

Ida Bratterud
Kaja Jøstne Stubberud

Pårørende til palliative barn

Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende til kreftsyke barn i palliative fase?

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Geir Berg

Mai 2021

Ida Bratterud
Kaja Jøstne Stubberud

Pårørende til palliative barn

Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende til kreftsyke barn i palliative fase?

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Geir Berg
Mai 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel:	Pårørende til palliative barn	Dato:	18.05.2021
Forfatter(e):	Ida Bratterud Kaja Jøstne Stubberud		
Veileder(e):	Geir Berg		
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Pårørende, barn i palliativ fase, sykepleie, kreft		
Antall sider/ord: 37 / 10995	Antall vedlegg: 4		
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:			
<p>Introduksjon: I Norge får omkring 200 barn og ungdom under 18 år kreft i løpet av et år. Dette utgjør 1 % av krefttilfellene i Norge. 20 % av barna som får kreft dør av sykdommen. Disse må gjennom en palliativ behandling før de kommer i den terminal fase.</p>			
<p>Metode: Det er brukt litteraturstudie som metode i bacheloroppgaven. Strukturerte søk er gjort i databasene Ovid medline og Cinahl. Totalt innhentet vi fem artikler, hvor to av de var kvalitative og tre av de var kvantitative.</p>			
<p>Hensikt: Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan vi som sykepleiere ivaretar de pårørendes behov gjennom en palliativ fase til det kreftsyke barnet.</p>			
<p>Resultat: Ut ifra de funnene vi gjorde i artiklene våre ble vi gjort oppmerksomme på at pårørende i de ulike studiene er svært sammensatte i sine svar. De mener fullstendig innblikk og informasjon i sykdommen til det kreftsyke barnet og god kommunikasjon med helsepersonell er noe av det viktigste. Dette da det ofte oppstår ulike dilemmaer mellom pårørende, da deres rolle blir endret.</p>			
<p>Konklusjon: Konklusjonen i dette litteraturstudiet er at tilstedeværelse og tilgjengelighet av en sykepleier til enhver tid skaper bedre kvalitet på pleien og skaper en bedre tillit mellom pårørende og sykepleieren.</p>			

ABSTRACT

Title:	Family of palliative children	Date: 18.05.2021
Authors:	Ida Bratterud <hr/> Kaja Jøstne Stubberud	
Supervisor(s)	Geir Berg	
Keywords	Family, children in end of life care/ terminally ill children, nursing, neoplasms <hr/> (3-5)	
Number of pages/words:	37 / 10995	Number of appendix: 4
Short description of the bachelor thesis: <p>Introduction: About 200 children and young adults under age of 18 gets cancer every year in Norway. This is 1% of every cancer diagnoses in Norway. 20% of the children with cancer dies and have to go through end of life care/palliative care.</p> <p>Method: Method in this bachelor's is a literature study. Structured searches have been made in Ovid medline and Cinahl. We found five articles in total, two of them were qualitative and three of them were quantitative.</p> <p>Purpose: The purpose of this assignment is to shed light on how nurses take care of the family's needs through an end to life stages for a child with cancer.</p> <p>Result: Based on the findings we made in our articles, we were made aware that relatives in the various studies are very complex in their answers. They believe complete insight and information into the disease of the child with cancer and good communication with health professionals are some of the most important. This is because different dilemmas often arise between family, as their role is changed.</p> <p>Conclusion: The conclusion of this literature study is that the presence and availability of a nurse at all times makes better quality of care and creates a better relationship between family and nurses.</p>		

«Jeg synes det er urettferdig at noen har en oldemor som er nitti år og som fortsatt lever, mens andre har et søsken som er alvorlig syk når det bare er to» - Ali 12 år

«Jeg skriver ikke dagbok, men jeg har skrevet på datamaskin min. Om alt det broren min og jeg gjorde sammen før. Når jeg savner han veldig, blir det mye bedre når jeg leser om alt det gøye vi har gjort sammen. Og så gleder jeg meg til vi kan gjøre det igjen» - Kristoffer 11 år

(Bergan og Johansen, 2012)

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	6
1.2 Bakgrunn for valgt tema.....	6
1.3 Hensikten med litteraturstudien	7
1.4 Problemstillingen	7
1.5 Avgrensning av oppgaven.....	7
1.6 Begrepsforklaringer.....	7
2.0 BAKGRUNN	9
2.1 Pårørende	9
2.1.1 Foreldre	9
2.2 Barnepalliasjon.....	10
2.3 Sykepleieteoretiker - Travelbee	11
2.4 Kommunikasjon	12
2.5 Nurse parent støttemodell	12
2.6 Lovverk	13
3.0 METODE	15
3.1 Litteraturstudie	15
3.2 Kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode	15
3.3 Søkestrategi og søkeprosess	16
3.3.1 Strukturert søk.....	16
3.4 Analyse av artiklene	17
3.4.1 Inklusjons- og eksklusjonskriteriene.....	18
4.0 RESULTATPRESENTASJON.....	20
4.1 Presentasjon av resultat i tabell	20
4.2 Sammendrag av artikler	25
4.2.1 Fornektelse og konflikt	25
4.2.2 Akseptere døden og livskvalitet	25
4.2.3 Psykososiale reaksjoner hos søsken og familie	26
4.2.4 Sykepleierollen	27
5.0 DRØFTING	30
5.1 Barnepalliasjon.....	30
5.2 Livskvalitet	30
5.3 Reaksjoner hos foreldre til kreftsykt barn	32
5.4 Reaksjoner hos søsken til et kreftsykt barn	34
5.5 Kommunikasjon.....	35

5.6 Etikk.....	36
5.7 Sykepleierens rolle overfor egne følelser og kulturer	37
5.8 Kritisk vurdering av artikler.....	38
5.9 Forskningsetiske overveielser	39
6.0 KONKLUSJON	42
6.1 Veien videre – innovasjon.....	43
7.0 Litteraturliste.....	44
VEDLEGG 1- PICO-SKJEMA.....	48
VEDLEGG 2 – SØKEHISTORIKK MEDLINE	49
VEDLEGG 3: SØKEHISTORIKK CINAHL	50
VEDLEGG 4: TABELL FRA STUDIET	51

1.0 INNLEDNING

1.1 Introduksjon til tema

Det er omkring 200 barn og ungdom under 18 år som får kreft i Norge hvert år. I Norge utgjør dette 1 prosent av alle krefttilfellene. De vanligste kreftformene man ser hos barn er leukemi og hjernesvulster, som utgjør 2/3 av alle krefttilfellene hos barn. Resterende er andre ulike typer kreftsvulster, som er sjeldne (Kreft hos barn i Norge, u.å).

I Norge overlever omkring 80% av barna. Prognosen er helt avhengig av hvilken type kreft og hvilket stadium kreften er. Behandlingen har en stor betydning for hvordan prognosen blir (Kreft hos barn i Norge, u.å). Overlevelse for kreft hos barn har økt fra 10 prosent i 1970 til 80 prosent i dag (Helsenorge, 2019).

20% av barna, vil med tiden komme i en palliativ fase. Palliativ behandling og omsorg for barn, ungdom og deres familier er et felt som får lite oppmerksomhet (Grundeveg og Pedersen, 2012). Mange pårørende opplever krise, stress, sorg, hjelpeløshet og frustrasjon. Sykepleierens omsorg for pårørende til en som er alvorlig syk, er en svært viktig del av pasientomsorgen i barnepalliasjon (Foreningen for barnepalliasjon, 2021).

1.2 Bakgrunn for valgt tema

Som sykepleier skal man kunne møte foreldrene og søsken til de kreftsyke barna på en profesjonell måte, de skal føle en trygghet. De fleste pårørende ønsker å være inkludert i teamet rundt pasienten. Videre ønsker de å være en ressurs og bidra med oppgaver de kan mestre i den palliative fasen. Pårørende ønsker å bli møtt av helsepersonellet med sine bekymringer og at de blir sett. En viktig faktor for pårørende er at helsepersonellet sørger for at pasienten har det best mulig gjennom den palliative fasen. For pårørende vil den palliative fasen ikke kun omhandle delen hvor kurativ behandling avsluttes, men også etter at barnet har dødd (Grov, 2010).

Den siste tiden ser man at barn som pårørende har blitt lagt større vekt på i helsetjenesten. I helsepersonelloven §10a står det at helsepersonell har plikt til å ivareta barn som er pårørende

til syke foreldre eller søsken. Barnet har rett på informasjon og eventuelt oppfølging når et søsken er alvorlig somatisk syk. Sykepleiere må innhente et samtykke fra foreldrene for å kunne gi en hensiktsmessig oppfølging til barnet (Helsepersonelloven, 1999).

Vi ser på dette som et spennende og lærerikt tema som ikke er belyst nok. De nærmeste pårørende utgjør ofte den viktigste hjelpen og følelsesmessige støtten for en syk person (Grov, 2010).

1.3 Hensikten med litteraturstudien

Hensikten med litteraturstudien er å belyse rollen sykepleiere har i møte med pårørende til barn i en palliativ fase, ved å belyse det gjennom et pårørende- og sykepleieperspektiv.

1.4 Problemstillingen

Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende til kreftsyke barn i palliativ fase?

1.5 Avgrensning av oppgaven

Oppgaven er noe avgrenset da vi har valgt å sette søkelyset på de pårørende til det kreftsyke barnet. Pårørende er som regel foreldrene, men vi skal ha søkelys på søsken da disse ofte blir glemt. Oppgaven vår setter søkelys på pårørende til et kreftsykt barn i en palliativ fase, barn som ikke er under en palliativ fase er ekskludert.

1.6 Begrepsforklaringer

Pårørende:

“Vanligvis er nærmeste pårørende en person fra samme hushold, oftest en partner eller ektefelle, eller en person i kjernefamilien” (Grov, 2010).

Barnekreft:

“Kreft hos barn defineres etter form og type vev kreften oppstår i. Krefttypene er ofte forskjellige fra barn til voksne” (Helsenorge, 2019).

Palliativ fase:

“Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer” (Helsedirektoratet, 2018).

2.0 BAKGRUNN

Kalfoss (2015) forteller oss at møte med pårørende til kreftsykt barn i palliativ fase kan sette dype spor å gå innover sykepleiere. Vår jobb gjennom dette studiet er derfor å finne ut hvordan sykepleiere kan møte pårørende i en slik situasjon, og gjøre opplevelsen av møte fint for alle involverte parter.

2.1 Pårørende

Pårørende til barn er ifølge lov om pasient- og brukerrettigheter § 1-3 foreldre eller andre omsorgspersoner som har foreldreansvaret. Det er disse personene som kjenner barnet og deres reaksjoner best, og derav er det viktig at sykepleierne bruker dem til viktige samarbeidspartnere når barnet selv ikke kan uttrykke seg (Søbjerg, 2013).

Når et barn er innlagt betyr dette at sykepleien ikke kun skal rettes mot barnet, men omfatte hele familien. Dette blir en familiefokusert omsorg, utgangspunktet er å imøtekomme og støtte familien slik at de har evnen til å møte barnets følelsesmessige og utviklingsmessige behov. I en palliativ fase blir det mest de følelsesmessige behovene foreldrene i størst grad dekker. Prinsippene for familiefokusert omsorg er gjensidig respekt, samarbeid, dele informasjon, deltagelse og støtte mellom pårørende og helsepersonell (Søbjerg, 2013).

Uansett årsaken til barnets innleggelse blir hele familien berørt, og situasjonen innebærer ofte en rekke endringer i familiens hverdag (Søbjerg, 2013).

2.1.1 Foreldre

For mange foreldre er endringen av foreldrerollen det som er mest skremmende. Det er de som har tatt seg av barnets behov og sikkerhet. Nå kan de føle seg mer hjelpeløse når de ikke vet hvordan de kan eller skal møte det syke barnets reaksjoner og symptomer, eller hva som forventes av dem i foreldrerollen (Søbjerg, 2013).

Foreldre har stor betydning for barnets trygghet. Trygghet har smitteeffekt til barnet. Jo mer kunnskap og støtte foreldre får, jo mer har de i å gi til barnet. At foreldre og barnet kan snakke sammen, gir barnet økt trygghet (Bringager, H. *et.al*, 2014).

2.1.2 Søsken, barn som pårørende

Tradisjonelt har ikke barn og ungdom vært juridisk definert som pårørende. Før var derfor helsepersonell usikre på hvordan de skulle forholde seg i slike situasjoner, da det tidligere var vanlige å forby besøk av barn til akutt og/eller kritisk syke. Januar 2010 kom endringen i lov om helsepersonell og lov om spesialisthelsetjenesten som innebar at sykepleiere nå er pliktige til å bidra med å ivareta barn under 18 år som pårørende til alvorlig syke og skadet (Stubberud og Sjøbjerg, 2013).

Å miste søsken innebærer ikke den samme direkte påkjenningen som å miste foreldrene sine, da dette er personer barn er avhengig av for å kunne utvikle seg videre. Det er fortsatt merkbart for barnet da søsken berører andre viktige områder i personlighetsutviklingen (Edvardson, 1987, s. 63).

Tidligere har søskens behov for en plass og rolle rundt foreldrene har vært lavt prioritert. Å være søsken til et barn med langvarig alvorlig sykdom er krevende og vanskelig for mange. Foreldrene har ofte mer enn nok med det syke barnet, mens søsken ofte blir plassert hos slekt og venner. De blir ofte ubevisst, holdt utenfor og får ikke sjansen til å utvikle seg i takt med hva situasjon krever (Bringager, H. *et.al*, 2014). Det å være søsken til en kritisk syk eller barn i palliativ fase kan oppsummeres i tre hovedtemaer: **Store endringer i tilværelse**, da de opplever tap av forelderens oppmerksomhet og normale rolle. **Mangel på oppmuntring** og støtte til egne interesser og aktiviteter. **Umøtte behov**, da det er mangel på åpen kommunikasjon, og informasjon om søsken behandlingsforløp. Hvor mye en langvarig sykdom og palliativ fase av barn påvirker søsken er avhengig av alderen, utvikling og familie oppbyggingen (Stubberud og Sjøbjerg, 2013).

2.2 Barnepalliasjon

Palliasjon har mål om å forbedre livskvaliteten til den syke med en livstruende-(LTT) eller en livsbegrensende tilstand (LBT), ved å lindre smerter, symptomer, samt imøtekomme

psykiske, sosiale og åndelige behov. (Feudtner og McNamara-Goodger, 2016).

Barnepalliasjon er ikke det samme som palliasjon for voksne. WHO definerer barnepalliasjon som:

“Barnepalliasjon er en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnosetidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familie” (Helsedirektoratet, 2017).

2.3 Sykepleieteoretiker – Travelbee

Joyce Travelbee (2001) er opptatt av at alle mennesker har et unikt individ likt, men også ulikt fra andre. Sykepleie handler om mennesker, ikke kun om pasienten, men også andre sykepleiere og familien. De skal være et middel til å hjelpe et annet menneske, ikke ha handlinger som et mål (Travelbee, 2001).

“Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (Travelbee 2001, s. 29).

Et middel som er til for å oppfylle sykepleierens mål og hensikt er det Travelbee kaller Menneske-til-menneske-forhold. Dette kjennetegnes ved at den syke pasient eller pårørende, får ivarettatt sykepleie behovene. Identifisering av behovene må på plass for å kunne ivareta dem, gjennom observasjon og kommunikasjon. Ferdighetene som blir betraktet som noe enhver sykepleie må ha er forståelsen av observasjon, tolkning, beslutningstaking, handling og evaluering av situasjon. Under denne prosessen er det behov for at sykepleieren bruker sansorganene for å samle inn og identifisere rådataene av pasient og pårørende før de blir tolket. Med sansorganer menes evnen til å se dem, høre på hva de har å si, lukte og føle på hva du som sykepleier oppfatter. Sykepleiebehovet er et behov overfor den syke og familien, som innebærer å forebygge eller mestre sykdom og lidelse (Travelbee, 2001).

2.4 Kommunikasjon

Kommunikasjon er en dynamisk kraft som kan ha dyp innvirkning i mellommenneskelig tilnærming i sykepleiesituasjoner; den kan brukes til å trekke mennesker nærmere eller støte dem bort. Kommunikasjon oppstår ved ethvert møte en sykepleier har med pasient og pårørende. Det kan være muntlig og/eller taus kommunikasjon, da dette kan foregå gjennom atferd, holdninger, ansiktsuttrykk, manerer og gester. Dette er et hjelpemiddel enhver sykepleier skal bruke for å oppnå forandringer i sykepleiesituasjoner. Travelbee beskriver en profesjonell sykepleier som en som snakker og handler bevisst på en måte som kan føre til forandringer (Travelbee, 2001).

2.5 Nurse parent støttemodell

Miles, Carlson og Brunssen (1999) har forsket på hvordan foreldre opplever det å ha et barn innlagt på sykehus. De samler informasjon om hvordan de kan møte barnets behov best mulig, og erkjenne hvilken positiv forsterkning foreldre er overfor barnet sitt. Foreldrene uttrykker at de ønsker sykepleiere som viser empati, lytter på foreldrenes indre tanker og forstår dem som individer, samt viser god og omsorgsfull pleie til barnet.

Ut ifra deres funn har de utviklet en teoretisk støtte modell for sykepleiere, denne bygger videre på House sin definisjon av sosial støtte (1981). Sykepleie-støtte-modellen er allikevel ikke lik eller en erstatning for sosial støtte, da denne ser på den profesjonelle støtten som sykepleiere gir foreldre under innleggelsen på et sykt barn. Modellen har fire overlappende hovedelementer, disse handler om å gi:

1. Følelsesmessig støtte, i form av tillit, påvirkning og bekymring
2. Støttende kommunikasjon, aktiv lytting for å forstå situasjon deres
3. Fortløpende informasjon om barnets behandling, sykdom, omsorg og utvikling
4. Støtte og oppmuntring av foreldrerollen, trygge og bekrefte foreldrenes rettigheter og ansvarsområde

Sykepleierens støtte-modell kan beskrives som en emosjonell støtte, som definerer behovet på kvaliteten av den fysiske og psykososiale sykepleien til foreldre. Nøkkelen på støtte-modellen er god kommunikasjon, og en instrumentell støtte (Brunssen, Carlson og Miles, 1999).

2.6 Lovverk

Her er de § og delene i Loven om Pasient- og brukerrettigheter og Lov om helsepersonell vi ser på som mest relevante i forhold til vårt tema og problemstilling

§ 3.3 Informasjon til pasientens eller brukers nærmeste pårørende

Pasienten og pasientens nærmeste pårørende skal ha informasjon om pasientens eller brukers helsetilstand og den helsehjelpen som ytes (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

§ 3-4. Informasjon når pasienten eller brukeren er under 18 år

Er pasienten under 16 år, skal foreldre eller andre som har foreldreansvaret informeres (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

§ 3-5. Informasjons form

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, ut ifra alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjon skal gis på en hensynsfull måte.

Personellet skal så langt som mulig sikre at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

§ 4. Forsvarlighet

Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med krav om faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes etter helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og øvrige situasjoner (Helsepersonelloven, 1999).

§ 10. Informasjon til pasienter m.v.

§ 10.b Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er etterlatte etter foreldre eller søsken

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at et søsken dør (Helsepersonelloven, 1999).

3.0 METODE

«En metode er en systematisk fremgangsmåte som man benytter seg av for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling. Det er problemstillingen som bestemmer hvilken metode som er mest hensiktsmessig» (Thidemann, 2019, s.74).

3.1 Litteraturstudie

Når en litteraturstudie benyttes blir kunnskaper systematisert ut fra skriftlige kilder som artikler. Å systematisere innebærer å samle inn litteratur, for å så gå kritisk igjennom hva man har funnet. Dette for at man skal kunne få en god sammenfattet tekst som gir oss svar på problemstillingen (Magnus & Bakketeig, 2000). Hensikten med litteraturstudie er å gi leseren en oppdatert og god presentasjon av kunnskap som besvarer bachelorens problemstilling. Samtidig skal man vise hvordan man har kommet frem til og funnet kunnskapen. Gjennom dette vil leseren få økt kunnskap om temaet for bacheloroppgaven (Thidemann, 2019).

3.2 Kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode

Det skilles mellom en kvalitativ- og kvantitativ forskning. Kvantitativ forskningsmetode er en naturvitenskapelig metode (Thidemann, 2019). Metoden er forskning med målbare enheter i form av tall, som gir eksakt faktakunnskap. Da er det mulig å foreta regneoperasjon og finne gjennomsnittet av studiet (Dalland, 2020). Regneoperasjonene kan brukes til statistiske beregninger og disse blir ofte formidlet i tabeller. Kjennetegn ved en kvantitativ forskningsmetode er breddekunnskap, det vil si at man får lite opplysninger fra mange undersøkelser (Thidemann, 2019).

Kvalitativ forskningsmetode er en humanvitenskapelig metode (Thidemann, 2019). Metoden går ut på å fange opp meningen og opplevelsen rundt forsøket. Dette gir da en ikke målbar effekt, men menneskelig forståelsen av tanker, erfaringer, holdninger og motiv (Dalland,

2020). For at man skal finne den menneskelige forståelsen ser en at kvalitativ metode har observasjoner og intervjuer. Dybdekunnskaper er kjennetegn ved en kvalitativ metode, hvor man får mye opplysninger fra undersøkelsene. Dette blir kalt for myke data (Thidemann, 2019).

Både kvalitativ og kvantitativ metode bidrar begge på hver sin side til forståelsen av mangfoldet rundt i samfunnet, og hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler (Dalland, 2020). Vi satt igjen med to kvalitative og tre kvantitative forskningsartikler etter nøye analysering av artiklene fra søkeresultatet.

3.3 Søkestrategi og søkeprosess

Når vi fant relevante artikler var det nødvendig å benytte seg av databaser, med en helsefaglig relevans. Databasene som ble brukt fra starten av oppgaven var Cinahl, Pubmed, Medline, og alle disse var helsefaglige databaser (Thidemann, 2019). Gjennom oppgaven søkte vi etter relevante artikler på disse tre databasene, og ut fra søkene ble det igjen noen relevante artikler som måtte analyseres. Noen av artiklene kom opp på flere av databasene, dette fordi artiklene kan være registrerte i flere databaser. (Thidemann, 2019).

3.3.1 Strukturert søk

Før vi startet prosessen med å søke i databasene ble det laget et PICO- skjema. PICO-skjema hjelper oss til å strukturere søket ved at man organiserer søkeordene i en tabell (Thidemann, 2019). Det strukturerte søket utføres i databaser, og ved å kombinere de forskjellige søkeordene. Kombinasjonene ble gjort ved å bruke "OR" mellom noen av søkeordene, og ved å bruke "AND" for å koble søkeordene sammen. På slutten ble alle søketreffene våre koblet sammen med "AND". Søkeordene som ble benyttet for å finne artikler var: Cancer, neoplasms, family, relatives, next of kin, terminally ill, children. Etter forskjellige søk fant vi ut at søkeordne relatives og next of kin utgjorde ikke noe forskjell, fjernet derfor disse fra søket. Fordi vi hadde databaser som Cinahl, Pubmed og Medline måtte det benyttes engelske søkeord. Databasene har egne standardiserte emneordsystemer, Mesh som benyttes i Medline

og Pubmed, og Cinahl subject headings, som brukes i Cinahl (Thidemann, 2019). Gjennom søket ble det brukt emneord og nøkkelord for å finne frem til relevante artikler. Vi lagret søkene våre etter hvert for å prøve oss frem. Det siste som ble gjort før gjennomgåelse av artiklene, var å begrense søket til de siste 5 årene. Derfra startet prosessen med å velge ut artikler, og vi startet med å se på overskriftene. Når overskriftene var gjennomgått, leste vi abstract på artiklene som hadde en relevant overskrift for vår problemstilling. Relevante artikler vi ønsket å inkludere i litteraturstudiet, ble lest grundig. Vi så etter om artiklene var relevant for problemstillingen vår. Artiklene på Pubmed ga oss ingen relevant og god informasjon på problemstillingen vår, og vi ekskluderte derfor Pubmed fra søket vårt.

Som vist i 3.4.1 har vi funnet relevante inklusjonskriterier og artiklene ble nøye gjennomgått ut ifra disse. Ved at vi søkte på Helsebiblioteket fant vi oppdaterte sjekklister for kritisk vurdering av vitenskapelige artikler (Thidemann, 2019).

3.4 Analyse av artiklene

Å analysere betyr å undersøke noe som er sammensatt av flere deler. Analyse er ikke en ferdighet med et mål, men er en fremgangsmåte i selvstendig tolkning av materialet. Noe som videre bidrar til forskning innen faget (Dalland, 2020).

For å komme oss frem til hvilke artikler som skulle benyttes brukte vi David Evans 4 trinn for å kvalitetssikre. Evans (2002) sine 4 trinn for å analysere artiklene vi finner består av å samle inn relevant data, identifisere nøkkelfunn, relatere funnene på tvers av studiene og beskrive funnene. Hvor de første trinnene handler om å samle inn relevant data med hovedfokus rundt kreftsykt barn i palliativ fase, og lese igjennom funnene som er gjort med øye for detaljene. De siste to trinnene handler om å finne likheter og ulikheter ved valgte artiklene og lage en samlet beskrivelse av funnene, slik vi legger de frem under 4.0.

3.4.1 Inklusjons- og eksklusjonskriteriene

Inklusjonskriterier:	Eksklusjonskriterier:
Alder: 1-18 år	Alder: under 1 år og over 18 år
Barn i siste livsfase	Barn med langtkommen kreft
Både kvantitative og kvalitative studier	Uten sykepleiefaglig relevans
Sykepleierollen	Studier eldre enn 5 år
Studier nyere enn 5 år	Skrevet på annet språk enn inklusjonskriteriene
Foreldre- eller søsken perspektivet	
Skrevet på skandinavisk eller engelsk	
Omhandler pårørende	
Fagfellevurdert	

Gjennom å tydeliggjøre inklusjons- og eksklusjonskriteriene avgrensers vi litteratursøket vårt. Når vi definerer kriteriene vil det være til hjelp for å avgrense mengden artikler som må gjennomgås. Gjennom bruk av inklusjons- og eksklusjonskriterier kan man lettere finne frem til mer relevant og hensiktsmessig litteratur ut ifra hva vi ønsker å ha med (Thidemann, 2019). Vi ønsket å finne artikler som var relevante og kunne overføres til dagens praksis. Det var helt sentralt at artikkelen var fagfellevurdert. Det er en kvalitetssikring av artikkelen ved at eksperter vurderer bidraget kritisk før det blir publisert (Svartdal, 2021).

En sykepleiefaglig relevans er viktige, da vi har søkelys på hvordan sykepleiere skal forholde seg til pårørende. Sykepleierollen er et viktig og sentralt inklusjonskriterie, sammen med foreldreperspektiv og søskenperspektiv. Foreldre- og søsken perspektivet representeres fordi vi ønsket å ha artikler som omhandlet foreldre og søsken til det kreftsyke barnet.

Gjennom artikkelsøket prøvde vi å være innenfor inklusjonskriteriene våre, men fant ut at for å få flere resultater på Medline så måtte vi se bort ifra studier innenfor 5 år. Derfor valgte

vi å utvide søket vårt til studier som er gjort innen de 7 siste årene, dette gjorde at vi fikk opp flere relevante artikler for vår litteraturstudie. Vi veide for og imot om vi kunne klare det uten disse forskningsartiklene, men siden relevansen var så stor valgte vi derfor å utvide inklusjonskriteriet.

4.0 RESULTATPRESENTASJON

4.1 Presentasjon av resultat i tabell

Tittel Tidsskrift Forfattere	Psychological Well-Being and Family Environment of Siblings of Children with Life Threatening Illness <i>Journal of palliative care</i> Carroll, K.W., Feudtner, C., Hill, D.L., Humphrey, L.M., Kang, T.I., Rourke, M
Hensikt	Hensikten med studien er å utforske søsknenes psykologiske reaksjoner på hvordan det er å ha søsken med livstruende sykdom.
Metode	Forskningsmetode: Kvantitativ metode Deltakere på studien: 25 foreldre som rapporterte data om 31 søsken, men en av rapportene var ikke fullført, så resultatet er fra 24 foreldre som rapporterte om 30 søsken. Familier var kvalifisert hvis en pasient hadde blitt henvist til PACT for palliativ tjeneste, og at pasienten hadde søsken i alderen 6-11 år. 60 % av deltakere var gutter, og 10 % av disse var søsken til barn med kreft. Måleverktøy: Det ble benyttet en observasjonsstudie, hvor foreldrene utføre BASC-2 og FAD.
Resultat	Søsken av barn som får palliativ behandling oppleves ikke at har lavere psykologisk velvære enn resten av befolkningen generelt. Et positivt familiemiljø ble assosiert med høyere nivå av psykologisk helse. Flertallet av søsknene scoret innenfor det normale på BASC-2. Og ved en lavere FAD score, jo bedre BASC-2 score.
Kildekritikk	Styrker: Fagfellevurdert artikkel. IMRaD struktur Svakheter: Artikkelen omhandlet ikke bare kreft, men alt av livstruende sykdommer. Funnene i artikkelen kommer med begrensninger, på grunn av at det bare ble brukt foreldrerapporter. Ved en studie ble det vist at foreldrene ofte undervurderer søsknenes følelser i forhold til det søsken selv rapporterer om. Studien er over 5 år gammel

Tittel Tidsskrift Forfattere	Parent´s Perspectives on the End-of-life Care of their Child with Cancer: Indian Perspective <i>Indian Journal of Palliative Care</i> Kumar, S., Kumar, S.M., Latha, S.M, Rajendran, A., Scott, J.X., Subramanian, L.
Hensikt	Å identifisere symptomer som foreldrene er mest bekymret for i siste livsfase til det kreftsyke barnet, og finne strategier foreldrene synes var hjelpsomme i denne perioden.
Metode	Forskningsmetode: Kvantitativ metode Deltakere: Foreldre som mistet sitt barn i alderen 0 til 18 år med kreft behandlet i Sri Ramachandra Medical Center og hvis barn hadde dødd minst 3 måneder før studietiden. Måleverktøy: Det ble utført intervjuer med utarbeidede spørreskjemaer.
Resultat	Smerter, tretthet, tap av matlyst var de plagene foreldrene sa var de mest plagsomme symptomene. En kunne se at i den siste palliative fasen var det symptomer som sløvheter (30 %), irritabilitet (30%) og trukket ut av omgivelsene (10%) som var de vanligste symptomene. Selv om foreldrene aksepterte at barna ble behandlet for smerter, tretthet og tap av matlyst, så foreldrene ofte ikke en merkbar effekt av behandlingen hos disse symptomene.
Kildekritikk	Styrker: IMRaD struktur Fagfellevurdert artikkel Alderen på barna som hadde gått bort var mellom 0-18 år. Svakheter: Lite fokus på hva sykepleieren kunne gjøre for de pårørende, mer for hva de kunne gjøre for det syke barnet

Tittel	The experience of parents living with a child with cancer at the end of life
Tidsskrift	
Forfattere	<i>European Journal of Cancer Care</i> Sheen, J-M., Yang, Y-M., Wang, S-C., Wu, L-M.
Hensikt	Finne ut hva foreldrene opplevde som problemer og hva deres utfordring gjennom palliativ periode hos barn med en kreftdiagnose. Hvor fordypningen gikk i to tema: 1. kampen om benektelse, lidelse og håp 2. akseptere døden, slutt på lidelsene og mål om livskvalitet.
Metode	Forskningsmetode: Kvalitativ metode Deltakere: 10 foreldre (6 mødre og 4 fedre) som har miste barn under 20 år for over 6mnd. siden av kreft. Måleverktøy: Intervjuer på 1,5-2t. Noen deltakere måtte inn til et 2 intervju, grunnet mangel på avklaringer. Intervjuene ble gjort med lydopptak og transkribert ordrett innen 24t. Alle intervjuene ble utført av førsteforfatteren som har praktisert barnemedisin i 8 år.
Resultat	Foreldrene kommer ofte opp i en situasjon som byr på frustrasjon og håpløshet. Noen foreldre forteller at de aldri ga opp håpet og hadde intensiv behandling helt til siste slutt, oppsøkte utlandet etter bedre behandlinger og begynte å be til tro religioner. Mens andre var mer opptatt av livskvalitet til barnet. Noen foreldre opplevde å pådra seg magesår og mange konflikter innad i familien mellom mor og far.
Kildekritikk	Styrker: IMRaD struktur Fagfelleurdert artikkel Etterpå tankene og følelsene til pårørende som har fått situasjonen litt på avstand og begynt å takle nye hverdag etter tapet. Svakheter: Barnas alder var fra alderen opp til 20 år.

Tittel Tidsskrift Forfattere	<p>The development and evaluation of a holistic needs assessment within children's palliative care</p> <p><i>International Journal of Palliative Nursing</i></p> <p>Berger, Z., Hartley, G., Maynard, L.</p>
Hensikt	<p>Hensikten med denne studien var å identifisere behov og bekymringer til familien innenfor en palliativ omsorg sammenheng ved hjelp av helhetsvurdering</p>
Metode	<p>Forskningsmetode: Kvalitativ metode</p> <p>Deltakere: Deltakere var syv omsorgsledere, som var ansatt av EACH. Deltakere hadde deltatt i opplæring av implementering av HNA, og hadde erfaringer med å gjennomføre HNA med familier.</p> <p>Måleverktøy: Det er blitt brukt åpne spørsmål og interjuver i fokusgrupper.</p>
Resultat	<p>Mange av omsorgslederne uttrykte at HNA-verktøyet ga et rammeverk for samtale med familier. Verktøyet var fleksibelt og begrenset ikke samtalen. Rapporter fra personalet viste at det helhetlige rammeverket åpnet opp for mye samtaleemner. Personalet bemerket hvordan tillatelsen til å stille spørsmål til familier, hadde gjort det mulig å fordype seg dypere og få mer informasjon fra familier. Dette gjorde det mulig for personalet å bli bedre kjent med familiene på et dypere nivå. HNA har en person- og familiesentrert natur, som gjør at familiene ofte føler seg hørt og respektert.</p>
Kildekritikk	<p>Styrker: IMRaD - struktur</p> <p>Fagfellevurdert</p> <p>Svakheter:</p> <p>Ser kun fra helsepersonellet synspunkt</p> <p>Noe rotete studie selv med IMRaD struktur</p>

Tittel Tidsskrift Forfattere	Specialized pediatric palliative care services for children dying from cancer: A repeated cohort study on the developments of symptom management and quality of care over a 10-year period <i>Palliative medicine</i> Baumann-Köhler, M, Brune, T., Hübner- Möhler, B., Irnich ,M., Janßen, G., Jorch, N., Kiener, R., Kremens, B., Kuhlen, M., Lassay, L., Längler, A., Niehues, T., Oommen, P, T., Paulussen, M., Prokop, A., Pöppelmann, M., Rose, M., Schmidt, P., Schneider, D. T., Shündeln, M., Sinha, K., Szybalski, K., Thorner, H., Wager, J., Weber, C., Wieland, R., Wolfe, J., Zernikow, B
Hensikt	Hensikten er å se forskjellen på end-of-life behandlingen hos barne kreftpasienter endret seg iløpet av en tiårs periode, og om endringen i pediatrik pleie var assosiert med kvaliteten på omsorgen.
Metode	Forskningsmetode: Kvantitativ metode Deltakere: 124 familier, 73% mødre, 18% fedre og 9% med begge foreldrene Måleverktøy: Tverrsnittsstudie, intervjuer utført på den plassen foreldrene valgte (hjemme, nøytralt sted eller pr. tlf) Dette skjedde i et 10 års aspekter på 3 kohorter rundt 2000-2005-2010.
Resultat	Symptomene hos barna ble sett på og ga en målbar frekvens på hvor mange av foreldrene som opplevde dette hos barna. Resultatet viser at forskjellen på antall familier som mottok psykososial støtte var relativt likt i alle kohortene, og den psykososiale støtten overfor søsken endret seg heller ikke over tid. En ser stor forskjell på et en økning i tilgjengelighet av leger og annet helsepersonell til enhver tid. Tilgjengeligheten av spesialisert palliativ hjemmebehandling og sykehus har blitt bedre, mens effekten av behandlingen er uendret.
Kildekritikk	Styrker: IMRaD struktur Gjennomsnittsalderen på barna var 4,4 år Sammenligner i kohorter på 10 år for å se endringer i behandling og pleie. Svakheter: Lite inne på direkte sykepleie, men inn på leger og symptomer hos barna.

4.2 Sammendrag av artikler

4.2.1 Fornektelse og konflikt

Sheen, et.al (2019) introduserer at foreldrenes oppgave er å bestemme om de ønsker aggressive behandlinger eller bør vedta palliativ behandling. Dette oppleves som en nedsenket kamp og lidelse av forverringer, tilbakefall og metastaser i kreft tilstanden hos barnet. Fra foreldrenes perspektiv var smerte, tretthet og tap av appetitt de mest plagsomme symptomene barnet led av. Selv om foreldrene aksepterte at barna ble behandlet for disse symptomene, var det sjeldent at behandlingen var vellykket for symptomene, og kun hos 30% det ble rapportert en lettelse hos. Noen visste internt at barnet deres ville dø, men ønsket ikke å gi opp håpet. De gjorde derfor alt i sin makt for å forlenge barnets liv. Når beslutningene om at barnet skulle gjennomgå aggressive behandlinger, var det viktig at de trodde på at et mirakel kunne oppstå. Liten andel av familiene som gjennomførte aggressiv behandling gjorde det i tro om at dette reduserte lidelsen til barnet. Et lite lyspunkt at de klarte behandlingen, gjorde at de fikk et større håp om at barnet var friskt igjen. For noen ble frustrasjonen og bekymringene over barnets kreftsykdom så ille at de utviklet magesår (Kumar, *et al.*, 2016) og (Sheen, *et.al*, 2019).

Det ble vist i studien til Sheen, et al (2019) at religiøse ritualer, bønner og overtroiske handlinger ble en utvei for noen av foreldrene. Forsøk om å endre seg selv ble prøvd i håp om å gi barnet deres en større mulighet for å overleve. Eksempler på dette var at noen ble vegetarianere og donerte penger til verdige formål i ren desperasjon. Dette ble en av de utløsende faktorene som gjorde at foreldrene møtte mange uønskede krangler og konflikter seg imellom. Både når det gjaldt deres situasjon, barnets behandlings bivirkninger, behandlingssted og omsorgen. Sheen, et al (2019) gir oss innblikk i et foreldrepar som sto i konflikt om at moren ville la barnet slutte behandlingen mens faren ville bruke alle midlene mulig for å redde barnet sitt. Faren endte opp med å kalle moren hjerteløs.

4.2.2 Akseptere døden og livskvalitet

Ifølge studien til Kumar, et al (2016) rapporterer foreldre at behandlingsrelaterte avgjørelser som de møter hos sitt kreftsyke barn er de vanskeligste. Den største bekymringen til foreldre

er at barnet skal lide, og dette fører til en redusert livskvalitet hos foreldrene, og en økt emosjonell belastning for familien.

Sheen, et al (2019) kom frem til at et fåtall av foreldrene aksepterte dødens virkelighet hos barnet, men disse fant motivasjon av å opprettholde livskvalitet til barnet. Kumar, et al (2016) mener det å oppnå en akseptabel livskvalitet i omgivelser med smerte, tretthet og dyspné er en veldig vanskelig oppgave. 40 % av foreldrene var åpne for alternativ medisin for å lette på symptomene, og 70 % av foreldrene aksepterte av det forverret symptomene. Det var kun hos 25% det ble rapportert om en midlertidig lettelse.

Sheen, et al (2019) beskriver i sin studie at når foreldrene hadde akseptert at døden var nær begynte mange av problemene og konfliktene å gi slipp. Noen av foreldrene innførte tro og religion for å hindre barnets bekymringer dagene før døden inntraff. Ifølge studien til Kumar, et al (2016) var det 80 % av foreldrene som var i stand til å forstå handlingene under en palliativ behandlingsmåte, men 20% av dem ikke klarte. Kun 50 % av foreldrene var i stand til å forstå hva begrepet palliasjon versus kurativ behandling gikk ut på.

I studien til Sheen, et al (2019) kom det frem at foreldrene begynte å fokusere på en fin og minneverdig siste tid med barnet. Personlige eiendeler ble ofte oppstilt, slik at de var trygt plassert rundt barnet. Dette i håp om at barnet skulle få en fredfull død og ikke oppleve døden som skremmende. Pårørende brukte tro for seg selv om at barnet skulle få det bedre i himmelen, slik at det skulle bli lettere for dem å takle bortgangen av barnet.

Ifølge studien til Berger, Hartley og Maynard (2016) førte en økt lytteevne til hjelp for sykepleiere, ved å føle de var i stand til å gjenkjenne og anerkjenne indre følelser og vise mer empati og medmenneskelighet. Familiene på sin side rapporterte at de syntes ikke samtalen var påtrengende eller ga unyttig informasjon. De fleste likte måten, pleien og opplevelsen ble mer tillitsfull og positivt forsterket. Utviklingen av det nye behovs-verktøyet bidro dermed til økt kvalitet på omsorgen både hos barnet og familien.

4.2.3 Psykososiale reaksjoner hos søsken og familie

I studien til Carroll, et al (2015) opplevde foreldre og helsepersonell bekymring for at søsken

til barn med livstruende sykdom kan slite med dårligere velvære, på bakgrunn av stress og utilstrekkelig støtte fra foreldre og andre nære personer.

Forskningen fra Baumann- Köhler, et al (2018) viser at få antall familier og søsken mottok en psykososial støtte. Studiet viser til at den strukturelle kvaliteten ved psykologisk støtte er viktig for hele familien. I studien til Carroll, et al (2015) ser man at søsken har en økt risiko for å utvikle angst, depresjon, tilpasningsproblemer, atferdsproblemer, og lavere livskvalitet. Baumann-Köhler, et al (2018) og Carroll, et al (2015) viser i sine studier at søsknene har en økt risiko for psykiske lidelser. Selv om det er noen av søsknene som opplever å få psykiske problemer, er det svært få av dem som opplever å få alvorlig psykiske problemer (Carroll, et al, 2015).

Gjennom studien til Carroll, et al (2015) rapporterte foreldrene om problemer hos søsken. I flere tilfeller var dette direkte relatert til sykdommen til det syke barnet, mens i andre tilfeller var det at barna ble overveldet på grunn av en rutineendring i hverdagen. Noen av barna mislikte ubalansen som ble i oppmerksomheten. Det ble lagt merke til at mange av barna ble lett distraheret, lett emosjonell, angstpreget og stresset. I studien ble det vist at noen søsken ble mer modne, følsomme og empatiske. Søskenene til de syke barna ble opplevd av foreldrene å ha en positiv holdning, og var behjelpelige med familien og det syke barnet. Barna fikk også mindre atferdsproblemer om de fikk sosial støtte under sykdommen til søsknene, sammenlignet med de som fikk mindre sosial støtte gjennom sykdommen.

Ifølge studien til Baumann- Köhler, et al (2018) og Kumar, et al (2016) var det et viktig kvalitetsaspekt i slutten av levetiden til barnet og deres familie, å tilrettelegge for døden. I begge studiene ble det vist til at noen foreldre ønsket at barnet skulle være på sykehuset i den siste tiden før døden, fordi dette følte riktig for familien. I andre tilfeller valgte foreldrene å la barnet sovne inn i hjemmet. I studien til Baumann-Köhler, et al (2018) viste det seg at de som fikk spesialisert palliativ hjemmepleie var i bedre stand til å planlegge dødsstedet.

4.2.4 Sykepleierollen

I Baumann-Köhler, et al (2018) sine tre kohorter med undersøkelser i løpet av 10 år, kan en se endring på økt behandling av angst og forstoppelse. Angst meldes som å ikke bare svekke barnets og familiens livskvalitet, men kan føre til andre symptomer. Derfor ser man

viktigheten av at angsten hos både foreldre og barnet blir behandlet. Utenom var det minimale endringer i symptombildet, en positiv utvikling var tilgjengeligheten av leger og annet helsepersonell.

Foreldrene i flere av studiene aksepterer, ønsker og understreker at legene og sykepleiere er tilgjengelig store deler av tiden og er aktivt involvert i omsorgen. Foreldrene føler kommunikasjonen mellom partene blir bedre dersom noen er tilgjengelig til enhver tid. Tilgjengeligheten kan virke som grunnen til at foreldrene opplever tilfredshet av omsorg og at kvaliteten på tjenesten har økt stabilt gjennom årene. Pårørende og barn viser at ved tilgjengelig lege 24/7 og annet helsepersonell som kan lindre symptomer, gir mere ro enn tidligere vist. Ærlig kommunikasjon med godt innblikk, samt tilgang til personell som viste empati var noe av det foreldrene vektla etter å ha mistet et barn. Samt hjelp til koordinering av tjenester, bevaring av integriteten til foreldre-barn-forholdet. Målet er å oppnå bedre forståelse av barn og familiers behov når det kommer til personsentrert omsorg for barnet og hele familien (Baumann-Köhler, *et.al*, 2018), (Berger, Hartley og Maynard, 2016) og (Kumar, *et al.*, 2016).

For at sykepleieren kan gi en god omsorg er det flere ting som bør være avklart og oppe til kommunikasjon. I studien til Berger, Hartley og Maynard (2016) ble det utviklet et nytt behovsverktøy som oppfyller behovene til den generelle befolkningen bedre. Behovsverktøyet var i sin forstand ment skulle dekke flere funksjoner som tilrettelegging av kommunikasjon, forståelse av håp og frykt, identifisere styrker og effektivisere tjenestetilbudet. Det nye verktøyet ble utviklet etter gjennomgang av nasjonale retningslinjer, nøye gjennomgang av litteratur om hvilke behov de ulike partene har og gjennom fremadgående kvalitativ og kvantitativt spørreskjema. Dette gjorde at det nye behovsverktøyet gikk inn på familien og det sosiale rundt dem. Omsorgsledere som utførte intervjuene med foreldrene med det nye verktøy forteller at dette ga dem et rammeverk for samtaler med familier. De følte det ble fleksibelt nok slik at det ikke begrenset samtalen, men ga en naturlig flyt. Det ble rapportert tilbake som at familien ledet mye av prosessen. Sykepleierne følte det åpnet opp for at de ble mer mottakelig av hva familien hadde å si. Det blir mer personlig, men på en slik måte at sykepleierne ikke føler at de blander seg inn i ting de ikke har noe med. Oppsummeringen av hele verktøyet blir beskrevet som mer menneskelig, fritt flytende og positivt for familier, da det tidligere var vanskelig å komme frem til prat om styrker (Berger, Hartley og Maynard, 2016).

Optimalisering av kvaliteten på medisinsk behandling ved livets slutt hos kreftbarn, blir anerkjent som et viktig mål for helsevesenet. Lindring av barnets nød ved livets slutt vil ha en langvarig implikasjon for de etterlatte foreldrene og søsken. Tross beslutningen og handlingene familien utførte, ble disse gjort på grunnlag av kjærlighet (Baumann-Köhler, *et.al*, 2018), (Berger, Hartley og Maynard, 2016), (Carroll, *et al.*, 2015), (Kumar, *et al.*, 2016) og (Sheen, *et.al*, 2019).

5.0 DRØFTING

Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende til et kreftsykt barn i palliativ fase?

5.1 Barnepalliasjon

Palliasjon er et stort begrep, som omhandler at man skal ivareta fysiske, psykiske, sosial og åndelige behov. Palliasjon er derfor et tverrfaglig felt, hvor tverrfaglig samarbeid er sentralt (Helsedirektoratet, 2019). Innenfor barnepalliasjon er pårørende en av målgruppene. Noe av det viktigste helsepersonell kan gjøre er å møte familiene i sin sorg og gi de tid til å håndtere situasjonen. I studien til Kumar, et al (2016) påpeker foreldrene at noe av det viktigste helsepersonellet kan gjøre er å lindre symptomer og smerter for barnet (Grundeveg og Pedersen, 2012).

Det er forskjellig hvordan familier håndterer ulike utfordringer og belastninger når det blir sykdom i familien, og det stiller helt ulike krav til oppfølging. I studien til Kumar, et al (2016) påpekes det at rundt 20 % av foreldrene ikke var i stand til å forstå handlinger under en palliativ fase. Sykepleieres omsorg for de pårørende til det kreftsyke barnet, er en stor del av pasientomsorgen innenfor barnepalliasjon (Foreningen for barnepalliasjon, 2021). Målet med barnepalliasjon er at helsepersonellet skal bidra til livskvalitet i den siste fasen av livet til barnet (Grundeveg og Pedersen, 2012)

5.2 Livskvalitet

Når pasienten ikke har nytte av helbredende behandling, endres målet fra medisinsk til livsforlengende behandling, og opprettholde en god livskvalitet. Definisjonen på livskvalitet kan forstås som det gode i livet eller «det gode liv» (Grovg og Lorentsen, 2015). Livskvalitet er noe som går igjen på ulike måter gjennom alle artiklene, noen har mer fokus på dette enn andre. Et av punktene som skal til for at foreldrene kunne bedre livskvaliteten hos det palliative barnet var å akseptere døden. Foreldrene går mot et mål om å beskytte barnet mot

lidelse, og velger at familien kan leve i øyeblikket. Noen velger å gjøre dette ved at barnets synspunkt og deres ønsker blir valgt, mens andre familier prøver å holde hverdagen mest mulig slik den var før sykdommen inntraff (Sheen, *et.al*, 2019).

På den andre siden kan en lese i studien til Kumar, *et.al* (2016) at, ifølge foreldrene var det en liten andel av barna som var redd for å være alene og en del av dem hadde frykt for døden. Høye fysiske og følelsesmessige symptomsbelastninger gir en svekkelse av livskvalitet til barnet på slutten av livet. Dersom barnet eller foreldrene opplever angst uten at denne blir behandlet, blir livskvaliteten verre og symptomene blir ofte sterkere. Foreldrenes engstelse og uro kan føre til endret adferd og forsterket utrygghet hos det syke barnet (Baumann-Köhler, *et.al*, 2018) (Søbjerg, 2013). Tretthet kan bli en utfordring for foreldrene som får det vanskeligere med å opprettholde de dagligdagse funksjoner, som å ivareta friske søsken, gå på jobb, innkjøp og annet husarbeid da mye av tiden går til å være på sykehus rundt det palliative barnet (Søbjerg, 2013).

Allikevel er det noen foreldre tross symptomer og andre utfordringer, følger barnet sitt inn i døden, mens de formidler trygghet, fellesskap og ro. Disse foreldrene er svært målbevisste om å mestre utfordringene rundt neste sving med trygghet og mye tilstedeværelse (Bringager, *et.al.*, 2014). For å gi en god livskvalitet for barn i palliative fasen er det fem viktige punkter som blir antatt som sentrale. Trygghet, håp, selvfølelse, mestringsfulle relasjoner og livsutfoldelse. Målet for den palliative fasen uavhengig av hvor lenge den varer trenger barnet å få sine grunnleggende behov dekket. (Sævig, 1999). I studiet til Baumann-Köhler *et.al* (2018) kan vi ut fra vedlegg 4, se at det er en tydelig prosent økende barn som mottar palliativ pleie hjemme mellom kohortene, jevnt med dette øker tilgjengeligheten for helsevesenet. Kvaliteten på pleien holder seg relativt stabilt litt over midten. Flere studier viser at barn opplever en bedre livskvalitet når de får avslutte livet i et kjent miljø. Sykepleierens hovedmål for hjemme palliativ tjeneste er å oppnå og bevare den beste livskvalitet for barnet, støtte hele familie og tilrettelegge for å dø på stedet som er ønsket (Baumann-Köhler, *et.al*, 2018). Foreldrene må avklare den palliative omsorgsfilosofien, dette innebærer hvor de ønsker den siste tiden. Dette viser en forhindring i lidelse og forbedret livskvalitet for alle partene (Sheen, *et al.*, 2019).

Relasjonen til andre ble fra foreldreperspektivet beskrevet som sterkere enn hos alminnelige befolkningen, noe som kan tyde på at pasient- og pårørendenærhet er spesielt viktig i den

palliative fase (Grov og Lorentsen, 2015). Hva med livskvaliteten til foreldrene og søsken? Litteraturen forteller at mange foreldre og søsken opplever mest stress rundt det å føle de mister foreldre- og søskenrollen, da de ofte føler seg hjelpeløse og opplever større rolleendring. Dette igjen skaper en mindre tilfredsstillende livskvalitet hos de pårørende, det er derfor viktig at sykepleiere retter sitt fokus mot hele familien og har en familiesentret omsorg. Da det ikke er uvanlig at foreldrene ikke klarer å opprettholde omsorgen overfor seg selv (Sjøbjerg, 2013).

5.3 Reaksjoner hos foreldre til kreftsykt barn

Normalt sett ser man på foreldrene som barnas viktigste støttespiller og trygghet. Foreldrene er vant til å ha en foreldrerolle hvor de ivaretar barnas behov og sikkerhet, men når barnet blir sykt endres denne rollen noe. Foreldrene føler seg ofte hjelpeløse, og vet ikke hvordan de skal eller kan møte barnets reaksjoner og symptomer (Sjøbjerg, 2013). I noen tilfeller går foreldrenes bekymringer ut over det friske søskenet ved at foreldrene får en lavere toleranse for oppførselen. Foreldrene blir oftere lettere irritert og mer aggressive (Stubberud og Sjøbjerg, 2013). De har ofte følelsen av at de mislykkes i foreldrerollen. Pårørende til alvorlige syke skal få et tilbud om familiesamtaler eller individuelle samtaler (Helsedirektoratet, 2019). Dessverre er det er fåtall som får psykososial støtte. (Baumann-Köhler, 2018). Som sykepleiere er det derfor viktig å gi foreldrene en følelse av at vi er tilgjengelig for dem hele døgnet, og hjelpe dem med å finne en styrke til å komme gjennom den palliative fasen (Lapwood og Goldmann, 2016). Det er viktig å huske at sykepleiere ikke kun skal hjelpe familie med informasjon og behandling, men også være tilgjengelig for foreldrene om de vil utforske følelser og håp. Sheen, et al (2019) viser til i sin studie at mange foreldre ikke vil gi opp håpet på barnet sitt.

Sykepleie til det syke barnet bør være et tett samarbeid med foreldrene. Foreldrene ønsker ofte at det er sykepleierne som skal ta initiativ til å skape en relasjon mellom seg og familien. Som sykepleiere er det viktig å skape en god relasjon til familien og barnet, dette for at for å yte en god sykepleie. Sjøbjerg (2013) forteller at en sykepleier må respektere og lytte til foreldrenes valg. Sykepleiere som var engasjerte og omsorgsfulle ble godt likt av foreldrene. Det ble vist at en forståelsesfull sykepleier gjorde at de følte seg velkomne. Gjennom den

palliative fasen til det kreftsyke barnet er det viktig at sykepleiere ivaretar foreldrenes behov ved å blant annet la de delta på konsultasjoner med barnet (Helsedirektoratet, 2019).

Foreldrene ønsker ofte å være til hjelp for helsepersonellet ved å bidra med oppgaver de mestrer ifølge Kumar, et al (2016) og Grov (2010). Foreldrene er den som kjenner barnet best, mens sykepleieren er den som ofte står med kunnskapen om sykdommen. Samarbeidet skal legge til rette for en best mulig omsorg for barnet.

Foreldrene blir ofte overveldet med informasjon av både leger, sykepleiere og andre yrkesgrupper. Leger og sykepleiere kommer ofte med den samme informasjonen til foreldrene, om barnets helsetilstand og planer for behandling og pleie. Kommunikasjon og informasjon bør være tverrfaglig, og personalet bør være samkjørt. Åpen og ærlig informasjon er noe foreldrene har et stort behov for å få. Det er ofte tverrfaglige team i arbeidet på det syke barnet, og foreldrene ønsker jevnlig at dette teamet oppdaterer dem. Kommunikasjon er en helt sentral rolle for foreldrene, og ifølge Baumann-Köhler, et al (2018) og Kumar, et al (2016) rapporterte foreldrene at helsepersonellet var tilgjengelig stort sett hele tiden. På bakgrunn av dette er det viktig å informere foreldrene om eventuelle endringer i barnets tilstand. Sykepleiere er ofte de som forklarer dersom foreldrene ikke forsto noe av det blant annet legen sa. Spørsmål som «Er det noe mer dere lurer på angående det legen sa?» eller «er det noe dere ikke forsto med det legen fortalte?» er ofte stilte spørsmål fra en sykepleier (Søbjerg, 2013).

Ved at sykepleieren gir relevant informasjon til foreldrene kan dette redusere noe angst. Når foreldrene får nødvendig med kunnskap vil dette gi dem forutsigbarhet og foreldrene kan føle på en kontroll og mestring i situasjonen. For noen foreldre kan samtaler være en god kilde til å håndtere situasjonen. Planlagte samtaler med en sykepleier kan hjelpe foreldrene til å få svar på spørsmål de lurer på, og sykepleieren kan få en god mulighet for å kartlegge familiens behov gjennom samtalen. Gjennom en samtale kan de få beskjed om hvordan de kan bidra, dette avhenger av hvor lang i sykdomsforløpet barnet er. På den ene siden kan mangel på informasjon føre til stress og posttraumatisk stress for foreldrene, men på den andre siden kan positive tilbakemeldinger om virkningen av behandlingen gi foreldrene et håp (Søbjerg, 2013).

Som sykepleier må det legges til rette for å redusere stress hos foreldrene, og hjelpe foreldrene til å unngå ubehag. Videre er det viktig å ivareta de grunnleggende behovene til foreldrene, ved å imøtekomme behov for blant annet søvn og ernæring. Når foreldrene føler at

de blir ivaretatt, føler de seg bedre i stand til å ta vare på barna sine. I noen tilfeller kan foreldre ha godt av å være med på foreldregrupper, dette arrangeres både på sykehus og i noen foreldreorganisasjoner (Søbjerg, 2013).

5.4 Reaksjoner hos søsken til et kreftsykt barn

Ifølge lov om spesialisthelsetjenesten skal det på sykehus være en barneansvarlig i avdelingene, denne skal fremme og koordinere oppfølging av søsknene (Stubberud og Søbjerg, 2013). Sykepleiere kommer i kontakt med barn som strever med søsknens sykdom, og opplever sykdommen som vanskelig. Disse søsknene aviser ofte støtte og omsorg til å begynne med i prosessen. Barnas store trygghet er foreldrene, men i noen tilfeller ser man at søsknene blir glemt i sykdommen. Med tiden utvikler de egne strategier for å håndtere følelsene sine når de har det vanskelig, dette kan være reaksjoner som å trekke seg tilbake fra andre, til å bli aggressive og sinte (Böckmann og Kjellebold, 2015).

Foreldrenes atferd påvirker søsknene, og de kan føle på frykten av å miste foreldres kjærlighet. Søsknene er ofte atskilt fra den ene eller begge foreldrene når det syke barnet er innlagt, og når foreldrene er hjemme kan de virke fraværende for søsknene på grunn av at tankene til foreldrene er på det syke barnet. For barna er kan mye av de trygge omgivelsene som forsvinner i hverdagen når de har et sykt søsken. Sykepleiere kan møte disse barna på sykehuset og i hjemmet. I noen tilfeller kan barnet ha behov for at noen kan sett seg ned med de på sykehuset, eller i hjemmet og ta en samtale med dem. Barna har behov for informasjon på lik linje som foreldrene, selv om man må tilpasse informasjonen til hvem man snakker med. Det er visst at barna tilpasser seg situasjonene bedre dersom de får være nær foreldrene, og får vite hva som skjer med sitt syke søsken (Stubberud og Søbjerg, 2013).

Søsknens mangler på informasjon kan ofte føre til at de fantaserer, og feiltolker situasjonen. Foreldrene skal primært være de som har oppfølging på søsknene og gir de informasjon, men sykepleiere kan veilede foreldrene slik at de klarer å formidle det nødvendige til barna. I noen tilfeller må sykepleieren ta samtaler med søsknene til de syke barna. Ærlig og konkret informasjon er viktig for barn, og informasjonen skal tilpasses alderen (Stubberud og Søbjerg, 2013). Hjelpemidler for å formidle informasjonen kan i noen tilfeller brukes, som tegninger, bøker og bilder.

I studien til Carroll, et al (2015) fant de ut at foreldrene og helsepersonell ofte er bekymret for søsknene til det syke barnet. Det ble visst til både svakheter og styrker hos søsknene. På den ene siden var det noen av søsknene som fikk psykiske problemer, som blant annet angst, depresjon, tilpasningsproblemer og atferdsproblemer på bakgrunn av for dårlig oppfølging av helsetjenesten. Foreldrene rapporterte om vanskeligheter for søsknene, i noen av tilfellene var dette direkte knyttet opp til sykdommen til det syke barnet. I andre tilfeller var vanskelighetene knyttet opp til at søsknene ble overveldet på grunn av en endring i rutinen, ubalansen av oppmerksomheten. Foreldrene og helsepersonellet merker endret adferd. I møte med søsknene må sykepleieren være åpen og støttende, og noen barn trenger helt klare signaler helsepersonellet er der for dem og deres behov (Bøckmann og Kjellevold, 2015).

I studien til Carroll, et al (2015) ser en et lite antall av søsknene som får alvorlig psykiske problemer. Gjennom å få psykososial støtte ble det vist til at flere av disse søsknene unngikk å få psykiske problemer. Flere av foreldrene i studien til Carroll, et al (2015) rapporterte om at søsknene ble mer modne, følsomme og empatiske, og man kunne se at søsken til kreftsyke barn fikk en høyere livskvalitet. Søsknene ble også opplevd av foreldrene til å ha en mer positiv holdning enn tidligere, og var behjelpelig for familien og det syke barnet. Videre i studien ble det påpekt at ved en god oppfølging av helsepersonellet fikk barna mindre atferdsproblemer sammenlignet med de som fikk dårligere oppfølging. Dessverre fant Baumann- Köhler (2018) ut i sin studie at det er et fåtall av familier og søsken som får tilbud om psykososial støtte gjennom sykdomstiden. Carroll, et al (2015) og Bøckmann og Kjellevold (2015) påpeker at barna ofte har større vanskeligheter med å håndtere sykdommen til søsknene enn det foreldrene rapporterer om. Dette kan være av bakgrunn av at foreldrene bruker mer tid sammen med det syke barnet, eller at søsknene klarer å skjule følelsene sine for foreldrene.

5.5 Kommunikasjonens vei til mestring

Baumann-Köhler, et.al (2018), Berger, Hartley og Maynard (2016) og Kumar, et al (2016) understreker alle hvor viktig kommunikasjon mellom partene er uansett hvor behandlingen og pleien finner sted. Dette har skapt en bedret kvalitet på tjenesten da ofte dette betyr at

helsepersonell, som leger og sykepleiere er lett tilgjengelig. Foreldrene er ofte de som sitter på det meste av informasjonen og er hovedleddet for avgjørelsene og valgene som blir tatt, dette etter §3-4 i lov om pasient- og brukerrettigheter. God kommunikasjon er faglig fundert og personorientert, hvor man ser brukeren og pårørende som en hel person. Her kan man utnytte deres individuelle ønsker om tilgjengelighet, mål, behandling og øvrig helse og livssituasjon. Barnet og søsken har også behov for å vite informasjon og dermed få muligheten til å mestre egen sykdom eller søskens sykdom da dette påvirker deres liv (Bøckmann og Kjellevoid, 2015). Personsentrert kommunikasjon er knyttet til verdier og opplevelser som er viktige for dem. God profesjonell kommunikasjon er et helsefremmende formål. Helsefremming innebærer å bidra til mestring, motivasjon og bedring av helsen til den enkelte i nær situasjon (Eide og Eide, 2017).

Selv om en leser at flere av studiene understreker hvor viktig og sentralt kommunikasjon mellom de ulike partene er, forklarer ingen av artiklene noe om mestringen til de pårørende. Vi kan allikevel tolke Berger, Hartley og Maynard (2016) sin studie som at sykepleierne fikk en mestringsfølelse av å bruke et behovsvurdering-verktøy. Her igjen leser man at kommunikasjonen mellom sykepleiere og pårørende ble mer flytende og lettere å gjennomføre for å kunne komme nært et tilstrekkelig samarbeid. Om man går på dypet av ordet mestring finnes det ikke en helhetlig definisjon, men man ser at litteraturen legger vekt på at mestring består av komplekse og uoversiktlige prosesser. Felles kan dette oppfattes som summen av intrapsykiske og handlingsorienterte metoder på å beherske, tolerere og redusere de ytre- eller indre belastningene (Eide og Eide, 2007). Når man nå ser på denne tolkningen av mestring kan alle studiene våre inneholde ulike løsninger for mestring uten at dette blir nevnt direkte (Baumann-Köhler, *et.al* 2018), (Berger, Hartley og Maynard 2016), (Carroll, *et.al* 2015) (Kumar, *et.al* 2016) (Sheen, *et al.*, 2019). Ordet etikk er og et viktig begrep innen kommunikasjon.

5.6 Etikk

Etikk kan defineres som systematisk refleksjon over moralske problemer og sammenhenger. Sammen med dette er kommunikasjonsetikk som kan tolkes som en systematisk refleksjon over hvordan man kommuniserer, særlig i moralske vanskelige situasjoner (Eide og Eide,

2007). Dette støttes opp særlig i tolkningen av sykepleierens mening om behovs-verktøyet til Berger, Hartley og Maynard (2016).

5.7 Sykepleierens rolle overfor egne følelser og kulturer

I studiet til Berger, Hartley og Maynard (2016) er det sykepleie kommunikasjon med familien til palliative barn som er fokuset, men dette er ikke den eneste jobben en sykepleier har. Kommunikasjonen gir et utgangspunkt for å identifisere og bevisstgjøre ressurser familien har, og de mulighetene de har til å bli anvendt overfor sitt syke barn. Sykepleierens rolle overfor foreldrene handler mye om å lytte til, bekrefte og bygge opp foreldrenes selvfølelse ved å gi dem plass. Her igjen må sykepleieren tolke og vurdere de opplysningene som er samlet inn (Bringager, H. *et.al*, 2014). Foreldrene man ofte møter i en palliativ fase grunnet kreft, har allerede tilbragt mye tid på sykehuset grunnet tidligere behandlinger, og har tilvent seg til rutinene (Jørgensen, u.å). Sykepleierrollen innebærer derfor å ivare foreldrerollen, ved å nettopp gi dem veiledning og støtte rundt avgjørelser vedrørende barnets pleie. (Johansen, 2016) Foreldrene uttrykte ofte en frustrasjon overfor helsepersonellet da det ble for lite forståelse overfor situasjonen foreldrene opplever (Jørgensen, u.å).

På den andre siden leser man i Sheen *et.al* (2019) at leger og sykepleier synes det er ukomfortabelt å prate om barnedød, og at den palliative behandlingen ofte begynner seint. Videre støtter studiet til Kumar *et.al* (2016) dette litt med å forklare at det er mangel på klarhet fra legene om behandlingsplan. Man kan da stille seg spørsmålet i forhold til studiet til Baumann-Köhler *et.al* (2018) som forteller at det er vist god lindring av symptomer og økt trygghet hos foreldrene, når helsepersonell er tilgjengelig til enhver tid. For hva hjelper det med tilgjengelighet om det allikevel skaper mye frustrasjon over situasjonen som skaper anspenhet mellom partene? Å etablere en omsorgsrelasjon tar tid, man kan håpe det etablerer seg fort. For mange er det tidkrevende å la noen gjøre seg kjent med oss og “tillater” oss å yte omsorg overfor dem og det kreftsykebarnet til siste fasen av livet til barnet (Burnard og Morrison, 1992). Sykepleiere kan i en stor grad føle seg presset til det ytterste og oppleve enorme følelser i møte med barn som lider og i siste livsfase. Følelsene bærer preg av personlig ansvar, nederlag, sinne, skyld og skam da de ikke klarer å beskytte barnet og

foreldrene (Kalfoss, 2015). Det er derfor viktig at sykepleieren har kunnskapen om å vise empati uten å sette seg for mye inn i situasjonen. Empati handler om følelse, lidelse, altså omtrent “innfølelse”. Ofte blir empati beskrevet som å vise medfølelse uten å ta over og sett seg for mye inn i situasjonen (Holm, 2005).

I studie til Berger, Hartley og Maynard (2016) og Sheen et.al (2019) påpeker artiklene at mange av foreldrene har etter kreften inntraff henvendt seg til ulike trosretninger, da det handler om liv og død i omsorgstjenesten. Et viktig mål er derfor ikke bare god helse, men også selve livet til alle involverte partene. Sykepleierne må kjenne de fleste av livets sider, og vil møte de fleste grunnleggende menneskelige behov. De må være i stand til å lage rammer som ivaretar disse behovene på en helhetlig måte, enten de er av fysisk, sosial, kulturell, psykisk eller eksistensiell art (St.meld.29 (2012-2013)). Mange tyr til religioner i håp om at dette skal hjelpe barnet til en litt mer fredfull og meningsfylt død. En kan ikke yte omsorg uten håp, for uten håp kan man like gjerne gi opp. Dette betyr allikevel ikke at hver situasjon kan overvinnes, men håpet om en fredfull død er like sentralt som noe annet. Håp er smittsomt og betyr sykepleiere bekrefter troen på et ønske (Burnard og Morrison, 1992). Dette kan møte på noen sykepleieutfordringer da det er ulike syn på de forskjellige trosretningene, noe som gjør at sykepleieren må skaffe seg kunnskaper og tilrettelegge for at foreldrenes verdier blir ivaretatt.

For å kunne ivareta barnas behov er det nødvendig med økt og bred kompetanse og kunnskap for å kunne gi god kvalitet på pleietilbudet. For at dette skal kunne være mulig må man fokusere på pårørendes deltakelse (Johansen,2016). I møte mellom mennesker kan man tenke at det er fire posisjoner en situasjon kan oppleves fra. Egenperspektiv, andre perspektiv, de intersubjektive opplevelsene av fellesskapet og samhandlingsperspektiv (Hanssen og Røkenes, 2012).

5.8 Kritisk vurdering av artikler

En svakhet i litteraturstudiet vårt er at ingen av de vitenskapelige studiene finner sted i Norge, men andre ulike plasser i verden. Studiet til Baumann-Köhler, et al (2018) finner sted i Tyskland og tar for seg det tyske helsesystemet. Mens studiet til Kumar et.al (2016) har

holdeplass fra medisin senteret Sri Ramachandra i India. Ut i fra “Healthcare Access and Quality Index”en som ble publisert i Lancet (2017) ble Norge rangert til nummer fem på best kvalitet og tilgang i helsevesenet. Dette er høyere enn landene våre studier finner sted (Abreha, S.F *et.al*,2017). Dette gjør at man kan tenke studiet vårt litt som svakt, men på den andre siden finnes det en del litteratur som støtter Baumann-Köhler, et al (2018) og Kumar et al. (2016) også fra det norske perspektiv. Fleste familiene ønsker den siste tiden hjemme da den palliative fasen ofte er lang, og familien har det best i sitt vante miljø (Sævig, 1999). På sykehuset kan sykepleieren ha ansvar for flere pasienter om gangen, noe som minsket tilgjengeligheten. Hjemmebasert behandling gir derfor økt livskvalitet for hele familien da denne i større grad blir familiesentret. Det ble rapportert i Norge at dette bidro til at mange av foreldrene følte seg mer ivaretatt (Johansen, 2016).

Vår litteraturstudie har ingen helt like vitenskapelige søk, noe som gjør at resultatene ikke kan settes direkte opp mot hverandre. Allikevel ser vi at alle våre funn gir et samlet resultat og funn som vi kan støtte opp mot faglitteratur og relatere til. Studiet i seg selv ses fra ulike perspektiver noe som kan ses på som en svakhet om man ikke hadde støttet det opp med litteratur. På den andre siden så kan det være en positiv styrke da det er koblet opp mot faglitteratur.

5.9 Forskningsetiske overveielser

Helsinkideklarasjonen ble i 1964 utformet av Verdens legeforening, og har siden den gang blitt revidert flere ganger, sist endring ble gjort i 2013. Deklarasjonen bygger på Nürnbergkodeksen, som omhandler forskningsetiske standarder som går ut på mennesker (Førde, 2014). Dette vil si slik som de vitenskapelige studiene vi har bygget vår litteraturstudie på. Nürnbergkodeksen omtalte bare forskning på friske, mens Helsinkideklarasjonen går inn på klinisk forskning i tillegg. Samtykke er sentralt i deklarasjonen, mens den slår fast at det forskningsetiske ansvaret er på forskeren (Førde, 2014). I Norge har vi en lov om organisering av forskningsetisk arbeid, som i hensikt skal bidra til at offentlig og privat forskning skal skje i henhold til anerkjente forskningsetiske normer. Denne gjelder da for forskere og forskning i Norge (Forskningsetikkloven, 2017).

Forskningsetikkloven (2017) forteller oss at det er forskningsinstitusjon både om den er privat eller offentlig, som skal sikre at forskningen skjer etter forskningsetiske normer. Det vil si at det har vært nødvendig opplæring av kandidater og ansatte, og at alle som deltar i forskningen er kjent med disse normene. I Norge granskes forskningsetikken etter helseforskningsloven, som går mer spesifikt på dette med mennesker og sykdommer. Denne loven har som formål å fremme god og etisk forsvarlig helsefaglig og medisinsk forskning (Helseforskningsloven, 2008).

Vi ser at gjentagende av våre studier har sendt ut informasjon og kontaktet aktuelle deltagere om studiene ut ifra inklusjonskriteriene sine og opplysninger fra ulike medisinske sentre. Kumar et al (2016), Sheen et.al (2019), Berger, Hartley og Maynard (2016) og Baumann-Köhler et.al (2019) har alle beskrevet i sine studier at alle har samtykket til deltagelse. I Sheen et.al (2019) sin studie har en foreldre nektet samtykke, noe de uttaler som helt ok. Samme gjør studiet til Berger, Hartley og Maynard (2016) som presiserer godt under metode at deltakerne er godt informert om at de kunne trekke samtykket sitt om de ombestemte seg etter fokusgruppene. Baumann-Köhler et al (2019) informerer på sin side ikke noe om at foreldrene har fått noe informasjon om å trekke seg, men allikevel kan man tenke seg at foreldrene har forståelse av dette da de selv velger hvor de ønsker å utføre intervjuet. Helseforskningsloven (2008) §13 forteller noe om at det kreves samtykke fra alle deltakere i medisinsk og helsefaglig forskning, med mindre noe annet følger lov. Når de mener samtykke er det prat på at det er helt frivillig, godt informert og det er ikke noen intensjoner om villstyring fra andre deltakere. Samtykket skal bygge på konkret informasjon om forskningsstudiet, med mindre det er adgang til å avgi et bedret samtykke perspektiv.

På den andre siden ser vi at studiet til Carroll et.al (2015) ikke har noen forklaring på verken hva slags informasjon foreldrene har fått etter om det er gitt noe samtykke. Dette studiet handler da om søsknene til kreftsyke barn, men det er foreldrene selv som gir studiet informasjonen de trenger. Her er det derfor litt vanskeligere å vite noe om Helsinkideklarasjonen og Norske lover kan støtte opp studiet. I klinisk praksis kan strenge forskningsetiske regler omgås ved at det defineres som behandling og ikke forskning. Dette gjør at ikke alltid er god nok informasjonen om effekten av studien og at i noen situasjoner blir det fastslått av det ikke er et godt nok studie (Førde, 2014). Vi tolker likevel ut ifra svarene og resultatene fra studiet til Carroll et.al (2015) at foreldrene er informert om studiet

og dens hensikt. Da dette igjen kan knyttes opp mot tidligere litteratur og har foregått som intervju.

6.0 KONKLUSJON

Hensikten med litteraturstudien er å få ny kunnskap om hvordan sykepleiere kan møte pårørende til barn med kreft og ivareta de pårørendes behov gjennom den palliative fasen til barnet. Vi har drøftet og belyst temaet ut ifra ulike resultater fra artiklene og relevant faglitteratur.

Foreldrerollen blir ofte endret når et av barna deres blir syke. Sykepleieren skal gjennom møte med de pårørende være forståelsesfulle og vise til en omsorg, ved å ivareta foreldrenes grunnleggende behov. Mange pårørende plages av at barna har symptomer som ikke blir lindret, og man ser at grunnleggende behov som søvn og ernæring er noe som pårørende nedprioriterer for å ta vare på det syke barnet. Sykepleiere skal lytte til de pårørende, og være en støttespiller for de pårørende. Pårørende kan sitte med mange følelser inni seg som de ikke vil slippe ut foran det syke barnet, og som sykepleier man møte disse følelsene. Når pårørende møtes av en omsorgsfull og lyttende sykepleier, føler de seg respektert og sett.

Foreldre og søsken har behov for daglig og jevnlig kommunikasjon med sykepleiere og de annet helsepersonellet i teamet rundt barnet. Både søsken og foreldre har behov for informasjon om det syke barnets tilstand, men denne informasjonen må sykepleieren tilpasse ut ifra hvem som skal ha informasjon. Barn trenger en tilpasset situasjon ut ifra alder og ståsted, og i noen tilfeller kan hjelpemidler være nødvendig for sykepleieren å bruke for å formidle informasjonen på en måte at barnet forstår. Mangel på informasjon kan føre til at situasjonen blir feiltolket av de pårørende. Foreldre og søsken kan i noen tilfeller ha behov for psykososial støtte gjennom sykdomsfasen til det kreftsyke barnet. Dette er noe pårørende til alvorlig syke skal ha krav på. Psykososial støtte viser seg å ha hjulpet med å utelukke angst, og generelle plager for noen pårørende.

En tilstedeværelse av sykepleieren er sentralt i jobben med de pårørende til et alvorlig sykt barn. Ved at sykepleieren er mer til stede har det ført til at de pårørende føler en bedre kvalitet på tjenesten som blir utført. Det er helt nødvendig at sykepleieren har kunnskaper, og har en empati ovenfor de pårørende. Det er helt nødvendig at sykepleierne har en bred kompetanse for å kunne gi en god kvalitet på helsetjenesten som ytes til både de pårørende og barnet.

Litteraturstudien understreker viktigheten med at sykepleieren har kunnskaper og kompetanse på hvordan man skal møte pårørende til de kreftsyke barna. Å forstå og det å bli forstått er et sentralt grunnleggende behov, og som sykepleier er det viktig at disse ferdighetene er på plass.

6.1 Veien videre – innovasjon

Ut ifra funn i artiklene våre, ser man at foreldre og søsken trenger støtte og oppfølging av helsepersonell gjennom den palliative fasen. Søsken og foreldre til kreftsyke barn i en palliativ fase er noe som trenger mer forskning, sett ut ifra at store deler av tidligere forskning fokuserer lite på den palliative fasen, men mer generelt hele sykdomsprosessen.

Våre forslag til videre arbeid:

- Få inn mer fagstoff om pårørendemøter til alvorlig syke barn gjennom utdanningsløpet
- Gi alle pårørende til alvorlig syke barn et tilbud om psykososial støtte
- Mer forskning rundt temaet i dagens samfunn
- Hver enkelt arbeidsplass/institusjon skal ha gode rutiner og prosedyrer på samtaler med de pårørende gjennom hele sykdomsløpet
- Sette mer søkelys på søsken som pårørende, og ha nødvendige hjelpemidler til samtale med barna på avdelingene

7.0 Litteraturliste

Abreha, S.F *et.al* (2017) Healthcare Access and Quality Index based on mortality from causes amenable to personal health care in 195 countries and territories, 1990-2015: a novel analysis from the Global Burden of Disease Study 2015, *The Lancet*, volum 390, s. 231-266. doi - 10.1016/S0140-6736(17)308181-8

Foreningen for barnepalliasjon (2021) *Pårørende. Tilgjengelig fra:*
<https://barnepalliasjon.no/fagstoff/parorende/> (hentet 14.april 2021)

Bauman-Köhler, M. *et.al* (2019) Specialized pediatric palliative care services for children dying from cancer: A repeated cohort study on the developments of symptom management and quality of care over a 10-year period, *Palliative medicine*, Volum 33 (3) s.381-391, doi-10.1177/0269216318818022

Bergan, T., Johansen, E. (2012) *Meg også: bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien*. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Berger, Z., Hartley, G. og Maynard, L. (2016) The development and evaluation of a holistic needs assessment within children's palliative care, *International Journal of Palliative Nursing*, Volum 22(5), s.236-242, doi - 10.12968/ijpn.2016.22.5.236

Bringager, H. *et.al* (2014) *Barn med kreft - en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. 2.utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Brunssen, S., Carlson, J. og Miles, M.S (1999) The Nurse Parent Support Tool, *Journal of Pediatric Nursing*, Volum 14(1), s.44-50, doi-10.1016/S0882-5963(99)80059-1

Burnard, P. og Morrison, P. (1992) *Omsorg og kommunikasjon - mellommenneskelige relasjoner i sykepleien*. Norway: Notam Gyldendal A/S.

Bøckmann, K og Kjellebold, A. (2015) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. 2 utg. Bergen: Fagbokforlaget

Carroll, K.W. (2015) Psychological Well-Being and Family Environment of Siblings of Children with Life Threatening Illness, *Journal of palliative care*, volum 18(11) doi-10.1089/jpm.2015.0150

Dalland, O. (2020) *Metode og oppgaveskriving*. 7.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Edvardson, G. (1987) *Barn i sorg Barn i krise*. Oslo: Kolibri forlag a/s.

Eilertsen, M-E,B., Malm, K., Nossun, A, S (2020) Hva hindrer sykepleiere i å ivareta søsken til barn med kreft?, *Sykepleien forskning*, **108?**, s 2. Doi - 10.4220/Sykepleiens.2020.82856

Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data, *Australian Journal of Advanced Nursing*, Volum 20 (2), s.25

Feudtner,C ., McNamara- Goodger, K. (2016) Historikk og epidemiologi, i Goldmann, A., Hain, R., Liben, S (red.) *Grunnbok i barnepalliasjon*. 1 utg. Oslo:Kommuneforlaget, 3-12.

Forskningsetikkloven (2017) *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23> (Hentet: 10.05.2021)

Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 10.05.2021)

Grov, E.K og Lorentsen, V.B (2015) Generell sykepleie ved kreftsykdommer, Almås, H., Grønseth, R. og Stubberud, D-G.(red.) *Klinisk sykepleie 2*. 4.utg. Oslo gyldendal akademisk, s. 401-438.

Grov,E, K. (2010) Om å være pårørende, i Knutstad, U (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 3 utg. Oslo: Akribe, 267- 283.

Grundevig, A og Pedersen, N., (2012) Palliasjon til barn., *Sykepleien forskning*, 3, s 1. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/840517.pdf> (hentet 14 april 2021)

Goldmann, A og Lapwood, S. (2016) Innflytelse på familien, i Goldmann, A., Hain, R., Liben, S (red.) *Grunnbok i barnepalliasjon*. 1 utg. Oslo: Kommuneforlaget, 117-129

Hanssen, P-H. og Røkenes, O.H. (2012) *Bære eller breste - Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. 3.utg. Bergen: Fagbokforlaget

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet: 10 mai.2021)

Helsenorge (2019) Kreft hos barn. Tilgjengelig fra: <https://helsenorge.no/sykdom/kreft/kreft hos barn> (Hentet: 14. april 2021)

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 19.april .2021)

Helsedirektoratet (2017) *Palliasjon til barn og unge*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/grunnleggende-barnepalliasjon-etikk-og-jus> (hentet: 14.mai.2021)

Helsedirektoratet (2018) *Lindrende behandling i livets slutfase*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning> (hentet: 14.mai.2021)

Helsedirektoratet (2019) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adadb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf (hentet:21.april.2021)

Holm, U. (2005) *Empati - Å forstå menneskers følelser*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Johansen, M. (2016) Ønsker palliasjon av barn hjemme, *Sykepleien*, volum 5, s.54-56, doi-10.4220/Sykepleierens.2016.57519

Jørgensen, M. (u.å) “*Mamma og pappa det er urettferdig*”. Oslo: Diatekst

Kalfoss, M.H. (2015) Møte med lidende og døende pasienter- sykepleierens møte med seg selv, Almås, H., Grønseth, R. og Stubberud, D-G.(red.) *Klinisk sykepleie 2*. 4.utg. Oslo gyldendal akademisk , s. 475-500

Kreft hos barn i Norge (u.å) Tilgjengelig fra: <https://www.barnekreftportalen.no/info/om-barnekreft-i-norge/> (hentet 10. april 2021)

Kumar, S. *et.al* (2016) Parent’s Perspectives on the End-of-life Care of their Child with Cancer: Indian Perspective, *Indian Journal of Palliative Care*, Volum 22 (3) s.317-326, doi-10.4103/0973-1075.185047

Meld. St. 29 (2012–2013) (2013) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) Lov om pasient- og brukerrettigheter. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 19.04.2021)

Sheen, J.-M. *et.al* (2019) The experience of parents living with a child with cancer at the end of life, *European Journal of Cancer Care*, Volum 28 (4) doi-10.1111/ecc.13061

Svartdal, F. (2021) *Fagfelle vurdering*. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/fagfelle vurdering> (Hentet 18. april 2021).

Stubberud, D-G. og Sjøbjerg, I.L. (2013) Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter, i Stubberud, D-G. (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 200-214

Sævig, B. I. (1999) *Når barn dør - psykososial omsorg i terminalfasen*. Oslo: Den norske kreftforening

Sjøbjerg, I.L. (2013) Omsorg for foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn på sykehus, i Stubberud, D-G. (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 186-199

Thidemann, I.J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oversatt fra *Interpersonal aspects in Nursing* av K.M. Thorbjørnsen. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

VEDLEGG 1- PICO (PPIO)-SKJEMA

P	P	I	O
Pårørende	Barn i palliativ fase	Empati	Mestring
	Barn med kreft	Støtte	Sykepleierollen
next of kin (kw)	terminally ill (MH+CH)	compassion (kw, CH)	hospice and palliative care nurse (MH,CH)
relatives (kw)	children (CH + kw)	health planning support (MH)	adaptation, psychological (MH,CH)
family (MH,CH)	child (ME)	support (kw)	allied health personnel (MH)
	cancer (kw)	caring (kw, CH)	nurse (kw,CH)
	neoplasms (ME+CH)	empathy (MH,CH)	coping (kw, CH)
		health planning support (kw)	

VEDLEGG 2 – SØKEHISTORIKK MEDLINE

Database	Dato	Søkeord	Kombinasjoner	Treff	Valgt artikkel- tittel
Medline	12.04.2021	S1: Neoplasms S2: Cancer S3: Family S4: Terminally ill S5: Children	S6: 1 OR 2 S7: 4 AND 5 S8: 3 AND 6 AND 7 S9: S8, limited to 7 years	S1: 3,447,549 S2: 1,852,019 S3: 328,730 S4: 6,623 S5: 1,084,507 S6: 3,969,085 S7: 232 S8: 36 S9: 12	Psychological well-being and family environment og siblings of children with life threatening illness

VEDLEGG 3: SØKEHISTORIKK CINAHL

Database	Dato	Søkeord	Kombinasjoner	Treff	Valgt artikkel - tittel
Cinahl	10.04.2021	S1: Neoplasms S2: Cancer S3: Family S4: Terminally ill S5: Children	S6: S1 OR S2 S7: S4 AND S5 S8: S3 AND S6 AND S7 S9: S8, limited to 7years S10: S9, Research article, Peer reviewed	S1: 563,725 S2: 457,858 S3: 343,642 S4: 13,652 S5: 743,342 S6: 697,253 S7: 1,049 S8: 146 S9: 41 S10: 31	The development and evaluation of a holistic needs assessment within children's palliative care Specialized pediatric palliative care services for children dying from cancer: A repeated cohort study on the developments of symptom management and quality of care over a 10-year period The experience of parents living with a child with cancer at the end of life Parent's Perspectives on the End-of-life Care of their Child with Cancer: Indian Perspective

VEDLEGG 4: TABELL FRA BAUMANN-KÖHLER

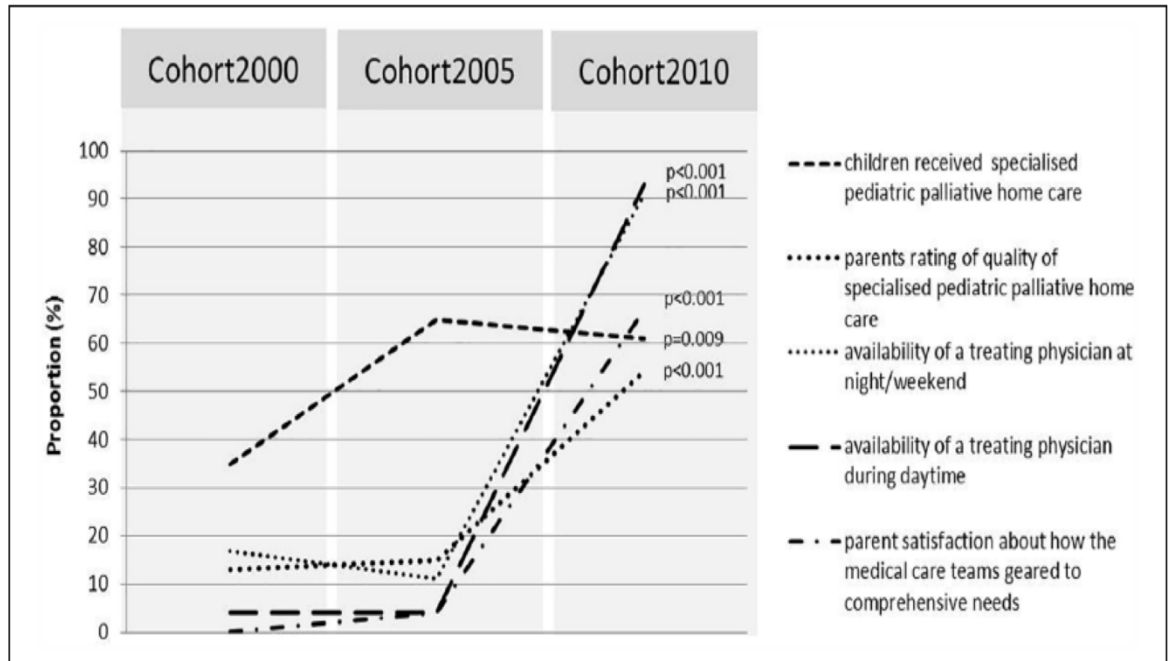


Figure 4. Quality of home care over the three cohorts.

