

Anonym

Barn som pårørende til alvorlig somatisk syke foreldre

Antall ord: 7691
Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i sykepleie
Juni 2021

Anonym

Barn som pårørende til alvorlig somatisk syke foreldre

Antall ord: 7691
Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i sykepleie
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Omtrent 235.000 barn er pårørende i Norge. Av disse barna er 200.000 pårørende til en forelder med alvorlig somatisk sykdom. I 2010 ble ivaretagelsen av barn som pårørende en lovfestet plikt for helsepersonell. Resultatene av en multisenterstudie fra 2015 viser at barns behov for informasjon og tilpasset hjelp ikke blir fullstendig dekket.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien er å undersøke hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende til foreldre innlagt på sykehus.

Metode: Dette er en systematisk litteraturstudie basert på åtte kvalitative forskningsartikler.

Resultater: Barn som pårørende til alvorlig somatisk syke foreldre sliter. De påvirkes av forelderens situasjon, og har vanskelige tanker og bekymringer. Individuell tilpasset informasjon, veiledning og involvering er svært viktig for barna når en de står nær blir syk. Sykepleier må også informere og veilede den syke forelderen i foreldrerollen for å ivareta barn som pårørende. Uklare rammer for arbeidet med barn som pårørende gjør at sykepleiere praktiserer den lovfestede plikten ulikt.

Konklusjon: Sykepleier er betydningsfull for barn som pårørende. Barn har behov for individuell tilpasset informasjon når forelderen deres blir syk. Å involvere barna og la dem komme på besøk på sykehuset er svært viktig. I litteraturstudien utdypes fire relevante hovedtemaer: sykepleierens ansvar og kompetanse, den alvorlig syke forelderen, barns behov for informasjon og veiledning og barns reaksjoner når en de står nær blir syk.

Nøkkelord: barn som pårørende, sykepleier, syke foreldre, informasjon, sykehus.

Abstract

Background: About 235.000 children in Norway are relatives. 200.000 of these children are relatives to a seriously somatic ill parent. In 2010, the care of children as relatives became a statutory requirement for health professionals. The results of a multicenter study from 2015 show that children's needs for information and adapted help is not completely covered.

Aim: The purpose of this literature study is to investigate how a nurse can take care of children as relatives to hospitalized parents.

Method: This is a systematic literature study based on eight research articles.

Results: Children as relatives to seriously somatic ill parents are struggling. They are affected by the parent's situation and have difficult thoughts and worries. Individually adapted information, guidance and involvement are very important for the children when someone close to them becomes ill. The nurse must also inform and guide the sick parent in the parental role to take care of the child as a relative. Unclear frameworks for the work with children as relatives make nurses practice the statutory requirement differently.

Conclusion: The nurse is important for children as relatives. Children need individually customized information when their parent becomes ill. Involving the children and letting them visit the hospital is very important. Four relevant main themes are elaborated in the literature study: the nurse's responsibility and competence, the seriously ill parent, the child's needs for information and guidance and the child's reactions when someone close to them becomes ill.

Key words: children as relatives, nurse, seriously ill parent, information, hospital.

Forord

«10 ØNSKER FRA ET PÅRØRENDE BARN I MØTE MED HELSEPERSONELL

1. **Se på meg og lær deg navnet mitt.** Fortell meg også gjerne hva du heter selv. Da forstår jeg at du vil bli kjent med meg.
2. **Smil til meg.** Det er ikke sikkert jeg smiler tilbake, for kanskje er jeg både redd og lei meg. Men smil til meg likevel. Når du smiler, viser du at du anerkjenner meg, og jeg føler meg inkludert.
3. **Spør om jeg trenger noe,** for eksempel om jeg er sulten eller tørst. Da forstår jeg at du vil meg vel.
4. **Våg å se meg i øynene** Når du ser meg i øynene når vi snakker sammen, vet jeg at du tåler og orker meg. Når du ser meg i øynene, viser du meg også at du tåler å se alt jeg skammer meg over. Når du holder fast blikket mitt viser du meg at du er en trygg voksenperson som jeg kan stole på. Hvis jeg er veldig liten, så sett deg gjerne på huk når du snakker med meg. Da forstår jeg at den store kroppen din ikke er farlig.
5. **Vis vilje til å se verden fra mitt perspektiv.** Ikke tro at du vet sannheten om meg og mitt liv. Kanskje har du møtt barn tidligere som minner om meg, eller kanskje har du selv hatt en tøff barndom. Men jeg er bare meg. Og du er deg. Så ikke legg ordene i munnen på meg.
6. **Still meg heller åpne spørsmål,** altså spørsmål der du ikke vet svaret på forhånd. Dette er spørsmål som begynner med hva eller hvordan f.eks *Hvordan synes du det er å være her på besøk på sykehuset? Hva tenker du om at pappaen din må være her? Hvordan har du det i dag? Hva tenker du om at du snart skal se mammaen din igjen?* Når du spør meg om mitt perspektiv, og hvordan jeg har det, da forstår jeg at du er opptatt av alle mennesker, og at du vil det beste både for meg og familien min.
7. **Legg fra deg permene og nøklene når du prater med meg.** Da blir jeg modigere fordi vi er likere. Gå vekk fra skrivebordet og sett deg heller ved siden av meg. Da slipper jeg kjenne på den voldsomme avstanden mellom oss.
8. **Fortell meg at det er greit å gråte,** og at det er greit å være både trist og redd. Da forstår jeg at du anerkjenner følelsene mine og sorgen min.
9. **Gi meg lov til å være et barn.** Fortell meg også at jeg har lov til å tulle og le selv om vi er på et sykehus. Da forstår jeg at du skjønner at jeg er et barn, og du gir meg lov til å være et barn.
10. **Vær deg selv, slik du er.** Det betyr også at du kanskje må våge å legge vekk noe av profesjonaliteten din. Når du er ditt autentiske jeg, da gir du også meg tillatelse til å være den jeg er».

(Michelsen, 2015).

Innhold

1.	Innledning.....	8
1.1.	Introduksjon og bakgrunnskunnskap	8
1.1.1.	Sykepleiefaglig relevans.....	8
1.2.	Teori.....	9
1.2.1.	Barn som pårørende	9
1.2.2.	Barn og ungdoms reaksjoner når en de står nær blir syk.....	9
1.2.3.	Barns psykososiale utvikling	9
1.2.4.	Kommunikasjon med barn og unge	10
1.2.5.	Behov for informasjon og veiledning	10
1.2.6.	Antonovsky og mestring.....	11
1.2.7.	Travelbees sykepleieteori	11
1.3.	Formål og problemstilling	12
1.3.1.	Hensikt/formål.....	12
1.3.2.	Problemstilling	12
1.3.3.	Avgrensning/presisering av problemstillingen	12
2.	Metode	13
2.1.	Beskrivelse av metode	13
2.2.	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	13
	Tabell 2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	13
2.3.	Søkehistorikk/søketrategi.....	13
	Tabell 2.2 Søketabell.....	14
2.4.	Vurdering/utvelgelse av artikler	17
2.5.	Analyse.....	17
	Tabell 2.3 – Hovedtema og undertema fra analyserte artikler.....	17
3.	Resultater	18
	Tabell 3.1 – Artikkelmatriks forskningsartikkel A.....	18
	Tabell 3.2 – Artikkelmatriks forskningsartikkel B.....	18
	Tabell 3.3 – Artikkelmatriks forskningsartikkel C.....	19
	Tabell 3.4 – Artikkelmatriks forskningsartikkel D	19
	Tabell 3.5 – Artikkelmatriks forskningsartikkel E.....	20
	Tabell 3.6 – Artikkelmatriks forskningsartikkel F	21
	Tabell 3.7 – Artikkelmatriks forskningsartikkel G	22
	Tabell 3.8 – Artikkelmatriks forskningsartikkel H.....	22
3.1.	Sykepleiers ansvar og kompetanse.....	23
3.1.1.	Uklare rammer og ulik praksis	23

3.2.	Den alvorlig syke forelderen	23
3.2.1.	Veiledning i foreldrerollen.....	23
3.3.	Barns behov for informasjon og veiledning	24
3.3.1.	Involvering	24
3.3.2.	Individuell tilpasset informasjon og veiledning	24
3.4.	Barns reaksjoner når en de står nær blir syk	25
3.4.1.	Tanker og bekymringer	25
4.	Diskusjon	26
4.1.	Drøfting	26
4.1.1.	Barns reaksjoner når en de står nær blir syk	26
4.1.2.	Barn har behov for informasjon og veiledning	27
4.1.3.	Foreldre trenger informasjon og veiledning om barn som pårørende	29
4.1.4.	Sykepleierens utfordringer	30
4.2.	Implikasjoner for sykepleie	31
4.3.	Styrker/svakheter	31
4.4.	Konklusjon	32
	Referanser.....	34

1. Innledning

1.1. Introduksjon og bakgrunnskunnskap

Omtrent en femtedel av befolkningen i Norge er barn. Det er usikkert hvor mange av disse barna som er pårørende. Barn som pårørende er en sårbar gruppe, bestående av både barn og ungdom (Bergem, 2018). Å være pårørende er noe mange barn kan oppleve i løpet av barndommen. Barnets hverdag rammes når det skjer noe med familiemedlemmer (NHI, 2018). Ved sykdom i familien har barn behov for trygghet, mestring, støtte og informasjon. Om barnet ikke får hjelp til å ivareta disse behovene, kan det få varige konsekvenser (Birkeland & Flovik, 2018).

En multisenterstudie gjort av Ruud, Birkeland, Faugli, Hagen, Hellman, Hilsen, Kallander, Kufås, Løvås, Peck, Skogerbø, Skogøy, Stavnes, Thorsen & Weimand (2015) har gitt tall på hvor mange barn som er pårørende i spesialisthelsetjenesten. Omtrent 235.000 barn er pårørende i Norge. 200.000 av disse barna anslås å være pårørende til en forelder som lider av somatisk sykdom. Studien viser at sykdom rammer barn, foreldre og familien i sin helhet. Det er betydelige behov for informasjon og tilpasset hjelp, men de dekkes ikke fullstendig. Loven om barn som pårørende følges bare delvis i spesialisthelsetjenesten. Mangelfull dokumentasjon og kartlegging, ressurser, kompetanse og kvalitetssikring er ifølge studien årsaker til dette. Utfordringene er knyttet til ledelse av arbeidet, veiledning av barneansvarlig personell, i tillegg til opplæring og veiledning av helsepersonell (Ruud et. al., 2015).

Pårørendeveilederen fra Helsedirektoratet handler om involvering og støtte av pårørende i helse- og omsorgstjenesten. I veilederen beskrives pårørendes rettigheter, helsepersonellens plikter og anbefalinger av god pårørendep praksis. Den kan være et nyttig verktøy for helsepersonell, og omfatter alle pårørendegrupper. Myndighetskravene i veilederen skal følges opp. Det er lederne for helse- og omsorgstjenester i helseforetak og kommunene sitt ansvar (Helsedirektoratet, 2019).

1.1.1. Sykepleiefaglig relevans

Av personlig erfaring og erfaringer fra praksisstudier har jeg fått inntrykk av at mindreårige barn som pårørende håndteres svært ulikt. Rutinene og fokuset er forskjellig. På noen avdelinger presenteres barneansvarlige, som fremmer og koordinerer oppfølgingen av barn som pårørende. Andre avdelinger snakker svært lite om pasientenes mindreårige barn og ivaretagelsen av dem. Disse erfaringene støttes opp av funn gjort i multisenterstudien som ble utført i spesialisthelsetjenesten i 2015 (Ruud et. al., 2015).

I helsepersonellovens § 10a beskrives helsepersonells plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende til foreldre eller søsken (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). I spesialisthelsetjenesten er det i tillegg et krav å ha barneansvarlig personell. (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a). Selv om dette var gjeldende da jeg var barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten i 2012, opplevde jeg ivaretagelsen av meg som mangelfull. Jamfør Helsepersonelloven § 3 defineres sykepleiere som helsepersonell (Helsepersonelloven, 1999, § 3). Dermed er det en sykepleiers lovpålagte plikt å sørge

for at mindreårige barn som pårørende blir ivaretatt. Barn som pårørende er derfor et høyrelevant tema for sykepleie!

1.2. Teori

1.2.1. Barn som pårørende

Barn som pårørende er et begrep som kan være både enkelt og vanskelig å forstå. På den ene siden er vi våre foreldres barn hele livet – også etter fylte atten år. Sett fra et juridisk perspektiv er vi mindreårige fram til vi fyller atten år (Vergemålsloven, 2010, § 8), og behandles derfor etter helsepersonelloven § 10a. Forskjellen på *barn som pårørende* og andre pårørende er at pasientens nærmeste pårørende skal være myndig. Pasientens nærmeste pårørende kan være myndige barn. Mindreårige barn som pårørende har ikke et ansvar for foreldrene sine, men de har lovfestede rettigheter. (Ytterhus, 2012). I denne oppgaven vil *barn som pårørende* definere *barn* som mennesker i alderen 0-18 år.

I 2010 kom en lovendring som fastslår at helsepersonell er pliktig til å ivareta mindreårige barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Helsepersonell som yter helsehjelp til pasienter med psykisk sykdom, alvorlig sykdom eller skade eller rusmiddelavhengighet, er pliktig til å undersøke om pasienten har mindreårige barn. For å avklare om pasienten har mindreårige barn, må helsepersonell spørre pasienten, undersøke journaler eller se i folkeregisteret. I tillegg skal helsepersonell sørge for at barnets behov for nødvendig informasjon og oppfølging dekkes. Helsepersonell skal også ha samtale med pasienten om barnets behov for informasjon og oppfølging. Både barnet og barnets omsorgspersoner skal få tilbud om informasjon og veiledning om aktuelle tiltak, innenfor de rammer av det som kan formidles uavhengig av taushetsplikten. Pasienten må gi helsepersonellet sitt samtykke til å gi informasjon og oppfølging av barnet (Bøckmann & Kjelle vold, 2015).

Helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten skal ha barneansvarlig helsepersonell. Kravet til barneansvarlig helsepersonell medbringer et ansvar om å fremme og koordinere helsepersonellens oppfølging av mindreårige barn av pasienter. Ansvarer innebærer å fremme barn som pårørende i enheten, barns interesser og å oppdatere seg på kunnskap om barn som pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a; Bøckmann & Kjelle vold, 2015).

1.2.2. Barn og ungdoms reaksjoner når en de står nær blir syk

Reaksjonene til barn som pårørende til noen med alvorlig sykdom vil være individuelle. Alder, kjønn, modenhet, kognitiv utvikling og språklige forutsetninger er faktorer som gir barn ulike forutsetninger som pårørende. Selv om det er individuelle og situasjonelle forskjeller, er noen reaksjonsmønstre mer typiske (Bøckmann & Kjelle vold, 2015). Barn som har foreldre med en alvorlig somatisk sykdom blir sterkt berørte (Dyregrov, 2012). Hvor påvirket barn blir av foreldrenes sykdom, er avhengig av mange ulike faktorer. Sammen med sykdommens alvorlighetsgrad er foreldrenes egen mestring av sykdommen, kapasiteten deres til å gi omsorg og hvordan den nye hverdagen blir av betydning (Bergem, 2018).

1.2.3. Barns psykososiale utvikling

Jean Piaget mente at barnets tankemessige utvikling oppsto fordi barnet er aktivt, lærevillig og ønsker å forstå. Barnets tankeprosesser på neste stadium er avhengig av-

og forskjellig fra tidligere stadier (Håkonsen, 2017). Ettersom oppgaven er avgrenset til barn i aldersgruppen 6-14 år, vil kun de to siste stadiene bli nevnt.

På det *konkretoperasjonelle stadiet* (7-12 år) utvikler barnet evnen til symbolsk og logisk tenkning. Barnet vil nå forstå kompliserte årsak-virkning-sammenhenger, og kan etter hvert tolke andres erfaringer gjennom for eksempel film. Likevel trenger barnet fortsatt å feste tankene sine til bestemte hendelser – det kan bli vanskelig å tenke hypotetisk. For et barn på dette stadiet kan det derfor være utfordrende å finne ulike løsninger på vanskelige spørsmål og å se konsekvensene (Håkonsen, 2017).

Et barn på *det formaloperasjonelle stadiet* (12-15 år) vil derimot være kompetent nok til å tenke på konkrete og abstrakte hendelser. I tillegg vil barnet på dette stadiet mestre hypotetisk tenkning i forbindelse med problemløsning. Disse evnene er svært like voksnes kognitive tankeprosesser (Håkonsen, 2017).

En annen kjent teori er Erik Eriksons psykososiale stadier. Han deler menneskets psykososiale utvikling inn i åtte stadier (Eide & Eide, 2018). Individet vil oppleve ulike stadier som er med på å utvikle vedkommendes personlighet. Alle stadiene har et vendepunkt - en livskrise. Vendepunktet vil bringe med seg noe nytt til menneskets utvikling. Hver fase stiller nye krav til omgivelsene som mennesket må tilpasse seg, og det vil oppstå nye utfordringer. Disse utfordringene kan løses på en hensikts- eller uhensiktsmessig måte (Håkonsen, 2017). På grunn av oppgavens omfang og avgrensning, vil kun én av fasene utdypes.

I fasen *kreativitet vs. underlegenhet* (6- ca. 14. år) preges barnet av «jeg er det jeg lærer». Barnet er opptatt av læring – i form av både fysiske og intellektuelle aktiviteter. Vendepunktet på dette stadiet er om barnet blir skapende eller underlegen. Den ideelle løsningen på denne livskrisen er at barnet får utvikle kunnskap og ferdigheter for å mestre ulike deler av livet (Håkonsen, 2017).

1.2.4. Kommunikasjon med barn og unge

Barn har behov for trygghet. Kort oppsummert handler trygghet om kontroll. I trygge omgivelser kjenner barn på kontroll, hvor de finner mennesker de kjenner og vet hva som foregår. De gangene barn ikke er omringet av kjente personer, kan det være god hjelp i andre varme og omsorgsfulle mennesker. Å gi barnet informasjon, forklare hva som skjer og hva som skal foregå kan øke følelsen av kontroll hos barnet (Eide & Eide, 2018).

Barn og unge er svært forskjellige, og kommunikasjonen må tilpasses hvert enkelt barn. Det skyldes biologiske forutsetninger, livshistorie og utviklingsfase (Eide & Eide, 2018). I aldersgruppen 6- 12 år har de behov for informasjon om det som foregår. Informasjonen må formidles på en konkret måte, for eksempel i form av omvisning på sykehuset. Ungdom i alderen 12-18 år kan være ømfintlige og reagere negativt dersom de blir snakket til som et barn. I samtaler med ungdommer kan det gjerne brukes voksent språk, men uten mange fremmedord og faguttrykk. Ungdommer forstår mye av det som skjer (Bergem, 2018).

1.2.5. Behov for informasjon og veiledning

Sykepleierens helsefremmende funksjon retter seg mot pårørende, og handler om å styrke og ivareta ressurser som er helsefremmende og skaper velvære - både hos pasienten og pårørende (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2017). Sykepleieren har også en pedagogisk funksjon i forbindelse med undervisning og veiledning, som skal

bidra til læring, utvikling og mestring. Ansvar for undervisning og veiledning rettet mot pårørende og pasienter er lovfestet. Sykepleieren er ansvarlig for å gjennomføre dette. Denne sykepleierfunksjonen kan føre til at behovet for kunnskap og forståelse blir dekt hos pasienter og pårørende, slik at de kan ivareta egen helse (Kristoffersen et. al., 2017).

Informasjonen og veiledning må tilpasses hvert enkelt barn. Voksne kan noen ganger undervurdere barns evne til å oppfatte det som skjer. Helsepersonell må være oppmerksom på dette. Av den grunn er det viktig at helsepersonell anbefaler foreldre å snakke med barn om sykdommen tidlig i forløpet. Dersom det blir utsatt, kan barnet ha fått informasjonen fra andre eller sitte alene med bekymringene (Bøckmann & Kjellebold, 2015).

Den syke forelder har også behov for informasjon og veiledning i foreldrerollen. I helsepersonelloven beskrives taushetsplikten som gjelder for helsepersonell (Helsepersonelloven, 1999, § 21). Dersom pasienten ikke gir sitt samtykke til at sykdomsforhold formidles til pårørende, vil helsepersonell gi barnet generell informasjon. Informasjonen som gis av helsepersonell til barnet, baserer seg i stor grad på det pasienten har gitt samtykke til. Derfor er det viktig at foreldrene får diskutert hva barnet har behov for informasjon om, sammen med helsepersonell (Bøckmann & Kjellebold, 2015).

Den didaktiske relasjonsmodellen kan være et nyttig hjelpemiddel for sykepleier i veiledning og informasjon til både barn og foreldre. Modellen består av seks faktorer som skal tilrettelegge læring hos pasient og pårørende: læreforutsetninger, læringsmål, innholdet i undervisningen, rammefaktorer, gjennomføring/metode og vurdering av undervisningen. Ved å bruke denne modellen kan sykepleier tilpasse informasjon og veiledning individuelt (Tveiten, 2016).

1.2.6. Antonovsky og mestring

Mestring kan defineres som «hvordan individet forholder seg til og løser en situasjon eller episode som skaper mistriksel, ubehag eller trussel mot egen integritet» (Håkonsen, 2017, s. 259). Barn trenger hjelp til å mestre kriser. Å ha en forelder som blir alvorlig syk er en stor psykisk belastning for barn. Ofte kan barnet føle seg glemt (Eide & Eide, 2018).

Sammenheng og forutsigbarhet er noe alle mennesker trenger å oppleve i sin tilværelse. For å oppleve sammenheng og forutsigbarhet i en situasjon, må situasjonen være forståelig, mulig å håndtere og meningsfull. Dette omtaler Aron Antonovsky som *sence of coherence*. Det er svært viktig for å være i stand til å mestre påkjenninger og stress (Antonovsky, 1991). Å hjelpe barn å skape denne sammenhengen er de voksnes ansvar – også ved alvorlig sykdom (Bøckmann & Kjellebold, 2015).

1.2.7. Travelbees sykepleieteori

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee mener at sykepleieren bør forberede pasienten og dens familie på problemer som kan oppstå med sykdommen, og hvordan disse kan håndteres. Travelbee understreker at familien bør delta under forberedelsen, slik at de kan motivere og ta vare på den syke. Familien kan også trenge hjelp av sykepleieren til å finne mening. Den syke er en del av en familie, og situasjonen vil påvirke alle i familien. Sykepleieren bør være tilgjengelig dersom familiemedlemmene har behov for en samtale, og formidle informasjon om aktuelle tilbud (Travelbee, 2005).

I tillegg til å vise interesse for den sykes familie, kan sykepleieren gjøre små gode gjerninger som ikke krever så mye. De gode gjerningene vil kanskje bety mye for den pårørende. Det kan være noe godt å drikke, å finne fram leker eller å invitere barn til å leke sammen med dem. Dersom sykepleieren fortsetter med dette, vil flere pårørende få oppleve den omsorgen som er deres rett (Travelbee, 2005).

1.3. Formål og problemstilling

1.3.1. Hensikt/formål

Hensikten med denne litteraturstudien er å undersøke hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende til alvorlig somatisk syke foreldre innlagt på sykehus.

1.3.2. Problemstilling

«Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til alvorlig somatisk syke foreldre innlagt på sykehus?»

1.3.3. Avgrensning/presisering av problemstillingen

Litteraturstudien vil konsentrere seg om møtet mellom barn som pårørende, foreldre og sykepleier, når en forelder er innlagt på et *somatisk* sykehus med en *alvorlig somatisk sykdom*. Med alvorlig somatisk sykdom menes det at sykdommen er livstruende. Perspektivet til barn, foreldre og sykepleiere vil bli belyst. Oppgaven fokuserer på barn i aldersgruppen 6-14 år som pårørende på sykehuset, som kommer sammen en omsorgsperson. Noen steder i oppgaven brukes begrepet *helsepersonell*, andre steder brukes *sykepleier*. Det skyldes at enkelte forskningsartikler og teorier er basert på helsepersonell generelt.

2. Metode

2.1. Beskrivelse av metode

Oppgaven bruker litteraturstudium som metode for å svare på problemstillingen. Litteraturstudium som metode innebærer å hente data fra allerede eksisterende fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2020). I en litteraturstudie brukes sekundærdata; data som er samlet inn av andre. Etter innsamling av litteratur blir kunnskapen kritisk gjennomgått. Til slutt systematiseres kunnskapen, og munner ut i en litteraturstudie. Dette gir en samlet og oppdatert forståelse av kunnskapen som finnes på problemstillingens tema. Framgangsmåten for resultatene beskrives i litteratursøket (Thidemann, 2020).

De valgte forskningsartiklene i denne litteraturstudien anvender kvalitativ metode. Denne metoden er hensiktsmessig for å utforske menneskers egenskaper, opplevelser, erfaringer, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Ulike nyanser kommer også frem ved bruk av denne metoden. En kvalitativ datainnsamlingsmetode blir gjerne brukt for å finne meningsammenhenger, i form av intervju og observasjon (Thidemann, 2020).

2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Tabell 2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Barn som pårørende i alderen 6-14 år	Andre pårørende over 18 år
Foreldre som pasient	Søsken og andre familiemedlemmer som pasienter
Sykehus	Hjemmetjeneste og rusbehandling
Sykepleiere	Leger og annet helsepersonell
Artikler publisert fra og med 2011	Artikler publisert før 2011
Språk: engelsk, norsk, svensk og dansk	Andre språk
IMRaD-struktur	
Fagfellevurdert forskning	
Artikler med overførbarhet til norske forhold	

2.3. Søkehistorikk/søkestrategi

Databasene Cinahl, Pubmed, Swemed+ og Medline ble brukt i litteratursøket. Disse databasene ble anbefalt av biblioteket og boken *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter* (Thidemann, 2020). For å kunne gjennomføre et systematisk litteratursøk er det nødvendig å konkretisere informasjonsbehovet til oppgaven. Et PICO-skjema ble benyttet for å gjøre problemstillingen søkbar. Sammen med PICO-skjemaet ble MeSH (Medical Subject Headings) brukt for å strukturere emneord, som senere ble brukt som søkeord (Thidemann, 2020). Disse to verktøyene kombinert gav til slutt gode søkeord som kunne brukes.

Tabell 2.2 Søketablell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Cinahl	15.04.21	S1.	Children as relatives		4435	
		S2.	(S1.) AND (nurse or nurses or nursing)		240	
		S3.	(S1.) AND (S2.)	Publiseringsdato fra og med 01.01.2011, Peer Review	121	
		S4.	(S1.) AND (S2.) AND information	Publiseringsdato fra og med 01.01.2011, Peer Review	28	2 (A, B)
PubMed	19.04.21	S1.	Children as relatives		429 130	
		S2.	S1.	Publiseringsdato fra og med 2011 Språk: Norsk, engelsk, svensk og dansk	186 791	
		S3.	(S1.) AND (nurs*)	Publiseringsdato fra og med 2011 Språk: Norsk, engelsk, svensk og dansk	15 912	
		S4.	(S1.) AND (nurs*) AND ill patients	Publiseringsdato fra og med 2011 Språk: Norsk, engelsk, svensk og dansk	249	3 (B, C, D)
SveMed+	19.04.21	S1.	Barn som pårørende		309	
		S2.	S1.	Peer review	154	
		S3.	S1.	Publiseringsår fra 2011 Peer review	154	
		S4.	(S1.) AND (ivareta)	Publiseringsår fra 2011 Peer review	1	1 (E)

Medline	21.04.21	S1.	Children as relatives	Multi-Field Search	133	
		S2.	(Children as relatives) OR (barn som pårørende)	Multi-Field Search	133	
		S3.	S2.	Multi-Field Search Publiseringsår 2011-2021	66	5 (A, B, D, F, G)
Svemed+	23.04.21	S1.	Children		12 338	
		S2.	(S1.) AND (pårørende)		1574	
		S3.	(S2.) AND (parents)		1201	
		S4.	(S3.) AND (seriously ill)		3	
		S5.	S4.	Publiseringsår fra 2011 Peer review	3	1 (H)

Inkluderte artikler:

- A. Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, (50), 101893. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>
- B. Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2019). Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient – Experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, (39), 35-40. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>
- C. Knutsson, S. & Bergbom, I. (2016). Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, (32), 33-41. <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.07.007>
- D. Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K. & Knutsson, S. (2016). Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European Journal of Oncology Nursing*, (25), 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
- E. Hjelmseth, M. & Aune, T. (2018). Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. *Sykepleien*, 13(65521). [10.4220/Sykepleienf.2018.65521](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.65521)
- F. Faugli, A., Kufås, E., Haukland, M., Kallander, E. K., Ruud, T. & Weimand, B. M. (2020). «I have cried a lot»: a qualitative study on children experiencing severe

parental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.

<https://doi.org/10.1111/scs.12938>

- G. Hogstad, I. J. & Leer-Salvesen, K. (2020). Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death. *European Journal of Oncology Nursing*, (49), 101839.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839>

- H. Buchwald, D., Delmar, C. & Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 228-235. [https://doi.org/10.1111/j.1471-](https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x)

[6712.2011.00922.x](https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x)

2.4. Vurdering/utvelgelse av artikler

Artiklenes relevans ble vurdert ved å lese artiklenes IMRaD-struktur (Thidemann, 2020). Helsebibliotekets sjekkliste for kvalitativ forskning ble benyttet for å vurdere forskningsartiklene med kvalitativ metode (Helsebiblioteket, 2016). Sjekklisten skal bidra til kritisk vurdering av vitenskapelige artikler (Thidemann, 2020). I tillegg burde litteraturen være tilstrekkelig oppdatert. Primærlitteratur foretrekkes ettersom det er den opprinnelige utgaven- eller en senere utgave av den opprinnelige teksten/artikkelen (Dalland, 2020).

2.5. Analyse

For å analysere litteratursøket og forskningsartiklene ble analysemodellen til David Evans brukt (Evans, 2002). Analysemodellen består av fire steg:

Det første steget «innsamling av studier» (Evans, 2002) ble gjort i litteratursøket og vurderingen/utvelgelsen av artikler. Det ble foretatt en gjennomgang av artiklene med flere vurderingskriterier. Gjennom en slags kvalitetssikring ble totalt åtte forskningsartikler valgt ut. Etter dette ble forskningsartiklene satt inn i en søketabell for å få oversikt.

Steg to «Identifisering av de viktigste funnene» innebærer å lese de valgte artiklene på nytt for å få et helhetsinntrykk (Evans, 2002). Artiklene ble nøye gjennomgått, slik at de viktigste funnene ble identifisert. Funnene ble markert under lesingen og vurdert opp mot sin relevans for problemstillingen. De viktigste funnene ble skrevet ned i et dokument.

«Sammenlikning og sortering av funnene» er det tredje steget i analysemodellen. Her ble de viktigste funnene sortert inn i hovedtema (Evans, 2002). For å gjøre det oversiktlig ble det lagd en tabell med hovedtema og hvilke artikler som passet under disse. De åtte artiklene ble nummerert fra A til H. Det siste trinnet, «beskrivelse og syntese av funnene», beskriver resultatet av analysen i resultatkapittelet (Evans, 2002).

Tabell 2.3 – Hovedtema og undertema fra analyserte artikler

Studie (A-H)	Hovedtema	Undertema
A, B, D, E, G	Sykepleierens ansvar og kompetanse	1. Uklare rammer og ulik praksis
B, D, G	Den alvorlig syke forelderen	2. Veiledning i foreldrerollen
A, B, C, G	Barns behov for informasjon og veiledning	1. Involvering 2. Individuell tilpasset informasjon og veiledning
C, F, H	Barns reaksjoner når en de står nær blir syk	1. Tanker og bekymringer

3. Resultater

Tabell 3.1 – Artikkelmatrise forskningsartikkel A

Referanse	Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , (50.), 101893. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893
Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	Å evaluere barns erfaringer etter deltakelse i en pilot klinisk intervensjon kalt «See me», med formål om å støtte barn som pårørende.
Metode	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalitativt eksplorativt (utforskende) design • Intervju med 19 barn; 9 barn i alderen 7-12 år og 10 barn i alderen 13-18 år • Deltakerne hadde en forelder med en kreftdiagnose, som ble behandlet på en onkologisk poliklinikk i Sverige
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Barna følte seg velkomne på sykehuset • Barn trenger informasjon om forelderens situasjon. • Barnets deltakelse og informasjon må tilpasses barnets individuelle situasjon • Sykepleier var viktig for å tilby barna støtte og informasjon • Barn trenger at sykepleier er snill og imøtekommende • Eldre barn opplevde at sykepleierne var kompetente i jobben sin, men lite sympatiske
Kommentar og relevans for problemstilling	<ul style="list-style-type: none"> • Artikkelen belyser barns behov for informasjon og støtte når en forelder er syk • Studien er utført på barn som pårørende til alvorlig somatisk syke pasienter i behandling på sykehus • Relevant aldersgruppe på barna i studien • Forskingen sier noe om sykepleiers rolle i forbindelse med barn som pårørende

Tabell 3.2 – Artikkelmatrise forskningsartikkel B

Referanse	Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2019). Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient – Experiences from an oncological outpatient department. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , (39.), 35-40. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004
Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	Å undersøke foreldres oppfatning av sykepleieres håndtering av barn som pårørende, når en av foreldrene i familien har en kreftsykdom

Metode	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalitativt eksplorativt (utforskende) design med intervju • 17 pasienter (15 kvinner og 2 menn) og 11 partnere (9 menn og 2 kvinner) med barn i alderen 4-18 år deltok.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Sykepleierne gjorde en innsats for å støtte barna og foreldrene i foreldrerollen • Omsorgen må tilpasses den enkeltes situasjon • Foreldrene opplevde at de trengte gjentatt støtte og råd for å opprettholde eget foreldreansvar
Kommentar og relevans for problemstilling	<ul style="list-style-type: none"> • Artikkelen belyser at pasienter med barn trenger informasjon og støtte fra sykepleiere om hvordan de skal håndtere foreldrerollen • Det undersøkes hvordan foreldre opplever at sykepleierne ivaretar barn som pårørende • Forskningen er gjort på alvorlig somatisk syke pasienter og deres partnere

Tabell 3.3 – Artikkelmatrise forskningsartikkel C

Referanse	Knutsson, S. & Bergbom, I. (2016). Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , (32.), 33-41. http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.07.007
Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	Å beskrive og forstå barns tanker og følelser i forbindelse med besøk til kritisk syke slektninger eller familiemedlemmer på en voksenintensiv avdeling
Metode	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalitativt deskriptivt (beskrivende) design • 28 barn (14 jenter og 14 gutter) deltok i studien. • Deltakerne hadde besøkt en kritisk syk slektning på en voksenintensiv avdeling.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Barn med alvorlig syke familiemedlemmer sliter • Å få besøke den syke lindrer lidelse • Å få besøke den syke fører til mer involvering og deltakelse hos barn • Å få besøke den syke gir barn en følelse av ro og lettelse
Kommentar og relevans for problemstilling	<ul style="list-style-type: none"> • Artikkelen er relevant fordi den belyser hvorfor barn bør involveres når de har familiemedlemmer innlagt på sykehus • Barns tanker og følelser i forbindelse med sykehusbesøk skildres

Tabell 3.4 – Artikkelmatrise forskningsartikkel D

Referanse	Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K. & Knutsson, S. (2016). Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of
------------------	--

	seriously ill patients. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , (25.), 33-39. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005
Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	Å belyse hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle i omsorgen for barn som pårørende til en forelder med en alvorlig somatisk sykdom
Metode	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalitativt eksplorativt (utforskende) design med fokusgruppeintervju • 22 sykepleiere deltok. Sykepleierne jobbet på en nevrologisk, hematologisk og to onkologiske avdelinger
Resultat	Studien kom frem til seks ulike variasjoner i hvordan sykepleierne oppfattet sin rolle i forbindelse med barn som pårørende. Noen var helt overbevist om at det ikke er deres ansvar, mens andre var klar over barnas situasjon og jobbet systematisk for å støtte dem
Kommentar og relevans for problemstilling	<ul style="list-style-type: none"> • Studien er relevant fordi deltakerne jobber på somatiske avdelinger • Studien undersøker hvordan sykepleierne forholder seg til barn som pårørende, og understreker at barn som pårørende håndteres forskjellig fra sykepleier til sykepleier

Tabell 3.5 – Artikkelmatrise forskningsartikkel E

Referanse	Hjelmseth, M. & Aune, T. (2018). Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. <i>Sykepleien</i> , 13(65521). 10.4220/Sykepleienf.2018.65521
Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	Studien utforsker hvordan helsepersonell med et spesielt ansvar for barn som pårørende, opplever og erfarer arbeidet
Metode	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalitativt eksplorativt (utforskende) design med dybdeintervju • Syv informanter deltok • Inkluderingskriteriene for studien var å ha en ansvarsposisjon og personlig erfaring med arbeid med barn som pårørende av psykisk syke eller rusmisbrukende foreldre
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Barneansvarlige mangler en presisering på hvor mye tid de skal bruke på barn som pårørende i tillegg til sine andre oppgaver i grunnstillingen som sykepleier • Barneansvarlige har ikke fått reduksjon på ordinære arbeidsoppgaver • Informantene uttrykte at de manglet presisering på dybde og omfang av arbeidet i forbindelse med barn som pårørende

Kommentar og relevans for problemstilling	Denne forskningsartikkelen ble inkludert selv om sykepleierne i studien arbeider med pasienter med psykisk sykdom eller rusavhengighet. Studien viser at det mangler klare rammer for å ivareta barn som pårørende. Funnene i studien kan ha overføringsverdi til sykepleiere som jobber med somatisk syke pasienter i spesialisthelsetjenesten, og derfor blir forskningsartikkelen inkludert.
--	---

Tabell 3.6 – Artikkelmatrise forskningsartikkel F

Referanse	Faugli, A., Kufås, E., Haukland, M., Kallander, E. K., Ruud, T. & Weimand, B. M. (2020). «I have cried a lot»: a qualitative study on children experiencing severe parental illness. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> . https://doi.org/10.1111/scs.12938
Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	Å beskrive hva barn med en alvorlig syk forelder anser som deres vanskeligste utfordring
Metode	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalitativt deskriptivt (utforskende) design med en manifest innholdsanalyse, som analyserer skriftlige svar på åpne spørsmål i spørreskjema • Studien benytter data fra en tverrsnitt multisenterstudie gjort på barn fra fem forskjellige helseforetak i Norge. • 238 barn i alderen 8-18 år deltok med å svare på et åpent spørsmål: «Hva synes du er den vanskeligste utfordringen knyttet til å ha en alvorlig syk forelder?» i et selvrappporterende skjema • Inklusjonskriteriene for deltakerne var barn av pasienter som er under behandling i spesialisthelsetjenesten
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Barn påvirkes av foreldrenes sykdom, og bekymrer seg for foreldrenes tilstand og fremtiden. Flere opplyste at det gav dem konsentrasjonsproblemer på skolen og søvnproblemer • Barns opplever vanskelige tanker og følelser • Barn opplevde at forhold til foreldre og venner ble negativt svekket på grunn av ulike årsaker
Kommentar og relevans for problemstilling	<ul style="list-style-type: none"> • Relevant aldersgruppe på barna i studien i forhold til problemstillingen • Funnene viser at barn påvirkes og har det vanskelig når en forelder blir syk, og beskriver hvilke følelser barn kan kjenner på i slike situasjoner. Dette er nyttig informasjon for helsepersonell som skal ta vare på barn som pårørende.

Tabell 3.7 – Artikkelmatrise forskningsartikkel G

Referanse	Hogstad, I. J & Leer-Salvesen, K. (2020). Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , (49), 101839 https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839
Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	Å undersøke hvilke hovedhensyn palliativt helsepersonell tar i forbindelse med forventet sykdom og død hos foreldre, og hvordan de håndterer konflikten mellom hensyn til taushetsplikt og barns involvering
Metode	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalitativt eksplorativt (utforskende) design med semistrukturert intervju • 11 palliative helsepersonell deltok, med 2-17 års erfaring med palliativ omsorg
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Barns involvering og taushetsplikten ble håndtert på forskjellige måter av helsepersonell – alt fra fullstendig autonomi hos pasienten til å gå imot pasientens vilje • Helsepersonellets viktigste oppgave var å opprettholde pasientens håp og å bygge tillit til pasient-pleierforholdet, i respekt for pasientens autonomi • Helsepersonell holder tilbake informasjon fra barnet for å opprettholde håp hos syke foreldre • Noen sykepleiere mener at det ikke er deres ansvar å formidle informasjonen til barna, når foreldrene ikke ønsket å fortelle det til barna • Andre sykepleiere ville involvere barna
Kommentar og relevans for problemstilling	Studien belyser hvilke etiske utfordringer en sykepleier kan få i forbindelse med arbeid barn som pårørende.

Tabell 3.8 – Artikkelmatrise forskningsartikkel H

Referanse	Buchwald, D., Delmar, C. & Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 26(2), 228-235. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x
Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	Å beskrive og forstå hvordan barn håndterer livet sitt når moren eller faren deres er alvorlig syk og døende.
Metode	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalitativ metode med fenomenologisk hermeneutisk forskningsdesign • Deltakerne besto av 7 barn i alderen 11-17 år, med en forelder som var alvorlig syk og døende • Dataene ble samlet inn gjennom intervjuer og videodagbøker

Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Barna lever tett på døden, og det forandrer hverdagen deres • Barna varierer mellom å akseptere og ta avstand fra frykten for å miste en forelder • Barna har fått varierende informasjon om forelderens sykdom; alt fra å si ingenting, til at foreldereren har en kronisk sykdom som en ikke dør av, til at en frykter at den syke foreldereren skal dø. • Ifølge studien utgjorde ikke mengden informasjon en forskjell. Barna tenkte på døden uansett.
Kommentar og relevans for problemstilling	<ul style="list-style-type: none"> • Studien er gjort på en relevant aldersgruppe i forhold til oppgavens avgrensning • Studien belyser hvilke følelser og tanker barn av alvorlig syke pasienter har, noe som er relevant når en skal ivareta barn som pårørende

3.1. Sykepleiers ansvar og kompetanse

3.1.1. Uklare rammer og ulik praksis

Sykepleiere opplever uklare rammer rundt håndteringen av barn som pårørende. De forholder seg ulikt til barn som pårørende og utøver ulik praksis (Golsäter et. al., 2016; Hjelmseth & Aune, 2018; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Funn tyder på at det er stor variasjon i hvilken grad sykepleiere involverer seg i barn som pårørende (Golsäter et. al., 2021; Golsäter et. al., 2019; Golsäter et. al., 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). I en studie hvor informantene hadde rollen som barneansvarlig i tillegg til sin grunnstilling som sykepleier, kom det fram at det er uklare rammer for hvordan en skal håndtere barn som pårørende. De hadde heller ikke fått reduksjon av ordinære arbeidsoppgaver (Hjelmseth & Aune, 2018).

Noen sykepleiere mente at barn som pårørende ikke var deres ansvar, fordi de må fokusere på pasienten. Andre tenkte at foreldrene har hovedansvaret for barnas helse, og at sykepleierens oppgave er å gjøre dem oppmerksomme på sine forpliktelser. De som ønsket å ivareta barn som pårørende opplevde at de ikke hadde kompetanse til det. Sykepleierne på ytterpunktet beskrev arbeidet med barn som pårørende systematisk. De dokumenterte arbeidet i pasientens journal og involverte barn i omsorgen til pasienten (Golsäter et. al., 2016). En studie gjort på barn som pårørende til somatisk syke under behandling på sykehuset understrekte hvor viktig sykepleieren er for barna. Sykepleier tilbyr støtte og informasjon, som var viktig for barna. Barna trengte at sykepleier var imøtekommende og snill (Golsäter et. al., 2021).

3.2. Den alvorlig syke foreldereren

3.2.1. Veiledning i foreldrerollen

Sykepleierne praktiserte veiledning av pasientene i foreldrerollen ulikt (Golsäter et. al., 2019; Golsäter et. al., 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Noen arbeidet ut ifra fullstendig autonomi hos pasienten, mens andre gikk imot pasientens vilje. Den viktigste oppgaven til helsepersonellet som hadde ansvar for pasienten var å opprettholde håp og å bygge tillit til pleier-pasient-relasjonen. Noen av deltakerne i studien mente at det ikke

er deres ansvar å formidle informasjon til barna, dersom foreldrene ikke ønsker det. Andre deltakere i studien ønsket å involvere barna, og forklarte pasienten hvorfor det er viktig å involvere pasientens barn (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020).

I en annen studie som undersøkte foreldres oppfatning av sykepleieres håndtering av barn som pårørende, opplevde foreldrene at sykepleierne forsøkte å støtte foreldrene i foreldrerollen. Foreldrene i studien oppga at de fikk informasjon, men understreket at informasjon og omsorg må tilpasses den enkeltes situasjon. Studien viste også at foreldrene hadde behov for gjentatt støtte og råd for å opprettholde eget foreldreansvar. De ønsket flere muligheter til å snakke om barnas situasjon og å få råd om hvordan de kan støtte dem (Golsäter et. al., 2019).

3.3. Barns behov for informasjon og veiledning

3.3.1. Involvering

Barn synes at det er viktig å få besøke den syke forelderens sin, slik at de ikke blir redde (Golsäter et. al., 2021). Å involvere barn som pårørende kan være vanskelig for sykepleierne når foreldrene ikke ønsker det (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Det varierer i hvor stor grad foreldrene opplever å ha mottatt nødvendig informasjon om hvorfor det er viktig for barn å få besøke dem på sykehuset. Når foreldrene ikke er tilstrekkelig informert om dette, kan de nøle med å motivere barna til å komme (Golsäter et. al., 2019). Å få besøke den alvorlig syke slektningen på sykehuset kan lindre lidelse hos barnet. I tillegg gjør det at barnet involveres mer og får en mulighet til deltakelse. Barn som fikk besøke den syke slektningen sin uttrykte at de følte seg lettet etterpå (Knutsson & Bergbom, 2016).

Sykepleierne oppfordret foreldrene til å la barna komme på besøk. Dette var en positiv opplevelse for barna, og de fikk et bilde på hva som skjer med foreldrene deres under behandling. Barna ser at det kanskje ikke er så skummelt som de trodde. Slik får også sykepleieren mulighet til å møte barna, og fange opp hvordan de opplever foreldrenes situasjon (Golsäter et. al., 2019). Når barn får møte sykepleieren som tar seg av forelderens, øker barnets tillit til at foreldrene blir behandlet bra. Barn setter pris på å bli tilbudt enkle ting, som for eksempel en kopp kakao eller kjeks (Golsäter et. al., 2021). Det er viktig at sykepleierne sier hei til barna - ikke bare foreldrene. Når barn opplever at sykepleierne er snille og vennlige mot dem, føler de seg også trygge og velkomne på sykehuset. (Golsäter et. al., 2021; Golsäter et. al., 2019).

3.3.2. Individuell tilpasset informasjon og veiledning

Barn som pårørende trenger informasjon om forelderens situasjon. Deltakelse og informasjon må tilpasses individuelt. I en studie kom det fram at det var viktig for barn å bli møtt av den sykepleieren som hadde ansvaret for forelderens deres. De ønsket å få informasjon og svar på spørsmål fra noen som kjente forelderens, for å få *gyldig informasjon* og å kunne stille spørsmål direkte om forelderens situasjon. Barna opplevde ukjente voksne som skumle. Betydningen av sykepleiers kompetanse i forbindelse med kommunikasjon med barn i ulike aldre ble understreket av barna (Golsäter et. al., 2021). Foreldrene til barna synes at generelle informasjonsbrosjyrer ikke var tilstrekkelig for barna. De var nyttige i begynnelsen – som et slags utgangspunkt (Golsäter et. al., 2019).

3.4. Barns reaksjoner når en de står nær blir syk

3.4.1. Tanker og bekymringer

Barn som pårørende til alvorlig syke familiemedlemmer sliter (Knutsson & Bergbom, 2016). De påvirkes av forelderens sykdom, bekymrer seg for forelderens tilstand og fremtiden (Faugli et. al., 2020). Barna frykter å miste noen de er glade i, og de lever tett på døden. En studie gjort på barn som pårørende til en alvorlig syk forelder viste at barna tenkte på døden uansett, uavhengig av hvor mye informasjon de fikk. Barnas følelser vekslet mellom håp og fortvilelse, og mellom å akseptere og å ta avstand fra frykten for å miste en forelder (Faugli et. al., 2020; Buchwald, 2012). De ville gjerne vise at de ønsket å ta vare på den syke, som alltid var i barnets tanker. Å se og å være sammen med den syke på sykehuset førte til lettelse og ro hos barna. Noen ganger opplevde også barna fortvilelse og frykt i forbindelse med sykehusbesøkene (Knutsson & Bergbom, 2016).

Barna følte seg følelsesmessige blokkert, sinte, triste, ensomme, skyldige og redde. Noen utviklet konsentrasjonsproblemer og søvnvansker (Faugli et. al., 2020). Barn har også mange tanker om hvordan det skal gå med det syke familiemedlemmet, og hvordan det vil påvirke resten av familien (Knutsson & Bergbom, 2016). Noen barn opplevde at forhold til foreldre og venner ble svekket. Barna syntes at det var vanskelig å omstille seg i forbindelse med den nye situasjonen, og at det var vanskelig å dele tanker med vennene sine (Faugli et. al., 2020).

4. Diskusjon

«Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til alvorlig somatisk syke foreldre innlagt på sykehus?»

4.1. Drøfting

4.1.1. Barns reaksjoner når en de står nær blir syk

Forskning viser at barn som pårørende til alvorlig syke familiemedlemmer sliter (Knutsson & Bergbom, 2016). Barna bekymrer seg for framtiden og foreldrenes tilstand (Faugli et. al., 2020). De lever tett på døden og tenker mye på det, uavhengig av hvor mye informasjon de har fått om forelderens situasjon (Buchwald et. al., 2012). Det er ikke nødvendigvis likt for alle barn som pårørende. Barns reaksjoner er individuelle på grunn av flere faktorer, som gir dem ulike forutsetninger som pårørende. Forståelsen av død vil være avhengig av alder. Sammen med tidligere erfaringer vil kjønn, modenhet, kognitiv utvikling og språk spille inn i forståelsen. Resultatet kan bli alt fra god tilpasning og utvikling, til økte emosjonelle og atferdsmessige vansker (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Noen reaksjonsmønstre vil likevel gå igjen hos barna, selv om det er individuelle forskjeller (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Forskning viser at barn opplever vanskelige tanker og følelser når familiemedlemmer blir syke. Barnas egne følelsesmessige reaksjoner kan være det vanskeligste for dem (Faugli et. al., 2020). Studier tydet på at barns følelser er skiftende; fra håp til fortvilelse, og fra å akseptere situasjonen til å ta avstand fra frykten (Faugli et. al., 2020; Buchwald, 2012). Barn tenker mye på hvordan det skal gå med det syke familiemedlemmet, og hvordan det vil påvirke resten av familien. De ville ofte være hos den syke hele tiden, for at vedkommende ikke skulle være ensom. Dette førte imidlertid til en følelse av lettelse og ro hos barna. Andre kjente på fortvilelse og frykt i forbindelse med sykehusbesøkene (Knutsson & Bergbom, 2016).

Flere barn opplevde at forhold til foreldre og venner ble svekket, og at det var vanskelig å fortelle vennene sine om den nye situasjonen. Barna beskrev seg selv som følelsesmessige blokkerte, samtidig som de følte seg sinte, triste, ensomme, redde og skyldige (Faugli et. al., 2020). Enkelte barn kan bli svært pliktoppfyllende, mens andre kan bli sintere og mer aggressive. Den nye situasjonen kan oppleves som utrygg, og ulike strategier brukes for mestre den nye hverdagen (Bøckmann & Kjellevold, 2015). For å mestre kriser trenger barn hjelp. Å ha en forelder som blir alvorlig syk er en stor psykisk påkjenning for barna (Eide & Eide, 2018). Alle mennesker har behov for å oppleve sammenheng og forutsigbarhet. For å oppleve dette i en situasjon, må situasjonen være forståelig, mulig å håndtere og meningsfull. Å være i stand til å mestre påkjenninger og stress er veldig viktig (Antonovsky, 1991).

Flere barn i en studie rapporterte at de hadde utviklet søvnproblemer og konsentrasjonsvansker på skolen (Faugli et. al., 2020). Barn trenger trygghet, mestring, støtte og informasjon ved sykdom i familien. Dersom disse behovene ikke ivaretas, kan det få varige konsekvenser hos barnet (Birkeland & Flovik, 2018). Bøckmann & Kjellevold (2015) bekrefter dette, og understreker at barn bruker mye krefter på de vonde tankene og følelsene. Dette kan føre til konsentrasjonsvansker og hukommelsesproblemer.

Dyregrov (2012) er også enig i at barn påvirkes av å ha en forelder med alvorlig somatisk sykdom. Det nevnes også at forskning tyder på at barn har stor risiko for å utvikle angst, depresjon og sorgreaksjoner, i tillegg til søvnproblemer og konsentrasjons- og innlæringsvansker (Dyregrov, 2012).

4.1.2. Barn har behov for informasjon og veiledning

Barn oppgir at det er viktig for dem å få besøke den syke forelderen sin på sykehuset, slik at de ikke blir redde (Golsäter et. al., 2021). Å involvere barna kan derfor føre til at de føler seg trygge og får kontroll over situasjonen. Barn har behov for trygghet. Informasjon og forklaring av hva som skjer er med på å gi barnet trygghet. Varme og omsorgsfulle mennesker er til god hjelp når barna ikke er sammen med mennesker de kjenner (Eide & Eide, 2018). Dette bekreftes i flere studier hvor barna forteller om betydningen av at sykepleierne sier hei til dem, og ikke bare foreldrene. Sykepleiere som var snille og vennlige mot barna, førte til at barna følte seg trygge og velkomne på sykehuset. Det ble også enklere for barna å ta initiativ til å snakke med sykepleieren. Barna opplevde økt tillit til at foreldrene ble behandlet bra etter å ha møtt sykepleieren (Golsäter et. al., 2021; Golsäter et. al., 2019). Den syke forelderen opplevde at sykepleierne oppfordret til å involvere barn. Barna opplevde besøket som positivt, og de ble mer involvert i hva som skjer med forelderen under behandling. På denne måten får barna oppdage at det kanskje ikke er så skummelt som de tror, og sykepleierne får samtidig mulighet til å møte barna. Slik kan sykepleierne observere hvordan barn opplever forelderens situasjon (Golsäter et. al., 2019). Travelbee anbefaler at sykepleieren informerer og veileder pasienten og familien om problemer som kan oppstå. Hun understreker at pårørende bør involveres (Travelbee, 2005).

Det er ikke alltid like lett for sykepleieren å involvere barn som pårørende. Noen ganger ønsker ikke foreldrene at barna skal involveres. Sykepleiernes innsats i å involvere barn i slike tilfeller varierer (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Det kan ha en sammenheng med funn fra en annen studie. Funn tydet på at det varierte i hvor stor grad foreldrene opplevde å ha mottatt nødvendig informasjon om hvorfor det er viktig for barn å få besøke foreldrene sine på sykehuset. Dersom foreldrene ikke har fått informasjon om dette, kan det være vanskeligere for dem å invitere barna på besøk (Golsäter et. al., 2019). Selv om helsepersonell er underlagt taushetsplikt, må de også følge helsepersonelloven § 10a, som innebærer å ivareta barn som pårørende i form av nødvendig informasjon og oppfølging (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Å besøke den alvorlig syke forelderen sin på sykehuset kan lindre lidelse hos barnet. Etter besøket følte flere barn seg lettet, fordi de fikk se at vedkommende fortsatt levde. Besøket gjør også at barnet involveres i større grad, og får mulighet til deltakelse (Knutsson & Bergbom, 2016). Barn i alderen 6-14 år er opptatt av å lære ifølge Eriksons psykososiale stadieteori. Dersom barnet får muligheten til å utvikle kunnskap og ferdigheter for å mestre ulike deler av livet, vil dette ha en positiv innflytelse på barnets psykososiale utvikling (Håkonsen, 2017). I tillegg kan det hjelpe barnet å oppleve forelderens situasjon som forståelig, mulig å håndtere og meningsfull. Det kan gjøre barnet rustet til å mestre påkjenninger og stress videre (Antonovsky, 1991). Dette understreker hvor viktig det er å involvere barn som pårørende, og hvor nødvendig det er at de får informasjon. Å bli inkludert er også betydningsfullt for barnet, slik at det betraktes som en viktig person i familien som ikke blir oversett og glemt (Eide & Eide, 2018).

Barn som pårørende trenger informasjon om forelderens situasjon. Informasjon og deltakelse må tilpasses hvert enkelt barn (Golsäter et. al., 2021). I multisenterstudien «Barn som pårørende» kommer det fram at sykdom rammer barn, foreldre og familien. Det er store behov for informasjon og tilpasset hjelp, som ikke dekkes fullstendig (Ruud et. al., 2015). Stort sett har barn lite kunnskap om sykdom. Dersom de får lite informasjon kan det få negative konsekvenser for barnet. Aktuell informasjon og veiledning gir barnet en mulighet til å snakke om situasjonen. Det kan hjelpe barnet å forstå at det ikke er alene og at de voksne er der for å hjelpe (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Barn har rett på informasjon, og det er helsepersonellens plikt å sørge for at barnets behov for nødvendig informasjon og oppfølging dekkes (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Generelle informasjonsbrosjyrer er ikke tilstrekkelig for å dekke barnas behov for informasjon. Informasjonsbrosjyrene kan brukes som et slags utgangspunkt, men informasjonen må tilpasses barnet individuelt – i forhold til alder og foreldrenes sykdom (Golsäter et. al., 2019). Sykepleieren har en pedagogisk funksjon, som går ut på at sykepleieren skal bidra til læring, utvikling og mestring. Ansvaret for undervisningen og veiledning rettet mot pårørende og pasienter er lovfestet. Denne sykepleierfunksjonen kan føre til at behovet for kunnskap og forståelse blir dekt hos pasienter og pårørende. På denne måten kan de ivareta sin egen helse (Kristoffersen et. al., 2017). Den didaktiske relasjonsmodellen kan være et godt verktøy for sykepleier i forbindelse med informasjon og veiledning av barn og foreldre. Modellen kan hjelpe sykepleier å tilpasse informasjon og veiledning individuelt (Tveiten, 2016).

Forskning viser at det er viktig for barn å bli møtt av sykepleieren som har ansvaret for forelderens deres. Det er fordi barna vil ha informasjon og svar på spørsmål direkte om forelderens situasjon fra noen som kjenner forelderens. Barna kan oppleve ukjente voksne som skumle. Sykepleiers kompetanse er viktig i kommunikasjon med barn i forskjellige aldersgrupper. For barna var det også betydningsfullt at sykepleier var kompetent nok til å se at barna faktisk forsto informasjonen, og at informasjonen formidles på en pedagogisk måte (Golsäter et. al., 2021). Barn i ulike aldre har forskjellige utfordringer. De må bli tatt på alvor (Bergem, 2018). Barn og unge er ulike, og kommunikasjonen bør ta individuelle hensyn. Biologiske forutsetninger, livshistorie og utviklingsfase er grunner til dette (Eide & Eide, 2018). Betydningen av individuelt tilpasset informasjon og veiledning kan begrunnes i Jean Piagets teori om kognitiv utvikling. Barn i alderen 7-12 år kan ha problemer med å tenke hypotetisk, og må derfor feste tankene sine til bestemte hendelser. De fleste barn i denne alderen forstår avanserte årsak-virkning-sammenhenger. Litt eldre barn i alderen 12-15 år mestrer hypotetisk tenkning, og de kognitive tankeprosesser deres er svært lik de voksnes (Håkonsen, 2017).

Barn og unge i denne aldersgruppen kan reagere negativt dersom de blir snakket til som et barn. Sykepleier kan bruke et voksent språk i kommunikasjon med barn, så lenge det ikke brukes for mange fremmedord. De forstår mye av det som skjer, og det er viktig at sykepleier informerer dem om at de kan snakke med andre om det som skjer. Yngre barn, i alderen 6-12 år, har behov for at informasjonen formidles på en konkret måte. Det kan være i form av en omvisning på sykehuset. Barn i denne alderen har behov for informasjon om hva som skjer. De trenger ikke å skånes, men de trenger å føle seg trygg på å få nødvendig informasjon (Bergem, 2018). Informasjon og veiledning må derfor tilpasses hvert enkelt barn. Ofte kan voksne undervurdere barns evner til å få med seg det som skjer. Helsepersonell må være oppmerksom på dette, slik at barnet ikke sitter alene med bekymringer og fantasier (Bøckmann & Kjellevoid, 2015).

4.1.3. Foreldre trenger informasjon og veiledning om barn som pårørende

Veiledning av syke pasienter i foreldrerollen praktiseres ulikt av sykepleiere (Golsäter et. al., 2019; Golsäter et. al., 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Studier har vist at forskjeller i praktiseringen skyldes flere ulike årsaker. Noen sykepleiere mener at barnas helse er foreldrenes ansvar, og informerer og veileder foreldrene om at de selv må ivareta barna sine. Andre sykepleiere jobber systematisk for å ivareta barn som pårørende (Golsäter et. al., 2016). Selv om barna i hovedsak er forelderens ansvar, trenger de noen ganger hjelp. Sykepleiere som gir helsehjelp til en av foreldrene, bør støtte opp foreldrene i foreldrerollen. Dette kan gjøres ved at sykepleier tilbyr barnet og foreldrene informasjon, samt tilby foreldrene råd og veiledning om hvordan de- og andre omsorgsgivere kan gi informasjon og følge opp barnet. I tillegg kan sykepleiere anbefale å ta kontakt med andre hjelpetjenester, som for eksempel skolehelsetjenesten (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Noen ganger ønsker ikke den syke forelderens at barna skal involveres. Forskning har vist at sykepleiernes håndtering av dette varierer. Pasientens autonomi veide tyngst for noen av sykepleierne, mens andre gikk imot pasientens vilje. Dermed valgte noen å holde tilbake informasjon fra barnet, ettersom forelderens ikke ønsket å involvere barn. De mente at det ikke er deres ansvar å involvere barna, dersom forelderens ikke ønsker det. Å opprettholde håp og tillit i pleier-pasient-relasjonen var viktigst. Andre sykepleiere jobbet for å involvere barna, og forklarte derfor forelderens hvorfor det var viktig å informere barna (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Taushetsplikten som gjelder for helsepersonell kommer derfor i konflikt med loven om barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, § 21; Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Ifølge taushetsplikten skal helsepersonell forhindre at andre får tilgang og kjennskap til opplysninger om folks personlige- og sykdomsforhold (Helsepersonelloven, 1999, § 21). Sykepleiere må møte familien med respekt, og prøve å forstå hvorfor foreldrene ikke vil involvere barna. Å gi foreldrene nødvendig informasjon og veiledning om barn som pårørende kan være nyttig (Bergem, 2018). Om pasienten ikke samtykker til at deres sykdomsforhold deles til pårørende, kan sykepleiere gi generell informasjon til barnet (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Informasjonsbehovet om foreldrenes sykdomsforløp- og prognose er stort hos barn. Uten denne informasjonen kan barnet skape fantasier som er verre enn realiteten. Dersom barnet holdes utenfor, kan de utvikle mistillit til foreldrene sine (Dyregrov, 2012). Derfor er det viktig at forelderens får mulighet til å diskutere barnets informasjonsbehov sammen med sykepleier. Dersom barnet ikke får informasjon tidlig i forløpet, kan barnet ha fått informasjon fra andre eller holde bekymringene sine for seg selv. Det kan føre til at barnet føler seg utrygg og isolert. (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Resultatene fra en studie gjort på foreldres oppfatning av sykepleieres håndtering av på barn som pårørende, tydet på at foreldre opplevde støtte i foreldrerollen fra sykepleierne. Studien viste at generell informasjon til foreldrene i foreldrerollen er et godt utgangspunkt, men i lengden må informasjon og omsorg tilpasses den enkeltes situasjon. I tillegg ønsket foreldrene mer støtte og råd i forbindelse med foreldrerollen (Golsäter et. al., 2019). Sykepleiere kan støtte barnets foreldre ved å lytte, etterspørre, veilede og gi råd til foreldrene (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Foreldrene forstår ikke alltid at barn får med seg det som skjer. De ønsker kanskje å skåne barna, og unngår å snakke om sykdommen når de er i nærheten (Bergem, 2018). Informasjon om sykdommen og mulighet til å stille spørsmål har en sammenheng med psykiske, fysiske

og sosiale konsekvenser for barnet. Dårlig kommunikasjon og nedsatt psykososial fungering hos barna har også en tydelig sammenheng. I tillegg viser det seg at økt angst og depresjon hos foreldrene har oppstått i forbindelse med mindre kommunisering og følelsesmessig kontakt med barna (Dyregrov, 2012).

4.1.4. Sykepleierens utfordringer

Uklare rammer kan gjøre håndtering av barn som pårørende utfordrende for sykepleiere. Dette fører til at det utøves ulik praksis, og hvordan sykepleiere forholder seg til barna varierer (Golsäter et. al., 2021; Golsäter et. al., 2019; Golsäter et. al., 2016; Hjelmseth & Aune, 2018; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Noen sykepleiere mener at barn som pårørende ikke er deres ansvar, mens andre jobber systematisk for å ivareta barn som pårørende. Det finnes også sykepleiere imellom disse to ytterpunktene (Golsäter et. al., 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Ifølge helsepersonelloven er det ingen tvil. Det er helsepersonellens plikt å ivareta barn som pårørende. Denne plikten innebærer blant annet å sørge for at barnet får dekket sitt behov for nødvendig informasjon og oppfølging (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Sykepleiere defineres som helsepersonell, og det er derfor en lovpålagt plikt å ivareta barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, § 3). En multisenterstudie gjort på barn som pårørende i 2015 kan bekrefte at barns behov for informasjon og tilpasset hjelp ikke dekkes. Noen steder i spesialisthelsetjenesten mangler de ressurser, og de utnytter ikke de ressursene de har. Det er vanskelig å lede arbeidet og å veilede barneansvarlig personell. Opplæring og veiledning av helsepersonell var også en utfordring. Helsepersonellens kompetanse i forbindelse med barn som pårørende var begrenset (Ruud et. al., 2015).

Vanskeligheter i struktureringen av arbeidsoppgavene til barneansvarlig personell bekreftes også i en annen studie. Barneansvarlig personell uttrykte at det var uklare rammer for håndtering av barn som pårørende. De nevnte i tillegg manglende presisering for tidsbruk, dybde og omfang av arbeidet (Hjelmseth & Aune, 2018). Helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten skal ha barneansvarlig helsepersonell. Det er et lovfestet krav. Barneansvarlig helsepersonell har ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av barn som pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7 a; Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Dersom barneansvarlig helsepersonell er usikre på hvordan de skal jobbe med barn som pårørende, blir også helsepersonell som skal få informasjon fra dem usikre. Uklare rammer og ulik praksis kan være årsaken til at sykepleiere har ulike meninger om deres ansvar for barn som pårørende. Lite ressurser, tid og kompetanse har gjort det vanskelig å ivareta barn som pårørende. Noen sykepleiere opplever at de skal ha fokus på pasienten, og at barna ikke er deres ansvar. Andre sykepleiere som jobber systematisk med barn som pårørende, dokumenterer arbeidet i pasientens journal og involverer barnet som en del av omsorgen til pasienten (Golsäter et. al., 2016).

Funn fra en studie viser at sykepleier er viktig for barna. Barna i studien opplevde at sykepleier ga dem informasjon og støtte. Det var betydningsfullt for barna at sykepleier var imøtekommende og snill. Eldre barn i studien opplevde at sykepleierne var dyktige i jobben sin, men ikke så veldig sympatiske (Golsäter et. al., 2021). Uklare rammer, ulik praksis, mangel på ressurser og kompetanse kan være årsaker til dette (Golsäter et. al., 2021; Golsäter et. al., 2019; Golsäter et. al., 2016; Hjelmseth & Aune, 2018; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Selv om det kan være utfordrende å ivareta barn som pårørende, er det en av sykepleierens oppgaver. Sykepleierens helsefremmende funksjon handler blant annet om å styrke og ivareta ressurser som er helsefremmende og skaper velvære, både hos pasienten og for omgivelsene – pårørende (Kristoffersen et. al., 2017).

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee mener at familien til pasienten også kan trenge hjelp av sykepleieren til å finne mening. Pasienten har en familie, og pasientens situasjon vil påvirke familien. Travelbee mener derfor at sykepleieren bør være tilgjengelig dersom familiemedlemmene har behov for en samtale, og formidle informasjon om aktuelle tilbud. Videre opplyser Travelbee om at hver gang sykepleieren gir familien støtte og oppmuntring, hjelper sykepleieren også den syke (Travelbee, 2005). Dersom sykepleiere blir usikre på hvordan de skal håndtere barn som pårørende, kan *Pårørendeveilederen* fra Helsedirektoratet være et nyttig verktøy. Pårørendeveilederen kan brukes i arbeid med alle pårørendegrupper – også barn. Pårørendes rettigheter, helsepersonellens plikt og anbefalinger for god pårørendep praksis finnes i veilederen (Helsedirektoratet, 2019).

4.2. Implikasjoner for sykepleie

Denne kunnskapen kan brukes til å sette fokus på ivaretagelsen av barn som pårørende. Selv om det finnes gode hjelpemidler, som *Pårørendeveilederen*, trengs det tydelige retningslinjer for barn som pårørende i alle helseinstitusjoner. For å styrke kompetansen og gjøre rammene tydeligere for sykepleiere, kan det settes av mer tid til å undervise sykepleiere om barn som pårørende. Barneansvarlig personell bør også få mer tid og klare rammer for arbeidet med barn som pårørende.

Helsebiblioteket har allerede utarbeidet en god og enkel prosedyre som kan være svært nyttig for sykepleiere i samhandling med barn som pårørende. Den overordnede prosedyren er strukturert i tre kronologiske underprosedyrer: *kartlegging av barn som pårørende*, *tiltak for barn som pårørende* og *samhandling for barn som pårørende* (Helsebiblioteket, 2019). Denne prosedyren bør være en fast rutine på alle avdelinger.

Anne Kristine Bergem har skrevet en barnebok som heter *Da pappa fikk kreft - En fortelling om rare ord, vanskelige følelser og håp*. Boken handler om foreldre med kreftsykdom, og er laget for voksne som skal snakke med barn om dette (Bergem, 2014). Kreftforeningen har utviklet informasjonsbrosjyren «*Se meg, hør på meg og snakk med meg*», som omfatter hovedfunnene fra gruppesamtaler om hvordan barn som pårørende ønsker å bli møtt av helsepersonell og lærere (Kreftforeningen, 2019). Denne brosjyren burde være tilgjengelig på alle avdelinger, slikt at sykepleiere kan gjøre seg kjent med barns ønsker. Det er også verdt å nevne *10 råd fra et pårørende barn i møte med helsepersonell* (Michelsen, 2015), som er svært gode råd sykepleiere vil ha god nytte av.

4.3. Styrker/svakheter

Alle forskningsartiklene anvender kvalitativ metode, som er fornuftig for å utforske menneskers opplevelser, erfaringer, tanker, egenskaper, forventinger, motiver og holdninger (Thidemann, 2020). Å kun ha studier med kvalitativ metode kan være både en styrke og en svakhet. I forbindelse med denne litteraturstudien er kvalitativ forskning relevant, fordi oppgaven fokuserer på kvaliteten på arbeid og erfaringer som ikke kan tallfestes (Dalland, 2020).

I databasen *Swemed+* ble flere forskningsartikler funnet. Databasen er ikke oppdatert siden 2019, og det kan være en svakhet. Samtidig er forskning fra 2019 fortsatt relativt ny og oppdatert, selv om forskning fra 2020 og 2021 ikke finnes der. Nyere forskning ble funnet i andre databaser. Alle forskningsartiklene er publisert mellom 2011 og 2021, for å sikre god oppdatert forskning. Fagfellevurderte forskningsartikler var essensielt for oppgaven. En sjekkliste for kvalitative studier fra Helsebiblioteket ble brukt for å kvalitetssikre dem (Helsebiblioteket, 2016).

Flesteparten av studiene var på alvorlig somatisk syke foreldre, og derfor høyrelevant for oppgaven. Én av studiene omhandlet sykepleiere som jobbet med barn som pårørende til foreldre med psykiske lidelser og rusavhengighet. Studien hadde overføringsverdi fordi den fokuserte på uklare rammer som gjør det vanskelig for sykepleiere å ivareta barn som pårørende. Oppgavens brede aldersperspektiv kan være en svakhet. Barn i denne aldersgruppen kan være svært forskjellige. Hensikten med oppgaven var å få et bredt perspektiv på hvordan barn som pårørende kan ivaretas av sykepleier, og derfor ble det relevant med et bredt aldersperspektiv.

En styrke med oppgaven er at forskningen er gjort i ulike land som har overføringsverdi til det norske helsevesenet. I analyseprosessen ble artiklene oversatt fra engelsk til norsk, som kan føre til at noen ord kan bli misforstått. «Healthcare workers»/ «healthcare professionals» oversettes til helsearbeidere/helsepersonell. Studiene kan brukes som forskning på sykepleiere, men studien er *ikke bare på sykepleiere*.

Forskningsartiklene har minst én forfatter, men i flere av dem går den samme forfatteren igjen. Dette kan være en svakhet med oppgaven, og føre til et mindre nyansert perspektiv. Samtidig er ikke denne forfatteren *eneste* forfatter i noen av forskningsartiklene, i tillegg til at det også er inkludert forskning som denne forfatteren ikke er en del av.

4.4. Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å undersøke hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende til alvorlig somatisk syke foreldre innlagt på sykehus. I analysen av forskningsartiklene ble det avdekket fire viktige områder i forbindelse med sykepleiers ivaretagelse av barn som pårørende: sykepleierens ansvar og kompetanse, den alvorlig syke forelderen, barns behov for informasjon og veiledning og barns reaksjoner når en de står nær blir syk.

Resultatene viser at barn som pårørende til alvorlig somatisk syke foreldre sliter. De bekymrer seg for døden og framtiden. Barns reaksjoner når en de står nær blir syk vil være individuelle, på grunn av ulike faktorer som blant annet alder, kjønn, modenhet, kognitiv utvikling og språk. Noen reaksjonsmønstre vil likevel gå igjen. Mange barn opplever vanskelige følelser og tanker når de er pårørende. Barn har behov for trygghet, mestring, støtte og informasjon. Dersom disse behovene ikke dekkes, kan det få negative konsekvenser for barnet.

Flere studier tyder på at informasjonen må tilpasses individuelt, og involvering av barn som pårørende er viktig. Barn har rett på informasjon, og det er sykepleieres lovfestede plikt å sørge for at barns behov for informasjon og oppfølging dekkes. Det kan noen ganger være vanskelig for sykepleier å involvere og informere barn, dersom den syke forelderen ikke ønsker dette. Den syke forelderen og partneren trenger også veiledning og informasjon om foreldrerollen i forbindelse med barn som pårørende. Informasjon og veiledning til foreldrene om hvorfor barn trenger informasjon og nødvendig involvering, kan gjøre det enklere å ivareta barn som pårørende for sykepleier.

Uklare rammer for ivaretagelsen av barn som pårørende fører til ulik praksis blant sykepleiere. Manglende presisering av arbeidsoppgavene til barneansvarlige sykepleiere fører til at det blir vanskelig å ivareta barn som pårørende. Selv om det er vanskelig, er det fortsatt en sykepleiers plikt. Sykepleier er viktig for barn som pårørende, og de kan gjøre en betydningsfull forskjell for barna.

Videre implikasjoner for sykepleiefaget/-praksis er at det er behov for mer fokus på barn som pårørende på alle helseinstitusjoner. Selv om plikten til å ivareta barn som pårørende er lovfestet, er det mange utfordringer og faktorer som gjør dette til en

kompleks og omfattende arbeidsoppgave for sykepleiere. Barn som pårørende er høyrelevant for sykepleiefaget!

Referanser

- Antonovsky, A. (1991). *Unraveling the mystery of health*. San Francisco: Jossey Bass.
- Bergem, A. K. (2014). *Da pappa fikk kreft – En fortelling om rare ord, vanskelige følelser og håp*. (1. utgave). Bergen: Fagbokforlaget.
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. (1. utgave). Oslo: Gyldendal.
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (red.). (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utgave). Cappelen Damm Akademisk.
- Buchwald, D., Delmar, C. & Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 228-235. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x>
- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten - en klinisk og juridisk innføring*. (2. utgave). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving*. (7. utgave). Oslo: Gyldendal.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende*. (1. utgave., s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Eide, H. & Eide, T. (2018). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utgave). Oslo: Gyldendal.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2), 22-26.
- Faugli, A., Kufås, E., Haukland, M., Kallander, E. K., Ruud, T. & Weimand, B. M. (2020). «I have cried a lot»: a qualitative study on children experiencing severe parental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://doi.org/10.1111/scs.12938>
- Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K. & Knutsson, S. (2016). Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European Journal of Oncology Nursing*, (25), 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
- Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2019). Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient – Experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, (39), 35-40. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>
- Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, (50.), 101893. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>
- Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Sjekklistene. Hentet 07.04.2021 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistene>

- Helsebiblioteket. (2019, 17. juni). Barn som pårørende – 1. Overordnet prosedyre. Hentet 20.05.2021 fra <https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/barn-som-parorende-1-overordnet-prosedyre>
- Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). Pårørendeveileder. Hentet 07.04.2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Hentet 07.04.2021 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hjelmseth, M. & Aune, T. (2018). Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. *Sykepleien*, 13(65521). [10.4220/Sykepleienf.2018.65521](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.65521)
- Hogstad, I. J. & Leer-Salvesen, K. (2020). Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death. *European Journal of Oncology Nursing*, (49), 101839. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839>
- Håkonsen, K. M. (2017). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utgave). Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Knutsson, S. & Bergbom, I. (2016). Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, (32), 33-41. <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.07.007>
- Kreftforeningen. (2019, desember). Se meg, hør på meg og snakk med meg! – Når barn og ungdom blir pårørende og etterlatte. Hentet 20.05.2021 fra <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2019/12/Brosjyre-fra-Kreftforeningen-Se-meg-h%C3%B8r-p%C3%A5-meg-og-snakk-med-meg-Desember-2019.pdf>
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (2017). Hva er sykepleie? I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind*. (3. utgave., s. 15-27). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Michelsen, M. (2015). *10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell*. BarnsBestes blogg. Hentet 20.05.2021 fra <https://barnsbesteblogq.com/2015/05/04/10-onsker-fra-et-parorende-barn-i-mote-med-helsepersonell/>
- NHI. (2018, 1. juli). Når barn er pårørende. Hentet 07.04.2021 fra <https://nhi.no/familie/barn/nar-barn-er-parorende/?page=all>
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E. K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G. C., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E. & Weimand, B. M. (2015). Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie. Hentet 06.04.2021 fra https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20%E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20

[p%C3%A5r%C3%B8rende%20%E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf](#)

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten (1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven>

Thidemann, I-J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter*. (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (2005). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1. utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk - pasient- og pårørendeopplæring*. (1. utgave). Bergen: Fagbokforlaget.

Vergemålsloven. (2010). Lov om vergemål (LOV-2010-03-26-9). Hentet 24.04.2021 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9?q=vergem%C3%A5lsloven>

Ytterhus, B. (2012). Hva er et «pårørende barn»? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtiden. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende*. (1. utgave., s. 18-43). Oslo: Abstrakt forlag AS.

