser og reaksjoner som kan oppstå (Helsedirektoratet, 2010). Det er viktig å formidle til både foreldre og barn at de kan få mange ulike følelser og reaksjoner, og at det er naturlig (Helsedirektoratet, 2017). Dersom foreldrene ønsker å informere barna selv, kan vi som helsepersonell veilede dem i hvordan samtalen kan gjøres på best mulig måte. Her blir det dessuten viktig å spørre foreldrene etter samtalen hvordan det gikk, og om det er oppstått andre behov vi kan bistå med. (Helsedirektoratet, 2010). I studien til Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) kommer det frem at foreldrene hadde behov for å få kontinuerlig oppfølging og støtte i forhold til å informere sine barn. Det fremkommer også at brosjyrer som omhandler hvordan man skal snakke med barn når en av foreldrene har kreft, er nyttige som førstehåndsinformasjon. På sikt føler foreldrene at disse brosjyrene blir for generelle. Studien til Knutsson m.fl.(2017) trekker også frem brosjyrer som informasjonskilde, men sier ingenting om nytten av dette.

Eriksons utviklingsteori sier noe om relasjoner til personer i de ulike stadiene av oppveksten. For barn er det familie og venner som står nærmest. Lite skal til for å skape usikkerhet i relasjonene, ettersom det hele tiden skjer svingninger i utvikling og sårbarhet. Dersom en forelder blir syk, kan dette bryte relasjoner eller de trygge rammene rundt barnet (Håkonsen, 2015). Det kan tenkes at det blir en større utfordring for sykepleier å oppnå kontakt dersom barnet ikke føler den samme tryggheten. Dermed er det desto viktigere at sykepleier prøver å oppnå tillit hos barnet, siden de er i en særlig sårbar fase når en forelder er syk (Bergem, 2018).

Som nevnt er det foreldrene som er ansvarlige for å informere sine barn. Dersom det av ulike årsaker er sykepleier som skal gi informasjon til barna, bør en person som barnet har tillit til, være tilstede under samtalen. Denne personen kan for eksempel være den andre forelderen

(Helsedirektoratet, 2017). Dette bidrar til at foreldrene får økt forståelse for barnas situasjon, og til å fremme åpen kommunikasjon innad i familien. Selv om sykepleier står for samtalen, kan det bidra til at barn føler seg tryggere dersom foreldrene er tilstede (Helsedirektoratet, 2010).

På en annen side kan barn og ungdom ha et behov for å snakke med sykepleier uten at foreldrene er tilstede (Helsedirektoratet, 2010). Det kan dreie seg om at de er redd for å uroe foreldrene (Larsen og Nortvedt, 2011). Nolbris m.fl. (2014) foreslår at barn får mulighet til å snakke med sykepleier alene, for at de skal få uttrykt sine tanker og stille spørsmål. Slik kan de snakke fritt uten å bekymre seg for hvordan foreldrene vil reagere. På den andre siden kan det hende foreldrene holder tilbake informasjon for å beskytte barna (Larsen og Nortvedt, 2011). Studien til Knutsson m.fl. (2017), viser et eksempel der foreldrene ikke ønsker at barna skal bli involvert og informert. Helsepersonellet beskrev ulike grunner, og blant disse var ønsket om å beskytte barna fra sykehusmiljøet og situasjonen. I tillegg var foreldrene redde for at deres sykdom skulle skape psykiske utfordringer for barna. Også i studien til Fearnley (2012) kommer det frem grunner til at foreldrene ikke ønsker å informere barn om situasjonen. Frykten for å uroe dem, og ønsket om å beskytte dem, er sentrale grunner. Dette vil kunne hindre åpen og god kommunikasjon om emosjonelle temaer i familien (Larsen og Nortvedt, 2011). Dette er eksempler på det som beskrives som gjensidig beskyttelse, der foreldrene ønsker å beskytte sine barn, og motsatt.

Når man som sykepleier kommuniserer og gir informasjon til barn og unge, kan pedagogisk materiell være hensiktsmessig. Eksempler på dette kan være brosjyrer og bøker som er tilpasset alder og situasjon. For de eldre barna kan nettsider være aktuelt (Helsedirektoratet, 2017). En negativ side ved nettsider er at de ikke nødvendigvis er tilpasset alder og situasjon. I studien til Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) kom det frem at foreldrene var usikre på hvilke nettsider som kunne være nyttige for tenåringene. Noen foretrekker å dele erfaringer og å snakke med jevnaldrende som har vært i samme situasjon (Larsen og Nortvedt, 2011). Det er flere av studiene vi har funnet som har trukket frem samtalegrupper som en mulighet til å møte jevnaldrende i samme situasjon, for å dele erfaringer og tanker (Scott m.fl., 2008 og Fearnley, 2012).

Det er imidlertid ikke sikkert alle barn ønsker å snakke med sykepleier eller foreldre om situasjonen. Man skal respektere dette, og ikke presse dem til å snakke om det. Dersom man som sykepleier er usikker i kommunikasjonen med barn, kan man søke råd og veiledning hos barneansvarlig helsepersonell. Om barn kontakter sykepleier på eget initiativ, og ønsker samtale uten at forelderen har gitt samtykke, bør sykepleier være lyttende og støtte barnet. Det kan bli gjentatt informasjon som allerede har blitt gitt, og det kan snakkes om generell informasjon, med hensyn til taushetsplikten (Helsedirektoratet, 2017).

5.3 Når en i familien blir syk - påvirkning av psykososial utvikling hos barn

Det er utgitt nyere forskning fra sykehusene rundt om i landet som sier noe om barns helse og livskvalitet når de har somatisk syke foreldre. På den ene siden er det lite som gir en tydelig fremstilling av at barn tar skade av det. På den andre siden kommer det frem at dersom det blir redusert eller dårlig kontakt i nære relasjoner, kan barna få sosio-emosjonelle utfordringer i oppveksten (Helsedirektoratet, 2015). Dette gjelder særlig for de minste barna, som er i en sårbar fase med tanke på tilknytning og psykososial utvikling, i alderen 0-4 år (Eide og Eide, 2009). Studien av Knutsson m.fl.(2017) belyser nettopp dette med at barn naturlig blir trukket inn i familiens situasjon. Dette kan ha påvirkning på barnets psykologiske utvikling. I følge Fearnley, er mengden og kvaliteten på informasjonen avgjørende for om det har negativ eller positiv effekt på barnets psykologiske utvikling (Fearnley, 2012). Antonovsky beskriver at for at man skal få opplevelse av sammenheng, må man forstå virkeligheten (Tellnes, 2017). Dette støtter studien til Fearnley og Knutsson, som begge beskriver hvordan informasjon kan påvirke den psykologiske utviklingen.

Trygghet er en viktig faktor for at en situasjon skal være håndterlig. For eksempel kan det å ha noen å henvende seg til i sårbare situasjoner, gjøre at barn føler trygghet (Bergem, 2018). Sykepleiers rolle i denne situasjonen vil være å se barnet og dets behov. Det er som nevnt anbefalt at den ene forelderen bør være tilstede under samtalen. Det bør formidles til barn som pårørende at de alltid kan snakke med helsesykepleier, uten samtykke fra foreldrene (Helsedirektoratet, 2017). Helsepersonell i studien til Knutsson m.fl. (2017) beskriver det som hensiktsmessig å samarbeide med andre tilgjengelige profesjoner som for eksempel helsesykepleier på skolen, sykehusprest eller andre relevante instanser. Studien til Scott m.fl (2008) viser at foreldre har en tendens til å overvurdere evnen til trygghet hos sine barn og ungdommer. Dette kan medføre en utvikling av kliniske symptomer og diagnoser, dersom de

ikke får den nødvendige støtten og informasjon. På en annen side skal man ikke undervurdere barns evne til tilpasning, dersom forholdene ligger til rette for dette (Eide og Eide, 2009). Her blir sykepleiers oppgave å kartlegge barnets behov for informasjon (Helsedirektoratet, 2017).

5.4 Tilpasset kommunikasjon og informasjon

I studien til Fearnley (2012), kommer det frem at de fleste barn ønsker å bli inkludert og få informasjon. Likevel må man tilpasse informasjonen ut fra barnets kognitive utvikling. Før man informerer barn, er det noen aspekter man bør ta i betraktning: barnets forståelse, informasjonens innhold, omfang, og timing (Larsen og Nortvedt, 2011).

Som tidligere nevnt, bør sykepleier tilpasse informasjonen til barnets alder og modenhet, deres tidligere erfaringer, og man må tenke på hvilke ord man bruker (Larsen og Nortvedt, 2011). Studien til Fearnley (2012) understøtter at det er viktig med relevant og alderstilpasset informasjon. Pårørendeveilederen presiserer at sykepleiere må bruke ord som barnet kan forstå (Helsedirektoratet, 2017). Nolbris m.fl. (2014) foreslår at støtte og informasjon til barn som pårørende burde bli en del i pleieplanen for kreftpasienter. Denne studien konkluderer med at barns forståelse for det som skjer, blir best ivaretatt ved god informasjon om alt kreftsykdom medfører, til og med døden. Det anbefales også i denne studien at informasjonen tilpasses etter alder og modenhet. Det fokuseres på at barnet får snakke åpent med utenforstående personer for å få utløp for sine følelser. Den utenforstående kan være sykepleier.

Barn kan ha ulike ønsker om informasjon, men de fleste ønsker informasjon om selve sykdommen og dens forløp og behandling. Det kan være vanskelig for foreldrene å bestemme hvor mye informasjon barna skal få. Dersom de får for lite informasjon, kan det føre til misforståelser og bekymring, men om man gir for mye, kan barna bli forvirret. Det kan se ut som at desto eldre barna blir, desto mer vil de vite (Larsen og Nortvedt, 2011).

Nolbris m.fl. (2014) viser at ulike kategorier av sorg hos barn kan komme av at det er mangel på informasjon, og hvordan deres følelser blir møtt. Studien til Scott m.fl.(2008) viser at dersom sykepleiere gir barn muligheten til å dele informasjon og ytre sine følelser, kan det hjelpe dem til å takle situasjonen bedre.

5.5. utfordringer i sykepleie

Det er ulike utfordringer man møter som sykepleier, og man får ulike erfaringer. Man møter pasienter og pårørende i en sårbar fase i livet. Likevel kan sykepleier møte utfordringer på andre nivåer når det kommer til å ivareta barn som pårørende (Dencker, 2009). I studien til Knutsson m.fl. (2017) beskrives mangel på rutiner, som å invitere barn til sykehuset, informere og støtte dem. Helsepersonellet beskriver også at det ikke er klare rutiner for å identifisere barn som pårørende, og mener at dette er foreldrenes ansvar å ta opp. Det ble imidlertid i 2010 lovfestet at helsepersonellet plikter å sørge for at barn som pårørende er ivaretatt. Helsepersonellet beskriver at de ikke føler de har nok kunnskap om hvordan de skal kommunisere med barn. En av de største utfordringene helsepersonellet i studien beskriver, er at de mangler tid til å ivareta barn som pårørende. De synes det er vanskelig å finne tid til å informere og ha en samtale med dem. Studien til Golsäter m.fl. (2016) beskriver mye av de samme funnene. Sykepleierne frykter at det vil bli en større arbeidsbelastning for dem om de må ta vare på barn som pårørende, i tillegg til pasienten. Studiene kan bidra til å underbygge at det er variasjoner i hvordan sykepleiere møter barn som pårørende, og at barn ikke alltid blir like godt ivaretatt (Knutsson m.fl. (2017) og Golsäter m.fl. (2016)).

Et annet dilemma er dersom foreldre ikke ønsker å involvere barna sine. Dette blir utfordrende dersom man som sykepleier ser barnet og dets behov, men ikke får hjelpe. En annen side er dersom sykepleier ser pasientens behov veldig tydelig, mens barnet blir litt glemt i skyggen av forelderens sykdom. Her er det derfor viktig med tydelige rammer som gjør det enklere både for ansatte, barn og foreldre å opprette kontakt. Sykepleier kan ha vanskeligheter med å ta seg av barn som pårørende på grunn av redsel for å bli for følelsesmessig involvert i familiesituasjonen. Sykepleier kan også være redd for at foreldrene skal få skyldfølelse dersom det påpekes mangler på følelsesmessig støtte eller informasjon til barnet (Dencker, 2009). På en annen side er det viktig at sykepleier har den kunnskap og innsikt som kreves for å kunne tilby tilstrekkelig informasjon. I tillegg styres sykepleier av yrkesetiske retningslinjer, som sier noe om hvordan sykepleiers grunnleggende holdninger og respekt skal være i ulike sammenhenger (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Dermed skal man respektere pasientens og pårørendes følelser. Man bør anerkjenne barns følelser og reaksjoner, og se disse som naturlige (Helsedirektoratet, 2017).

Studiene som inngår i Scott m.fl.(2008) sin review foreslår ulike typer tiltak, intervensjoner, som sykepleier kan ta i bruk i samtale med barn. Alle intervensjonene har som mål å forbedre kommunikasjonen med barn. Eksempler på dette kan være samtalegrupper, rollespill, fortellinger, lek og lignende. Imidlertid finnes det svært lite forskning som sier noe om effekten av de ulike typer intervensjoner. I studiene ser man at det rapporteres om effekt etter en kort periode, altså den tiden studien strekker seg over. Likevel konkluderes det med at disse bevisene ikke er sterke nok til å kunne påstå at det har noen effekt i det lange løp. Det kan antas at slike intervensjoner kan forebygge eventuelle misoppfatninger dersom de innebærer informasjon. I studien til Fearnley (2012), kommer det frem at dersom barn ikke får tilstrekkelig informasjon om foreldrenes sykdom, kan de oppleve angst. Informasjon kan bidra til å redusere angst hos barn som pårørende, som igjen kan gjøre det enklere å tilpasse seg og takle situasjonen. Det vil være nødvendig med mer forskning på dette området dersom man skal kunne sammenligne resultater (Scott, m.fl.,2008).

5.6 Kritisk vurdering av valgte artikler og kilder

Artiklene som ble valgt ut er utgitt etter 2010, utenom en. Dette er for å få dekket loven som gjelder for helsepersonell om barn som pårørende. En av artiklene er utgitt i 2008, og denne har vi valgt å ha med fordi den var svært relevant, og den inneholdt ingen form for lovverk. De fleste av kildene våre er primærlitteratur. En av studiene er en review, som gjør den til sekundærlitteratur. Denne sammenligner resultater. Vi har vurdert denne som relevant, ettersom den oppfyller våre kriterier for tema og hensikt, og ønske om å se flere resultater opp mot hverandre.

Mesteparten av bøkene vi har brukt er norske, som er relevant for norske forhold i denne sammenhengen. Valg av litteratur har vi gjort for å støtte resultatet i studiene vi har valgt (Aveyard, 2014)

Alle artiklene vi har brukt i denne litteraturstudien er skrevet på engelsk. Resultatene er forsøkt oversatt så nøyaktig som mulig. Det kan imidlertid være oversettelser som ikke er helt presist oversatt, og dermed kan også tolkningene være påvirket av dette.

Vi har valgt å bruke mest skandinavisk litteratur, siden svensk og norsk lovverk er ganske likt når det kommer til ivaretagelse av barn som pårørende. Dette kommer frem i introduksjonen i artikkelen til Knutsson m.fl. (2017).

I vårt søk av artikler, har vi prøvd å ikke la vår forforståelse påvirke vår utvelgelse. Vi har forsøkt å ikke utelukke aspekter som kan være av relevant betydning ved valg av artikler. Vi ønsket å få med flere synsvinkler og positive og negative sider ved temaet.

5.7. Forskningsetiske overveielser

Artiklene som er brukt i denne litteraturstudien har blitt etisk vurdert, og de er godkjent i ulike etiske komiteer. Deltakerne fikk informasjon om studien på forhånd, og har gitt sitt samtykke til å delta, med andre ord var det frivillig deltakelse. I følge Aveyard (2014) er det viktig å ta med alle artiklenes resultater, uavhengig om resultatet støtter, eller er kritisk i forhold til hensikten for litteraturstudien. Det kan være uetisk å unnlate eventuelle resultater som ikke støtter seg til hensikten i vår studie. Vi har likevel utelatt noen resultater i artiklene, ettersom det ikke var relevant for problemstillingen vår.

En etisk vurdering som kom frem i artikkelen til Fearnley (2012), var at studien ble utsatt til forelderen var død. Barna var dermed etterlatte og ikke pårørende. Det ble konkludert med at det var mest riktig å vente til etter den palliative fasen med å fortsette studien. Dette ble gjort for å beskytte barna i den vanskelig tiden. Avgjørelsen ble tatt i samarbeid med ulike etiske komiteer.

En annen etisk vurdering, kan være at det i noen av undersøkelsene er sett på foreldrenes perspektiv, og at de har svart for sine barn. Det gjør at barnas stemme blir borte. Reviewen til Scott m.fl. (2008) viser dette, i form av resultat fra intervju av både foreldre og barn. Resultatet viser at foreldre har oppfatning av at barn har det bedre enn de uttrykker selv. Studien til Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) tar utgangspunkt i foreldrene, men den sier ingenting om barnas tanker. På en annen side snakker foreldrene på vegne av barna sine fordi noen barn er for små til å kunne uttrykke seg godt nok selv.

Ved en annen studie var det høy rate av folk som droppet ut av undersøkelsen. Derfor kan man stille seg spørsmål om det bare var de som opplevde nytte av intervensjonene som ble fulgt opp videre (Scott m.fl. 2008).

5.8 Forslag til utbedring

For at arbeidet med barn som pårørende skulle blitt styrket, burde det vært tydeligere rutiner på å kartlegge om pasienten har barn som pårørende. Det bør også kartlegges hvilke behov eventuelt barnet har. Det kan kanskje komme tydeligere frem hvem som er barneansvarlig, og hva deres oppgaver er. Det kunne vært nyttig med undervisning eller kurs, som styrker helsepersonells kunnskap om å ivareta barn som pårørende. Et forslag som også studien til Nolbris m.fl. (2014) støtter, er at oppfølgingen av barnet bør bli lagt inn i pleieplanen til pasienten.

6. Konklusjon

For at sykepleier skal kunne ivareta informasjonsbehovet til barn som pårørende, må man samarbeide med foreldrene. Man bør informere om hvorfor det er så viktig at barn blir informert og involvert i prosessen. Det er først og fremst foreldrene som skal informere barna om situasjonen. Dersom de av ulike grunner ønsker, kan de overlate hele eller deler av ansvaret og oppgaven til sykepleier.

Når man skal informere er det viktig å ta i betraktning ulike aspekter som tidspunkt, barnets alder, utvikling, forståelse, informasjonens innhold og omfang og hvem som informerer. Det er viktig at barnet føler trygghet og følelse av kontroll over sin situasjon.

For å dekke informasjonsbehovet til barn, bør man kartlegge hvor barnet er i den kognitive utviklingen. Dette er viktig for at kommunikasjonen og informasjonen man skal gi, skal bli tilpasset hvert enkelt barn. Det vil bidra til å øke deres forståelse av situasjonen, og kan dermed redusere uønskede og negative følelser, samt misoppfatninger. Et viktig prinsipp for å fremme god kommunikasjon med barn, spesielt når barn er pårørende til syke familiemedlemmer, er å vise anerkjennelse. Man må formidle at alle følelser og reaksjoner er lov, og at de kan være seg selv, samt snakke om det de ønsker. De fleste barn ønsker å være involvert når en i nær familie er syk. De ønsker konkret og tydelig informasjon, som er tilpasset hver enkelt. For mange barn kan det være fint å komme på besøk på sykehuset.

Sykepleier må kjenne til hvordan man kan skape en god relasjon til barn, og hvordan man kan informere, og hvilke intervensjoner som kan være til hjelp i denne prosessen.

Det er lovpålagt at det er sykepleier sitt ansvar å bidra til at barn som pårørende blir ivaretatt på best mulig måte.

Litteraturliste

- Aveyard, H. (2014) *Doing a Literature Review in Health and Social Care: a practical guide* 3. utg. England: Open University Press
- Benzein, E., Hagberg, M. og Saveman, B-I. (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. 1. utg. Lund: Studentlitteratur AB
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bøckmann, K. og Kjellevold, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten- en klinisk og juridisk innføring*. 1.utg. Bergen: Fagbokforlaget
- Dencker, A. (2009) *Dilemmaer i sygeplejen, når børn er pårørende*. Sygeplejersken Vol. 109 (19) Tilgjengelig fra:<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2009-19/dilemmaer-i-sygeplejen-naar-boern-er-paarørende> Hentet: 25.03.2019
- Eide, H. og Eide, T.(2009). *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademika
- Egge, M. (2010). Se meg nå- om barn med uvanlige livserfaringer. Tilgjengelig fra: <https://www.reddbarna.no/soek?q=Hvis+foreldrene+mangler+overskudd+til+å+se+bar nas+behov%2c+er+det+desto+viktigere+at+andre+gjør+det&types=> (Hentet 07.03.2019)
- Fearnley, R. (2012). Supporting children when a parent has a life- threatening illness: the role of the community practitioner. *Community Practitioner*. 85(12), 22-25. Tilgjengelig fra: <https://search.proquest.com/docview/1269463980?accountid=12870> (Hentet 09.05.2019)

- Golsäter, M., Enskär, K. og Knutsson, S. (2019). Parents' perception 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.
Tilgjengelig fra:
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>
(Hentet: 26.06.2019)
- Golsäter, M. m.fl.(2016). Are children as relatives our responsibility?- How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill parents. *European Journal of Oncology Nursing*, 25, 33-39. Tilgjengelig fra:
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
(Hentet: 26.03.2019)
- Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*. Tilgjengelig fra:
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf> (Hentet: 09.04.2019)
- Helsedirektoratet (2015) *Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie*.
Tilgjengelig fra:
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende-IS-0522.pdf> (Hentet: 25.04.2019)
- Helsedirektoratet (2017) *Pårørendeveilederen* Tilgjengelig fra:
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> (Hentet 10.05.2019)
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra:
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#§4
(Hentet 02.03.2019)
- Hov, L. og Jeppesen, E. (2015). *Nye fagprosedyrer om barn som pårørende*.
Tilgjengelig fra: https://sykepleien.no/forskning/2015/03/nye-fagprosedyrer-om-barn-som-parorende?fbclid=IwAR0oEuaMIT8RzfeM6hVC7JUVDQhM6Y_pASBzXwoCJ0zpWRw11Cj0c0AXoLk (Hentet:07.02.2019)

- Håkonsen, K. M. (2015). *Psykologi og psykiske lidelser*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Knutsson, S. m.fl. (2017). Children as relatives to a sick parent: Helathcare professionals' approaches. *Nordic Journal of Nursing Research*, 37(2), 61-69.
Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1177/2057158516662538>
(Hentet: 25.03.20019)
- Kreftforeningen (2019) *Når barn og ungdom blir pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/> (Hentet 09.04.2019)
- Larsen, B. H. og Nortvedt, M.W. (2011). Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 1 (6), 70-77.
Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068>
(Hentet: 27.03.2019)
- Mæland, J.G. (2017). Forebygging og folkehelsearbeid- mellom fag og politikk. I: Stamsø, M. A. red. *Velferdsstaten i endring, om norsk helse- og sosialpolitikk*, s.345-346.Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nolbris, M.J., Enskär, K. og Hellström A-L. (2014). Grief Related to the Experience of Being the Sibling of a Child With Cancer. *Cancer Nursing*, Vol. 37, Nr. 5.
Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a3e585>
(Hentet: 07.02.2019)
- Norsk Sykepleierforbund (2016) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.
Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere> (Hentet: 02.05.2019)

- Reinertsen, Kristina (2012). *Barn til kreftsyke vil vite mer*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2012/06/barn-til-kreftsyke-vil-vite-mer?fbclid=IwAR1dpNz9nQHPHHZgv2QOBHgNvdmPYcyZ0xo-IXVUXRHkogMrXNOVJvbGgr4>

(Hentet: 07.02.2019)
- Scott, J.T. m.fl. (2008). Interventions for improving communication with children and adolescents about a family members' cancer (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4. Art.nr.: CD004511.

Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1037/arc0000014>

(Hentet: 07.02.2019)
- Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Spesialisthelsetjenesteloven(1999). *Lov om spesialisthelsetjeneste*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjeneste>

(Hentet: 08.04.2019)
- Tellnes, G. (2017). *Helsefremmende samhandling. Natur og kultur som folkehelse*. 1.utg. Bergen: Fagbokforlaget

