

Anonym

Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til foreldre med alvorlig kreftsykdom?

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i sykepleie

Juni 2021

Anonym

Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til foreldre med alvorlig kreftsykdom?

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

«Jeg bærer ganske tungt allerede
så hadde du fulgt med
hadde du ikke gitt meg
en treer i gym»

-Trygve Skaug

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge opplever rundt 3500 barn årlig at deres mor eller far blir syke av kreft. Som helsepersonell pliktes sykepleier av helsepersonell-loven §10a å ivareta barn som pårørende. Mangel på informasjon og inkludering i foreldrenes sykdom kan føre til utfordringer for barna. Hensikt: Finne ut hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende på best måte.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien er å finne ut hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende på en god og hensiktsmessig måte.

Metode: Litteraturstudie basert på tidligere forskning.

Resultat: Barn trenger å bli sett og ivaretatt av sykepleiere. De ønsker å involveres i situasjonen og trenger utenforstående å snakke med. Barna takler foreldrenes sykdom bedre sammen med andre som står i samme situasjon og har også behov for å koble av å tenke på andre ting enn sykdom. Tilstrekkelig informasjon tidlig i sykdomsforløpet forebygger misforståelser, stress og engstelse for barna. Sykepleierne ønsker mer kompetanse og opplæring i arbeidet med barn som pårørende. De ønsker å skape et bedre miljø for barn som følger sine foreldre på sykehus, samt skape en holdningsendring blant sykepleierne i avdeling.

Konklusjon: Sykepleierne ønsker mer støtte fra ledelsen og implementering av rutiner for arbeidet med barn som pårørende. Bedre opplæring er avgjørende for at barn skal bli identifisert som pårørende, og for at barna skal få oppfølging og ivaretagelse i et system.

Nøkkelord: Kreft, barn, pårørende, mestringsstrategi og sykepleie.

Abstract

Background: In Norway, around 3,500 children experience annually that their mother or father becomes ill from cancer. As a healthcare professional, a nurse is obliged by section 10a of the Health Personnel Act to look after children as relatives (next of kin). Their lack of information and inclusion in the parents' illness can lead to challenges for the children.

Objective: To find out how nurses can best look after these children as next of kin.

Method: Literature study.

Result: Children need to be seen and looked after by nurses. They have to be involved in the health situation of their parents and needs adults and specialists supports. The children cope better with their parents' illness together with others who are in the same situation, in order to divert their thoughts and focus on other relevant things other than sorrow. Adequate and early information in the course of the disease prevents misunderstandings, stress and anxiety for these children. Nurses thus requires more competence and training in working with children as next of kin. They have to create better environments for children who follow their parents to the hospitals, as well as create a change in attitudes among the nurses in the ward.

Conclusion: The nurses need more support from management in the implementation of routines for working with children as next of kin. Better training is essential for children to be identified as next of kin, and for the children to receive follow-up and care in the health system.

Keywords: Cancer, children, next of kin, coping strategy, nursing.

Innhold

1.	Innledning	4
1.1.	Introduksjon til tema	4
1.2.	Bakgrunnskunnskap	4
1.3.	Teoretisk fundament.....	5
1.3.1.	Lovfestet grunnlag for helsepersonell.....	5
1.3.2.	Sykepleie	5
1.3.3.	Kommunikasjon	5
1.3.4.	Kommunikasjon med barn.....	6
1.3.5.	Barn og kognitiv utvikling.....	6
1.3.6.	Mestring hos barn og unge	7
1.4.	Oppgavens hensikt og problemstilling	7
2.	Metode	9
2.1.	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	9
2.2.	Søkeprosessen.....	9
2.3.	Søketabell og søkehistorikk	10
3.	Resultater	14
3.1.	Artikkelmatrise	14
3.1.1.	Kommunikasjon og relasjon med barn	21
3.1.2.	Barns opplevelser knyttet til å være pårørende	21
3.1.3.	Mestringsstrategier.....	22
3.1.4.	Manglende kompetanse og ressurser hos sykepleier.....	22
4.	Diskusjon.....	24
4.1.	Drøftingen innledet i hovedtema.....	24
4.1.1.	Sykepleiers rolle	24
4.1.2.	Kommunikasjon med barn.....	26
4.1.3.	Kompetanse og resurser	27
4.2.	Implikasjoner for sykepleie.....	28
4.3.	Kildekritikk.....	28
4.4.	Konklusjon	28
5.	Referanseliste.....	31

1. Innledning

1.1. Introduksjon til tema

Arbeidet med barn som pårørende er høyaktuelt i sykepleyrket og som sykepleier vil en potensielt kunne møte familier som står i denne livssituasjonen, uansett hvor en jobber. I denne oppgaven har jeg valgt nettopp dette temaet; barn som pårørende til kreftsyke foreldre. Både i kommunehelsetjenesten og spesialhelsetjenesten møter sykepleiere syke foreldre som har barn, og disse barna blir regnet som pårørende til sine foreldre. Valget av tema er basert på en egeninteresse, og en oppfatning av at vi som helsepersonell har behov for mer kunnskap og flere verktøy i arbeidshverdagen for å møte barn som pårørende på en trygg og god måte. I Norge regnes omtrent 234.000 barn som pårørende til sine foreldre og rundt 200.000 er barn til foreldre med somatisk sykdom (Ruud et al., 2015, s.9). Å dekke sitt barns behov er foreldrenes ansvar. Men når en forelder blir syk, blir ikke bare den syke, men hele familien rammet, og foreldrenes evne til å ta vare på barna sine kan bli svekket. Dette kan føre til at barnets behov ikke blir dekt i tilstrekkelig grad, og kan i verste fall true barnets tilknytning til foreldrene. (Bergem, s.41). Barn har behov for å bli sett, hørt og fulgt opp i både skole, barnehage og fritidsaktiviteter. Det at en omsorgsperson i familien blir alvorlig syk kan få store konsekvenser for familiedynamikken og reaksjonsmønstrene til både voksne og barn. Barn er ekstra sårbare for stress, uforutsigbarhet, og kriser. (Bergem, 2018, s.41). Her har sykepleier en viktig rolle når det gjelder ivaretagelse av barn som pårørende.

1.2. Bakgrunnskunnskap

Årlig blir om lag 1800 barnefamilier rammet av kreft i Norge. Rundt 3500 barn opplever at deres far, mor eller søsken blir syke av kreft Kreftforeningen.no, (2021.). I 2010 kom en ny lovendring i helsepersonell-loven §10a. som sørger for å ivareta barn og unges rettigheter som pårørende når dens mor eller far blir alvorlig syk eller dør. Lovverket pålegger helsepersonell en plikt til å kartlegge hvorvidt pasienten har barn eller ikke, og videre gi nødvendig og tilstrekkelig informasjon tilpasset barnets modningsnivå og forståelse. Samtidig pålegger helsepersonellloven at avdelingene i spesialhelsetjenesten skal sørge for å ha en barneansvarlig som barna med syke foreldre kan henvende og forholde seg til. En barneansvarlig kan fylle en hel stilling eller være ansatt i en prosentdel som barneansvarlig, og skal informere, veilede og gi omsorg til det pårørende barnet. (Bergem, 2018, s.19.)

Hva skjer når en i familien blir syk?

Ifølge forskning er det en stor belastning på barna når dens foreldre blir kreftsyke. De står i økt fare for utvikling av angst og depresjon, samt andre psykososiale utfordringer. (Haugland & Dyregrov, 2012, s.45). I en multisenterstudie gjennomført av Kallander (2015) peker barn og unge selv ut de punktene de synes er vanskeligst å forholde seg til når det gjelder foreldres sykdom. Å se at foreldrene lider, å måtte klare seg selv, og å måtte håndtere egne følelser alene er noen av punktene som kom frem i studien. (Bergem, 2018, s. 58). Barn har uavhengig av alder behov som skal dekkes. Et lite barn på 4 år har naturligvis et større hjelpebehov enn en ungdom på 17. Likevel har alle barn og unge et felles behov for omsorg og et ønske om å være inkludert og sett. Med en forelder som selv står i en livskrise og er alvorlig syk vil det kunne by på utfordringer å

greie å dekke barnets behov til enhver tid. Enkelte familier strever mer enn andre, og det vil være forskjeller ut ifra hvilke resurser og utgangspunkt den enkelte familien har. (Bugge & Grelland Røkholt, 2009, s.123-124.) Dette er bakgrunnskunnskap som synliggjør viktigheten og aktualiserer temaet for denne oppgaven.

1.3. Teoretisk fundament

I dette kapittelet presenteres oppgavens teoretiske referanseramme og omhandler teori som ligger til grunn for min problemstilling.

1.3.1.Lovfestet grunnlag for helsepersonell

Barn regnes som pårørende når barnet har en forelder eller søsken som har blitt syk, enten somatisk eller psykisk, skadd eller sliter med rusavhengighet. (Bergem, 2018 s.18.) Lovverket omfatter barn fra fødsel og opp til 18 år. (Bergem, 2018, s.18).

Pliktene for helsepersonell omtales i to forskjellige lover. Jeg kommer ikke til å gå grundigere inn på hva disse lovene omfatter, men ser det som aktuelt å nevne:

§3-7 a. Om barneansvarlig personell mv.

§10 a. Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta barn som pårørende til foreldre eller søsken.

1.3.2.Sykepleie

Travelbee var kritisk til betegnelsene «pasient» og «sykepleier». Hun mente at dette var en stereotypisk rolleoppfatning som hindrer oss i å se det unike i hvert enkelt menneske. Denne tradisjonelle rolleoppfatningen mente Travelbee hindret den gode kommunikasjonen, og menneske-til-menneske-relasjonen hun mente var viktig i sykepleie. Sykepleierens oppgave kan ifølge travelbee beskrives kort i følgende punkter:

- Sykepleier skal anerkjenne pasienten som et unikt, uerstattelig individ.
- Et viktig mål for sykepleie er å skape et menneske-til-menneske-forhold til pasienten.
- Sykepleier skal møte pasienten, pårørende eller andre involvertes behov. På denne måten oppfylles hensikten med sykepleien.

(Eide&Eide, 2017, s.364-365)

1.3.3.Kommunikasjon

Kommunikasjon er måten vi mennesker blir kjent med andre mennesker på. Vi formidler våre tanker og meninger gjennom språk, kroppsspråk, tegn, signaler og ansiktsuttrykk. Kommunikasjonen krever at det er et budskap som skal gis og at det er en avsender og mottaker. Kommunikasjon krever at både avsender og mottaker er påkoblet, da det krever fysisk og mental aktivitet, og er relevant hvor enn en jobber og med alle typer pasienter en møter. Det er essensielt for at vi som sykepleiere skal kunne forstå, tolke, gi

informasjon, og hjelpe den syke, og for at den syke skal kunne formidle tanker, følelser og ønsker til helsepersonell og pårørende til den syke. (Travelbee, 2007, s.136-137). Travelbee beskriver kommunikasjon som en av de viktigste faktorene for å kunne etablere en god relasjon, og en såkalt menneske-til-menneske-forhold til pasientene. Sykepleieren blir på denne måten kjent med pasienten som person, og kan deretter kjenne pasientens særegne behov og skille den ene pasienten fra andre pasienter. Det å lære pasienten å kjenne sees på som like nødvendig i god sykepleie som det å utføre prosedyrer. Ved å bli kjent med pasienten gjennom god kommunikasjon har sykepleier bedre forutsetning for å sette tiltak som er tilpasset den konkrete pasienten, og dermed møte dens behov. (Kristoffersen, 2016, s.34-35). Travelbee beskriver sykepleie som en mellommenneskelig prosess, der sykepleieren, med sin profesjonelle bakgrunn hjelper et individ, samfunn eller familie som trenger hjelp til å forebygge, mestre eller lindre sykdom og lidelse, og finne mening med livssituasjonen de står i. (Kirkevold, 1992, s. 100.)

1.3.4.Kommunikasjon med barn

Når sykepleier skal opprette en god relasjon til et barn en ikke kjenner er det viktig at sykepleieren både liker barn, og har kunnskap om hvordan en skal møte barn på en hensiktsmessig og god måte. Barn med alvorlig syke foreldre står i en spesiell situasjon og de naturlige trygge rammene i livet deres er forandret eller svekket. Familiedynamikken unnviker fra normalen, og foreldre og søsken vil endre sin adferd og reaksjonsmønster. (Bugge & Grelland Røkholt, 2009, s.119-123.

1.3.5.Barn og kognitiv utvikling

Begrepet barn er vidt, og omfatter barn og unge med ulike utgangspunkt både fysisk, psykisk og kognitivt. Et hvert barn, og enhver ungdom er unik. Dermed er det utfordrende å komme med en entydig oppskrift på hvordan en på best måte skal kommunisere med barn og ungdom. Ethvert barn har sin unike livshistorie, og ulikt utgangspunkt. Tilhørighet og tilknytning til omsorgspersoner og andre mennesker barnets omgås er essensielt for at barnet skal ha god livskvalitet (Helseth & Misvær 2010;stern 1985, i Eide&Eide, s.288) Nettopp derfor det en viktig oppgave i sykepleien å skape og styrke gode relasjoner til barn-barn og barn-voksne. (Eide&Eide, 2017, s.288). Det er naturlig at en har ulik fremgangsmåte i møte med et barn på 4 år og når en møter en ungdom på 18 år. Ulik forståelse, kognitiv utvikling, psykososiale utgangspunkt og språkutvikling utgjør en forskjell i hvordan vi arbeider med barn. Vi har likevel noen grunnleggende fellestrekk i hvordan vi skal ivareta barn som pårørende. Jean Piagets teori om barnets kognitive utvikling sier oss noe om hva barnet trenger i form av omsorg og kommunikasjon, og hvilken forutsetning barn har for å forstå og tolke den informasjonen de får.

Null til to år:

Barnet har en affektiv dialog, med ordløs formidling. Blikk-kontakt er viktig.

To til fire år:

Barnet i denne alderen har god hukommelse og kan huske konkrete hendelser, f.eks. som har skjedd på sykehuset. Dersom de har hatt en negativ erfaring på sykehuset vil de neste gang de skal tilbake dit assosiere til den negative hendelsen. Barn i denne alderen

er preget av noe som kalles magisk tenkning. Eksempel på magisk tenkning er at barnet kan ha vært sint på mor og sagt noe stygt til henne, mor blir syk og barnet tolker dette som at det har skyldt i mors sykdom. Det betyr at barnet oppfatter egne tanker og følelser som om at de har en funksjon for det som skjer i livet. (Eide&Eide, 2017, s 294.)

Fire til åtte år:

Barn i denne alderen utvikler logisk forståelse. Likevel trenger barn i denne alderen hjelp til å lage sammenhengende historier. Lek, kosebamser, sang, rim og tegning kan være til god hjelp i møte med barn i denne alderen. (Eide&Eide, 2017, s. 295)

Åtte til elleve år:

I denne alderen skiller barnet på fantasi og virkelighet. De har også en større forståelse av andres reaksjoner, og sammenligner seg ofte med andre. I denne alderen kan barnet ha glede av å delta på støttegrupper og sorggrupper. Hjelp til mestring og uttrykking av følelser er viktig. (Eide&Eide, 2017, s.302)

Fra tolv år og oppover:

Ungdom i alderen 12 år og oppover kan føre en mer voksen dialog. De setter ofte store krav til seg selv, og er i en fase der de finner seg selv. Mangel på bekreftelse, oppmerksomhet og annerkjennelse kan føre til tap av selvbylde. Når dens forelder er syk kan rollene i familien bli forandret og barnet kan oppleve forvirring, engstelse knyttet til mer ansvar og sykdom i familien. For å oppnå god kontakt kan en spille kort, annet spill eller tegne sammen med ungdommen. Det viktigste er å gjøre noe ungdommen føler seg bekvem med eller liker. Ungdom kan også lære mye av hverandre, i ulike støttegrupper. (Bugge 2006; Selmer mlf. 2004; Øvereide 2009. (Eide&Eide, 2017, s.303.)

1.3.6.Mestring hos barn og unge

Barn og unge som opplever kriser trenger hjelp til å mestre dem. Når mor eller far blir alvorlig syke merker barna fort at noe ikke er som det skal. Det er bedre for barnet å få vite hva som er galt istedenfor at barnet går rundt og fantaserer og grubler på hva det kan være. Det at barnet ikke vet hva som er i veien kan lett bli til noe enda større og skumlere for barnet, og usikkerheten kan vokse. Krisereaksjoner hos barn utspiller seg ofte i form av søvn, mat og hygiene, og noen kan bli innesluttet og stille, mens andre kan bli utagerende og sinte. Det er viktig at barnets omgivelser, som skole, øvrig familie, involverte i fritidsaktiviteter og venner vet om situasjonen som familien står i. Det finnes ulike tjenester som kan være til hjelp for barnet i en slik situasjon. Dette kan for eksempel være sorgtjenester i kommunehelsetjenesten og foreninger som kreftforeningen.

1.4. Oppgavens hensikt og problemstilling

Hensikten med oppgaven er å kunne se hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende på best måte. Ved å belyse barnets synspunkt, samt se på hvordan sykepleieres erfaring får oppgaven et nyansert bilde. Studiene som er utvalgt, belyser barn som pårørende sitt perspektiv/sine opplevelser knyttet til å ha foreldre med alvorlig sykdom. Barn som har foreldre med alvorlig sykdom, er sårbare og mer utsatt for psykiske utfordringer. Hensikten er å sammenfatte innhentet litteratur og forskning som er valgt for temaet, og besvare problemstillingen ut ifra forskning og teorier som er

valgt. Oppgaven inneholder forskning fra 7 forskningsartikler samt teori og annen relevant faglitteratur.

For å identifisere hvordan sykepleier best skal ivareta barn som pårørende, munner temaet ut i følgende problemstilling:

- Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til foreldre med alvorlig kreftsykdom?

2. Metode

Denne oppgaven er et litteraturstudium som er basert på forskningsartikler og litteratur. Metode er redskapet vi bruker når vi vil undersøke noe. Metode kan defineres som måten vi legger frem et budskap eller viten på. Vilhelm Aubert formulerer metode slik:

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder (1985:196)». (Dallan, 2010, s.83)

Det er mange ulike måter en kan belyse et tema og legge frem gode data på. Dallan skiller mellom to ulike metoder: Kvalitativ og kvantitativ. Kvalitativ metode tar i større grad for seg meninger og opplevelser som ikke las tallfeste. Kvantitativ metode legger frem informasjonen i målbare enheter som gjør at vi kan finne statistikk og måle den viten vi får i prosent og andre enheter. (Dallan, 2010, s.84).

2.1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier sier noe om måten jeg har foretatt strukturerte søk på. Det vil si hva jeg har valgt å inkludere i min søkeprosess og ikke. Det som ikke er relevant for tema og problemstilling eller ligger utenfor relevans for oppgaven blir ekskludert fra søkeprosessen.

Inklusjonskriteriene for oppgaven omfatter av å søke etter artikler om barn og unge under 18 år og artikler som er skrevet på skandinavisk språk eller engelsk er inkludert. Jeg har inkludert land i studien som har kulturelle likheter med Norge for å få en mest mulig lik vurdering av forskningen. Pårørende og sykepleieres perspektiv er inkludert samt at litteraturen er fagfellevurdert. Jeg har i utgangspunktet søkt etter litteratur innenfor de 10 siste årene, men har funnet henholdsvis to artikler som er relevante tross at de er 12 år gamle. Jeg har ekskludert artikler som omhandler tiden etter en forelder er død, og mennesker over 18 år som pårørende. Foreldrenes rolle er en viktig faktor i temaet i oppgaven, men i denne oppgaven har jeg ikke valgt å belyse den siden av saken da problemstillingen har en annen vinkling. Oppgaven dekker et vidt aldersspenn på barn, og jeg har valgt å fokusere på de grunnleggende prinsippene sykepleier bruker for å ivareta barn som pårørende. Fremfor å velge en avgrenset aldersgruppe har jeg fokusert på barn i alle aldre fra 0-18 år.

2.2. Søkeprosessen

I denne oppgaven har jeg foretatt strukturerte søk ved hjelp av databaser. De fleste artikler er funnet i disse databasene ved hjelp av søkeord og avgrensninger tilpasset min problemstilling. Jeg har benyttet meg av databasene Cinahl, Medline og SweMed. Utover det systematiske søket har jeg innhentet to artikler basert på manuelle søk som er gjort i pålitelige søkemotorer som google scholar og Oria.no.

2.3. Søketabell og søkehistorikk

Søketabell 1.

Dato	Database	Søk	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Valgte artikler
27/4.21	SweMed	# 1	cancer		9045	
		# 2	Parental		1876	
		# 3	#1 AND 2		70	
		# 4	#1 AND #2	«Peer reviewed»	24	A2

Inkluderte artikler:

A2: Elmore, B. Danmark «Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament» (2011)

<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2011-17/stoettende-samtaler-vigtige-for-familiens-faelles-fundament>

Søketabell 2.

Dato	Database	Søk	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Valgte artikler
27/4.21	Cinahl	# 1	child		677,123	

		# 2	cancer		451,354	
		# 3	relatives		16,059	
		# 4	#1 AND #2 AND #3		128	
		#5	#1 AND #2 AND #3	2011-2021	86	A3 + A4 + A5

A3: Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B. & Golsäter, M. Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches.

<https://doi.org/10.1177/2057158516662538>

A4: Golsäter, M. Knutsson, S. & Enskär, K. 2019, Sverige. Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department

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

A5: Hauger, B. Wiker, M & Hamnes, B. 2020, Norge. Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende.

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

Søketabell 3.

Dato	Database	Søk	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Valgte artikler
27/4.21	Medline	# 1	communication		121,211	
		# 2	child hozpitalized		6883	

		# 3	nurses role		41437	
		# 4	#1 AND #2		356	
		#5	#3 AND #4	2009-2021	29	A6

A6: Brady, M. 2009, England. Hospitalized Children's views of the Good Nurse.
<https://doi.org/10.1177/0969733009106648>

Søketabell 4.

Dato	Database	Søk	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Valgte artikler
27/4.21	Cinahl	# 1	children		377,779	
		# 2	cope		16,378	
		# 3	parent		73,540	
		# 4	cancer		457,354	
		#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	2009- 2021	75	A7

A7: Kennedy, V. L. & Lloyd- Williams, M. (2009), England. How **children cope** when a **parent** has advanced **cancer**.

<https://doi.org/10.1002/pon.1455>

Slik søkte jeg:

Cinahl: Her har jeg søkt på child AND cancer AND relatives. Jeg har avgrenset med publikasjonsdato innenfor de siste 5 årene.

Medline: Her har jeg søkt på child AND cancer AND relatives. Jeg har avgrenset til publikasjoner innenfor de 3 siste år.

Swemed: Her har jeg søkt på child AND cancer AND relatives. Her fikk jeg 105 treff, og avgrenset deretter til «peer reviewed». Da fikk jeg 45 treff.

3. Resultater

3.1. Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode og deltagere	Resultat	Relevans
<p>A1: Semple, C.J. og E. McCaughan (2013) Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. Hentet: 27.04.2021 https://doi.org/10.1111/ecc.12018</p>	<p>Studien legger frem erfaringer av familier der en av foreldrene var kreftsyk, og hvordan kreftsykdom påvirker familien. Studien hadde også som hensikt å kartlegge betydningen av et psykososialt program for barn som pårørende til kreftsyke foreldre.</p>	<p>Kvalitativ studie, Intervju med barn og foreldre. Studien inkluderte 7 barn i alderen 6-11 år, som ble satt i grupper. Her ble det brukt kunst og andre aktiviteter til å lære barna om kreft.</p>	<p>Dersom barna ikke fikk tilstrekkelig informasjon om sykdommen kunne de misforstå og tro at noe var verre enn det var. Fantasien fikk fritt spillerom og dette kunne oppleves som verre for barna. De ønsker å involveres så tidlig som mulig og få informasjon om situasjonen. Ved å delta i disse programmene følte barna tilhørighet, trygghet og de fikk et sted der de visste de hadde noen å snakke med. Både de som var i samme situasjon, men også voksne ansvarspersoner</p>	<p>Studien gir et innblikk i hvordan et psykososialt program er med på å ivareta barn i en vanskelig situasjon, noe som er aktuelt for problemstillingen i min oppgave. Erfaringer fra reelle situasjoner som deltakere i studien gjør denne studien aktuell og relevant for min tematikk.</p>

<p>A2:</p> <p>Elmose, B. 2011, Danmark.</p> <p>«Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament»</p> <p>Hentet: 27.04.2021</p> <p>https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2011-17/stoettende-samtaler-vigtige-for-familiens-faelles-fundament</p>	<p>Løfte frem erfaringer av barn som pårørende til syke foreldre, og om samtaler med helsepersonell kan hjelpe barn og foreldre i denne situasjonen. Samt å finne de mest vanlige samtaletemaene.</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>Intervju/samtale</p> <p>10 familier</p>	<p>Barn som mister sine foreldre i kreftsykdom, er mer utsatt for stress og angst. Det er viktig med god kommunikasjon og åpenhet, samt anerkjennelse rundt deres følelsesmessige situasjon i familien.</p>	<p>Det er relevant å belyse barnets synspunkt på hvordan de ønsker å bli møtt av helsepersonell.</p>
---	---	---	---	--

<p>A3: Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B. & Golsäter, M. (2017). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches Hentet: 27.04.2021 https://doi.org/10.1177/2057158516662538</p>	<p>Belyse helsepersonellets tilnærming til pårørende barn. Undersøkes også hvilke rutiner avdelingene har for informasjonsdeling til pårørende, ivaretagelse av barn av de syke foreldre og rådgiving.</p>	<p>Tversnittstudie, med åpne og lukkede spørsmål.</p>	<p>Helsepersonell identifiserte ikke de pårørende barna på grunn av manglende kunnskap, opplæring og trygghet blant de ansatte på avdeling. Det kommer frem at kun 20 % av ansatte i avdeling var kjent med retningslinjer som tilrettela for barna i avdelingen. Ansatte ønsket å endre dette ved å bevisstgjøre og lage prosedyrer for ivaretagelse av barna. De ville også skape et mer tilrettelagt miljø på sykehuset for barn.</p>	<p>Viktig å få en studie på hvordan retningslinjene blir etterfulgt i avdeling og i praksis. Sykepleieres perspektiv.</p>
--	--	---	--	---

<p>A4:</p> <p>Golsäter, M. Knutsson, S. & Enskär, K. 2019, Sverige</p> <p>Children 's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department</p> <p>Hentet: 27.04.2021 https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893</p>	<p>Evaluerer barns opplevelse etter å ha deltatt i prosjektet «See me».</p>	<p>Kvalitativ metode, utforskende intervju med tegning til de minste barna og CPS (Caring Professional Scale) til de eldre barna.</p> <p>29 barn</p> <p>19 stk. (7-12 år)</p> <p>10 stk. (13-18 år)</p>	<p>Behov for å bli sett, være velkomne og forventet i avdelingen når de er med foreldre på sykehuset. De har et behov for kunnskap og informasjon om foreldrenes situasjon.</p> <p>De eldste barna oppga at sykepleierne var kompetente i sitt arbeid.</p>	<p>Å belyse barns opplevelse av å bli sett og hørt av sykepleiere og helsepersonell når de selv er pårørende til sine syke foreldre. Her får vi synspunktet til barnet, noe som er viktig for å kunne svare godt på problemstillingen i oppgaven</p>
<p>A5:</p> <p>Hauger, B. Wiker, M & Hammes, B. 2020, Norge.</p>	<p>Belyse sykepleiernes opplevelse av hvordan barn som pårørende til palliative kreftpasienter på sykehjem blir ivaretatt.</p>	<p>Kvalitativ deskriptiv studie med individuelle intervjuer.</p> <p>15 sykepleiere med 7 års erfaring med barn</p>	<p>For lite kompetanse, lite støtte fra ledelsen og følelse av utilstrekkelighet.</p>	<p>Det er relevant å se på temaet fra sykepleieres ståsted. Her kan jeg belyse hvordan de opplever at</p>

<p>Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende</p> <p>Hentet: 27.04.2021</p> <p>https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05</p>		<p>som pårørende (barn mellom 0-18 år)</p>		<p>systemet fungerer i praksis.</p>
<p>A6: Brady, M. 2009, England</p> <p>Hospitalized Children's views of the Good Nurse</p> <p>Hentet: 27.04.2021</p> <p>https://doi.org/10.1177/0969733009106648</p>	<p>Kartlegge hvordan sykepleiere oppleves fra barnets synspunkt</p>	<p>Kvalitativt intervju med tegne og skrive-metode</p> <p>22 barn</p>	<p>Barna setter pris på å bli sett, og at sykepleierne bruker tid sammen med dem. Tillit og følelsen av å være likt av sykepleierne er viktig.</p>	<p>Her er det relevant å se hva barn anser som en god sykepleier. Selv om min problemstilling ikke dreier seg om syke barn, vil jeg her få et innblikk i hvordan de ønsker å bli pratet til og behandlet av sykepleier, på tross av bakgrunn for kontakten med sykepleier. Jeg ser relevansen i denne artikkelen da måten en møter barn på i stor grad er lik uavhengig av</p>

<p>A7: Kennedy, V. L. & Lloyd- Williams, M. (2009), England</p>	<p>Undersøke hvordan barn takler situasjonen med en kreftsyk forelder, og hvorfor de velger ulike mestringsstrategier.</p>	<p>Semi-strukturerte intervju</p> <p>Syke og friske foreldre og deres barn (over 7 år). 28 familiemedlemmer</p>	<p>Åpen kommunikasjon og dialog vil hjelpe barnet og fremme mestring. Barna gir uttrykk for et behov for å kommunisere med en utenforstående, men opplevde mangel på slik støtte. Økende ansvar i familien gjorde situasjonen for barna vanskeligere. Mangel på informasjon førte til utfordringer med å takle sykdommen til sine foreldre, som igjen førte til atferdsproblematikk i enkelte tilfeller hos barna</p>	<p>utgangspunktet for møtet. Studien gir en god oversikt på hvordan barn ønsker å bli håndtert av sykepleiere</p> <p>Relevant å se hvordan barn takler situasjonen med syk forelder, der jeg får synspunkter fra</p>
---	--	---	---	--

Hentet: 27.04.2021
<https://doi.org/10.1002/pon.1455>

3.1.1. Kommunikasjon og relasjon med barn

I studien til Elmore (2011) kommer det tydelig frem at å få tilstrekkelig informasjon om foreldres sykdom er viktig for barnet. Barn som opplever at en forelder blir alvorlig syk er mer utsatt for stress, angst og depresjoner, og tilpasset kommunikasjon ligger derfor til grunn for å kunne gi omsorg til barn som pårørende. Å anerkjenne barnets følelsesmessige utfordringer knyttet til dens forelders alvorlige sykdom er også viktig. Å involvere barnet og la barnet spille en rolle i situasjonen kan være med på å gjøre at barnet har mer kontroll og oversikt på situasjonen familien står i. Artikkelen til Kennedy et al (2009) sier også noe om viktigheten av kommunikasjon. Her trekkes åpenhet frem som en fremmede effekt for å oppnå mestring hos barn. Barna gir i denne studien uttrykk for et behov for å kommunisere med noen utenforstående. Studien til Semple et al. (2013) sier også noe om viktigheten av å kommunisere til barna. Barna merker at noe ikke er som det skal selv når de enda ikke har fått informasjon om situasjonen. Her legges det frem at dersom barna blir utelatt i tidlig prosess kan de oppleve situasjonen ekstra skremmende og misforståelser kan oppstå. Barna ønsker å involveres så tidlig som mulig og har gode erfaringer med å delta i psykososiale programmer der de møter andre barn i samme situasjon og voksenpersoner som sitter med god kunnskap om hvordan møte barn som pårørende.

Relasjon

Ikke alle aspekter av barnas opplevelser ble beskrevet som utelukkende negative. I studien Kennedy et al (2009) kommer det frem at barna opplever å komme nærmere familien og det syke familiemedlemmet i det en slik krise rammer. De mener de ble mer ansvarlige, lærte mer om voksenlivet, lærte å ta vare på andre og å sette pris på familien. Selv om de fleste barna i studien mener å ha vært nære sin forelder før sykdommen også, beskrev de sykdommen som å ha brakt dem enda nærmere hverandre.

Tilstrekkelig informasjon

I studien til Kennedy et al (2009) beskriver barna at å motta beskjeden om at deres foreldre har kreft er urovekkende og skremmende. Frykten for at deres foreldre skal dø og lide, samt være belastning for sine foreldre ble beskrevet av barna i studien. Frykt for å irritere sine foreldre med spørsmål de sitter med ble også nevnt, samt at barna ikke ønsker å bekymre foreldrene sine med sine egne behov.

Videre viser Kennedy et al (2009) at barna opplevde mangel på støtte. Økt ansvar i familien når en forelder blir syk gjorde situasjonen til barnet vanskelig. Manglende informasjon gjorde også at det ble vanskelig å takle sykdommen til sin forelder. Dette førte igjen til atferdsproblematikk i enkelte tilfeller. Semple et al. (2013) sin studie viser at barna har et stort behov for å få fortløpende informasjon om dens forelders sykdom og forløp for å føle seg inkludert og involvert. Åpenhet mellom foreldre og barn så ut til å skape en tillit i foreldre-barn-relasjonen. Mange barn har hørt om kreft og har vonde bilder i hodet knyttet til ordet kreft. Ved å holde barn utenfor samtaler, slik at barn bare får med seg bruddstykker kan en få misforståelser og barnet danner egne fantasier knyttet til situasjonen.

3.1.2. Barns opplevelser knyttet til å være pårørende

Studien til Brady (2009) peker på fem punkter som utgjør en god sykepleier gjennom barnets øyne. Disse fem punktene er kommunikasjon, profesjonell kompetanse, trygghet, ordentlig og ryddig i tøy og arbeidsuniform, og karaktertrekk.

Videre viser studien at barna er sensitive på toneleie i stemmen til sykepleierne og at kroppsspråk også har mye å si av hvordan sykepleier oppleves. En god sykepleier ble

beskrevet som en som brukte en snill, rolig, avslappet og munter stemme når de pratet til dem, og var lyttende. En dårlig sykepleier beskrives som i dårlig humør, sint, grinete og er sjefete, og ville ikke lytte til det barna hadde å si. At sykepleierne har god kompetanse og oppleves rolig og trygg i utførelsen av prosedyrer og i dialogen med pasienter og deres pårørende er også viktig i barnets øyne. Trygghet blir også nevnt som en viktig del i studien, og t sykepleieren er stelt, ren i tøy og hår, ser stelt og ryddig ut oppleves som trygt for barna. Håndvask og renslighet går også under dette. Karaktertrekk og forventninger om hvordan en sykepleier skal se seg ligger også til grunn for inntrykket barnet får av sykepleier. Pålitelig, vennlig, forsiktig, tillitsfull og rettferdig er karaktertrekk som anses som viktig. Kennedy et al (2009) viser at barna trenger en åpen dialog med utenforstående som lytter og setter av tid til å være sammen med barnet. Tillitt og følelsen av å være likt av sykepleier er viktig for at barnet skal føle seg godt ivaretatt. Ifølge studien Golsäter et al. (2019) trenger barn å ha følelsen av at de er forventet og velkomne når de kommer til sykehuset med sine foreldre. Videre kommer det frem at barna har et behov for kunnskap og informasjon basert på dens forelders sykdom.

3.1.3. Mestringsstrategier

Barna i studien til Kennedy et al (2009) beskrev en rekke mestringsstrategier de brukte for å takle sin forelders kreftsykdom. Blant annet det å ha en positiv holdning, få tilstrekkelig informasjon, opprettholde en viss normalitet i hverdagen, greie å koble ut, og i perioder glemme den alvorlige situasjonen, snakke om det, og eventuelt velge å ikke snakke om det i enkelte situasjoner og utnytte tiden sammen med foreldrene. Distraksjon så ut til å være den vanligste formen for mestringsstrategier. Barna beskrev at å delta på aktiviteter som gjorde at de tenkte på noe annet enn foreldrenes sykdom gjorde det lettere. Sosialisering med venner og andre aktiviteter ble ofte brukt som kilde til denne distraksjonen. Studien til Semple et al. (2013) viser at å gi støtte til jevnaldrende i form av miljø der flere barn og unge i samme situasjon møtes. Barna rapporterer om at denne formen for støtte ga dem «et trygt rom» og et sted de kunne glemme bekymringer. De kunne også lære og oppklare misforståelser. Dette var også et rom der barna kunne utforske og snakke om egne følelser og tanker uten at de følte de var til bry. Dette ga dem mestring og et sted å høre til.

3.1.4. Manglende kompetanse og ressurser hos sykepleier

Studien Knutsson et al. (2017) viser til at helsepersonell ikke strekker til i jobben med å kartlegge hvorvidt de kreftsyke pasientene har barn som pårørende. Dette er grunnet manglende kunnskap og opplæring blant de ansatte, samt manglende kunnskap om retningslinjer som er satt knyttet til å identifisere barn som pårørende. Kun 20% av de ansatte var kjent med disse retningslinjene. I studien Hauger et al. (2020) pekes det på tre hovedfaktorer som ligger til grunn for at sykepleierne ikke strekker til i arbeid med barn som pårørende. Lite støtte fra ledelsen, utilstrekkelighet og et ønske om økt kunnskap og kompetanse er tre hovedfaktorer som studien peker på. Sykepleierne kjente på en følelse av utilstrekkelighet, og omtrent halvparten av informantene opplyste i studien at de synes det var utfordrende å skulle snakke med barna. De synes det var vanskelig å vite hva de skulle si, og de var redde for å si noe feil. Her føler de at de har for lite kompetanse og erfaring på området, og opplyser at de hadde lite eller ingen

undervisning om ivaretagelse av barn som pårørende i grunnutdanningen som sykepleier. En annen sykepleier sier at det burde vært systematisk opplæring av ansatte på arbeidsplassen, og det etterlyses prosedyrer og retningslinjer for den enkelte avdelingen for hvordan møte, ivareta og følger opp barn til kreftsyke foreldre. Informantene etterspør konkrete verktøy, råd og retningslinjer å følge på arbeidstedet, som gjør det lettere å ha en felles fremgangsmåte hos barna. Dette sikrer også at barna blir fulgt opp og at noen ikke blir glemt.

Støtte fra ledelsen og ansvarlig fagperson på området etterlyses av informantene. Det kommer frem i studien at sykepleierne opplever at ingen tar direkte ansvar eller har engasjement for temaet. Fraværende ledelse og uklare retningslinjer gjør det utfordrende for de ansatte å forholde seg til.

Flere sykepleiere forteller om en kompleksitet i arbeidet med palliative og alvorlig kreftsyke. Det å jobbe med kreftsyke er i seg selv omfattende, samt å skulle ivareta familie på den andre siden er tidkrevende, og en av grunnen til at sykepleierne føler at de ikke strekker til er fordi de har for dårlig tid.

4. Diskusjon

Resultatene jeg har funnet i litteratursøkene og teorien jeg har valgt sier noe om hva som er hensiktsmessig måte for sykepleier å møte pårørende barn på. Studiene sier noe om hva barnas behov er i en situasjon der en forelder blir alvorlig syk. Barnas opplevelse av å bli ivaretatt av sykepleiere og hvilke behov de har knyttet til foreldrenes sykdom blir også kartlagt i studiene. Videre belyser studiene sykepleieres erfaringer og hvorvidt arbeidsplassen legger til rette for den type arbeid. På tross av ulik kognitiv utvikling og utgangspunkt har sykepleier noen grunnleggende fellestrekk i hvordan vi best skal ivareta barn som pårørende. Generell omsorg, kommunikasjon, og mestring er gjennomgående funn forskningen brukt i oppgaven.

Jeg gjentar nedenfor min valgte problemstilling for denne oppgaven, for å minne om oppgavens retning. Videre skal jeg drøfte mine litteraturfunn opp imot valgt teori, samt dele egne erfaringer fra praksis.

- Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til foreldre med alvorlig kreftsykdom?

4.1. Drøftingen innledet i hovedtema

4.1.1. Sykepleiers rolle

Travelbee beskriver sykepleie som en mellommenneskelig prosess, der sykepleieren, med sin profesjonelle bakgrunn hjelper et individ, samfunn eller familie som trenger hjelp til å forebygge, mestre eller lindre sykdom og lidelse, og finne mening med livssituasjonen de står i. Hun var kritisk til den klassiske pasient-sykepleier-rollen, da hun mente dette forhindret et menneske-til-menneske-forhold, som hjelper sykepleier å se hvert enkelt menneske som et unikt individ, og deretter tilpasse tiltak knyttet opp imot den enkeltes behov. Dette kan ses i sammenheng med forskningen til Semple et al. (2013), der det belyses viktigheten av at sykepleier tidlig kartlegger om pasienten har barn. Ved å tilnærme seg pasienten på hensiktsmessig måte vil en kunne innhente nødvendig informasjon og avdekke hvilke behov pasienten har. På en annen side viser Knutsson et al. (2017) at en stor andel barn aldri blir identifisert som pårørende til sine foreldre da sykepleierne i studien oppgir for lite kompetanse og opplæring på området. Travelbee laget en sammenfattet forståelse av hva sykepleiers oppgaver innebærer. Her er en av disse tre punktene:

- Sykepleier skal anerkjenne pasienten som et unikt, uerstattelig individ.
- Skape et menneske-til-menneske-forhold til pasienten.
- Sykepleier skal møte pasienten, pårørende eller andre involvertes behov. På denne måten oppfylles hensikten med sykepleien.

Forskningen som leggs frem av Elmore (2011) kan tyde på at sykepleier blir hindret i å oppfylle dette punktet. Ifølge Hauger et al. (2020) og lovfestet grunnlag lagt frem i teoridel forplikter sykepleier etter det norske lovverket å ivareta mindreårige barn som pårørende, og studien peker også på tidligere forskning som sier at dette arbeidet ikke blir tilstrekkelig ivaretatt. I hovedsak er det mangelfull kartlegging av barn som pårørende, og flere barn havner derfor utenfor et fungerende system. Studien Hauger et al. (2020) sier videre at sykepleier ikke skal ta over omsorgen for barnet, men være en resurs. Sykepleier plikter til å ta ansvar i helsefremmende og helseforebyggende arbeid, men studien sier samtidig at manglende kunnskap, resurser og støtte fra ledelsen gjør denne jobben vanskelig. Dette kan tyde på at stor arbeidsbelastning og dårlig tid kan true sykepleiers disposisjon til å etterfølge retningslinjer og å utøve det Travelbee beskriver som god sykepleie. Den tapende parten vil i stor grad være de oversette barna som ikke har blitt kartlagt og ivaretatt av systemet. At barna involveres i sykdomsforløpet til dens forelder så tidlig som mulig kan ha en positiv effekt, og hindre misforståelser og engstelse for barna, og støttes i studien til Semple et al. (2013). Dersom sykepleier ikke får avdekt dette tidlig, vil barnet oppleve å ta del i dens forelders sykdom senere i forløpet. Barna beskriver at de føler seg utelatt dersom de ikke får ta del tidlig i prosessen. Dette kan ha uheldige konsekvenser for barna, som økt stress, engstelse og bekymring blant barna. Semple et al. (2013) støtter denne påstanden, der det beskrives at når barna ikke har tilstrekkelig informasjon om sykdommen vil fantasien og bekymringer vokse, og opplevelsen kan virke mer skremmende enn om de hadde fått informasjon om den reelle situasjonen.

Studien Hauger et al. (2020) peker også på at jobben med barn som pårørende svikter mellom de ulike instansene i helsevesenet. Manglende kommunikasjon og samarbeid bidrar til forvirring og ansvarsfraskrivelse, noe som igjen fører til at enkelte barn havner imellom to instanser. Klare rammer og prosedyrer vil bidra til at færre havner utenfor systemet, og bidrar til at sykepleiere får gode rutiner på hvordan barn som pårørende bør ivaretas. Også studien til Knutsson et al. (2017) påpeker at manglende kunnskap, opplæring og kompetanse bidrar til at mange barn som pårørende ikke blir identifisert. Det var også stor uvitenhet om hvilke retningslinjer som gjelder og hvem som har ansvaret for å ivareta barna i en travel hverdag på sykehus. Hauger et al. (2020) viser til forskning som sier at både i kommunehelsetjenesten og spesialhelsetjenesten er arbeidet med barn som pårørende mangelfullt. Det mangler systemer som sykepleier følger for kartlegging og identifisering av pasienten har barn eller ikke. Erfaringer jeg har gjort meg fra egen klinisk praksis er at mangel på retningslinjer og prosedyrer satt av ledelsen, fører til forvirring og usikkerhet blant ansatte. Uavhengig av om det er i kommunen eller på sykehuset har jeg erfart at klare rammer og verktøy en kan støtte seg på, er med å kvalitetssikre at jobben blir utført riktig. For eksempel på en kirurgisk avdeling finnes det prosedyreark med punkter som skal sikre at sykepleier har utført forberedelser til operasjoner riktig. Dette er et verktøy som kan benyttes i kartleggingen av barn som pårørende, og bør komme fra ledelsen på avdelingen. Brady (2009) belyser barnas opplevelse av hva en god sykepleier er. Å bli sett, at sykepleier bruker tid sammen med barna og følelsen av å være likt bygger tillitt hos barn. Dersom barnet følger sin forelder på sykehuset, vil barnet være synlig for sykepleiere i avdelingen. Manglende tid og retningslinjer for oppfølging av barna gjør det vanskelig for sykepleier å kunne sette av nok tid med barnet, som igjen fører til at barnet kan oppleve å bli oversett, eller at det ikke er tid og anledning for barnet å prate med de ansatte på avdelingen. Sykepleier møter også barn som pårørende i kommunehelsetjenesten som f.eks. hjemmesykepleie.

4.1.2. Kommunikasjon med barn

Travelbee beskriver kommunikasjon som en av de viktigste faktorene for å bygge en god relasjon. Slik er det også med barn, og kanskje desto viktigere i møte med barn enn hos voksne. Barn har alle sensorer ute i møte med mennesker og spesielt voksne. De tolker ansiktsuttrykk, kroppsspråk og toneleie. Barn har ulik forutsetning for å kommunisere basert på utgangspunkt, miljø, arv, alder og kognitiv forståelse. Tilpasset og kunnskapsbasert kommunikasjon er viktig for å ivareta barnet som står i en vanskelig situasjon. At sykepleier liker å jobbe med barn er en forutsetning for at barnet blir møtt på en god måte. Dette støttes av Brady (2009) der barna beskriver det som viktig at sykepleier gir uttrykk for at de liker barna. De setter pris på å bli sett, og at sykepleier setter av tid sammen med dem. Men er det virkelig slik at avdelingene setter dette som en forutsetning når de ansetter sykepleiere? Det kan tyde på at det er lite fokus på opplæring og kompetanse mellom sykepleier og det pårørende barnet. Når sykepleier i studien Hauger et al. (2020) opplyser at de unngår pasienters barn i avdeling tyder det på at retningslinjer som er satt med tanke på å følge opp barn som pårørende er ulikt implementert i praksis. På en annen side opplyser flere barn i studien til Golsäter et al. (2019) å bli godt tatt imot. De opplever at sykepleiere er kompetente. Kanskje kan dette komme av at barn som er intervjuet i studien er barn som har blitt plukket opp og identifisert. Det virker imidlertid som at flere barn blir stående utenfor systemet, noe som kan komme av at kun 20% av sykepleiere i studien til Knutsson et al. (2017) var kjent med retningslinjer som skal tilrettelegge for barn som pårørende i avdeling. Dette kan sees i sammenheng med at barn i studien Kennedy et al (2009) opplever manglende støtte i form av noen å kommunisere med. Dette gjorde det vanskelig for barna å takle foreldrenes sykdom, og i noen tilfeller førte dette til atferdsproblemer og psykososiale utfordringer for barna, som stress, angst og depresjoner, samt utfordringer med å uttrykke seg og forstå følelsene sine. Dette er normale reaksjoner, som kanskje kan forebygges, og eventuelt bearbeides sammen med sykepleier dersom avdeling og ledelse legger mer til rette for denne typen arbeid.

Sykepleier bør møte barnet på en respektfull måte, og opparbeide seg tillit. Det bør tas utgangspunkt i språkutviklingen og forståelsen til barnet. Dette ligger til grunn for god kommunikasjon, og en pekepinn på hvor mye informasjon sykepleier bør gi til barnet. Å ta hensyn til barnets forståelse av virkeligheten, og vite hvor teoretisk en skal legge frem budskapet er dermed viktig. Til små barn kan sykepleier bruke tegninger til å illustrere hva som skjer inni kroppen til dens syke forelder, fremfor å bruke vanskelige ord som barnet ikke har utgangspunkt til å forstå. Sang, lek og bilder kan være fine måter å kommunisere på, slik at barnet skal forstå. Det kan også være positivt å bruke de resursene barnet har, som f.eks. forelder eller søsken. Dette er mennesker barnet allerede har en relasjon og tillit til. Dermed er opplæring til foreldre og søsken en sentral del i sykepleierens rolle. Både den friske forelderen, men også den syke kan få kunnskap om hvordan best formidle informasjonen selv til barnet sitt. Det er viktig å ikke glemme at sykepleier fremdeles har en plikt til å sikre at barnet er tilstrekkelig informert, men å bruke foreldre som en resurs kan ha en positiv effekt. (Grønseth & Markestad, 2005, s. 72-75.)

Samtaleteknikker og andre hjelpemidler kan også benyttes under samtale. Tillit og trygghet, samt et hyggelig tilrettelagt miljø vil virke positivt på situasjonen. Å gi barnet

en følelse av at det har noe å komme med i samtalen, slik at de føler seg viktige og deltagende. (Grønseth & Markestad, 2005, s. 72-75.) Semple et al. (2013) viser til at dersom barna ikke får tilstrekkelig informasjon om sykdommen til dens forelder, vil det skapt misforståelser, og barnet skaper sin egen virkelighet av situasjonen. Dette kan gjøre at barnet blir mer bekymret og engstelig, og skaper et feilaktig bilde av situasjonen. Mange barn har allerede hørt om sykdommen kreft, og har oppfatninger og fantasier om hva dette kan bety. Flere av barna i studien til Semple et al. (2013) trodde blant annet at kreft var smittsomt. Det at barna får snakke med en voksen, gjerne utenforstående om sine tanker gjør at barnet ikke går med misoppfatninger og unødvendig engstelse.

4.1.3.Kompetanse og resurser

Studien Hauger et al. (2020) peker på forskning som sier at sykepleiere prøver å unngå barn som er pårørende. Dette fordi de føler seg ukomfortable og at de har for lite kompetanse. I denne forskningen oppgir informantene at det er «bryderi» å ta seg av barna og at dette bunner i for lite kunnskap og erfaring på området. De er usikre på hva de skal si, og beskriver en frykt for å gjøre noe feil. Dette er en trend som er med på å øke avstanden mellom sykepleier og det pårørende barnet. Mens barnet på sin side ønsker nærhet, dialog, å bli sett og involvert, forsøker sykepleiere å unngå situasjoner der de må forholde seg til barnet som pårørende. Dette er oppsiktsvekkende når vi vet hva et barn i krise trenger, og samtidig som Hauger et al. (2020) viser at ledelsen ikke legger klare nok retningslinjer på arbeidsplassene. Personlig erfaringer fra klinisk praksis er at mangel på kartleggingsverktøy, god oppfølging fra ledelse og en generell holdning blant de ansatte, der ingen tar ansvar og følger opp, gjør at det blir avvik i vårt arbeid. Når sykepleiere etterlyser klarere retningslinjer fra ledelsen, bør dette følges opp, og det bør være en lav terskel for å gå til leder med ulike utfordringer som arbeidsstaben kjenner på. Men dette krever også at den enkelte sykepleier tar ansvar. Når noe ikke er som det skal på en arbeidsplass kan det lett bli en dialog på pauserommet, noe som flere kjenner seg igjen i, men som ingen tar ansvar for. Sykepleierne i studien Hauger et al. (2020) finner det nyttig å kunne drøfte utfordringer med kolleger, og dette er med å utvikle og forbedre utøvelsen av sykepleie. Sykepleierne uttrykker ønske om at ledelsen involverer seg i større grad, og at det foreligger konkrete prosedyrer utarbeidet av ledelsen, samt opplæring og kurs som skal sikre at pårørende barn blir ivaretatt. Dette støttes for øvrig også av arbeidsmiljøloven, og er et tydelig lederansvar. Den enkelte ansatte skal ha tilstrekkelig opplæring til å kunne utføre arbeidet på en trygg og sikker måte. I studien til Hauger et al. (2020) spriker funnene fra praksis med lovverket. Dette kan skyldes at lovendringen er relativt ny og at avdelingene i liten grad har fått på plass et godt system for denne type arbeid. Den tapende parten blir det pårørende barnet, som trenger å bli sett, hørt og ivaretatt. Kennedy et al (2009) peker på viktigheten av at barnet blir identifisert, involvert og ivaretatt. Mangel på informasjon fører til at barnet har en dårligere forutsetning for å takle dens forelders sykdom, og kan igjen føre til atferdsproblematikk hos enkelte av barna. Elmore (2011) viser til forskning som sier at barn som mister sine foreldre i kreftsykdom er mer utsatt for stress og angst. At sykepleier har kunnskap om dette kan være med på å påvirke hvilke holdninger sykepleier har til arbeidet med de pårørende barna. Ved å få håndfast forskning som sier noe om hva det gjør med et barn at deres forelder blir alvorlig syk, får vi en forståelse av hvorfor jobben med barn som pårørende er relevant og viktig. Ifølge forskning av Elmore (2011) ønsker barna åpenhet og anerkjennelse knyttet til deres følelsesmessige situasjon

i familien. Dersom barna møter en sykepleier de kan reagere hos, og få svar på spørsmål, skaper dette et trygt rom der barna kan føle seg trygge og ivaretatt. En annen misoppfatning studien peker på er at barna føler skyld knyttet til dens forelders sykdom, og at skylden bærer i at barnet har hatt dårlig oppførsel eller å ha sagt stygge ord til sine foreldre i sinne. Dette er misforståelser det er viktig at barnet får oppklart, slik at skyldfølelsen ikke følger dem videre i livet. Skyldfølelse kan igjen føre til dårlig selvbilde, og utvikle seg til selvforakt og en grunnleggende vrangforestilling knyttet til egen person. Ivaretagelse av barn som pårørende er lovfestet og helsepersonell plikter å ivareta barn til syke foreldre. Men blir hvordan opplever barna selv å bli møtt? I studien til Semple et al. (2013) forteller barna at de opplever økt stress og engstelse dersom de ikke får tilstrekkelig informasjon om foreldrenes sykdom i tidlig fase. At det er en barneansvarlig på avdeling som vet hva jobben innebærer og er innforstått med ansvaret sykepleiere og barneansvarlig selv har, er avgjørende for at barna skal bli identifisert og få denne informasjonen som de etterlyser. Dersom avdeling ikke legger til rette for denne typen arbeid med barn som pårørende blir det er sprik mellom barnas forventninger og sykepleiers disposisjon til å ivareta barna.

4.2. Implikasjoner for sykepleie

Det er viktig at sykepleier har tilstrekkelig kompetanse til å arbeide med barn som pårørende. For lite resurser, og dårlig organisering vil gi implikasjoner for sykepleieutøvelsen. Dette får igjen konsekvenser for pasienter og pårørende.

4.3. Kildekritikk

Oppgaven støttes på forskning som anses å ha overførbarhet og relevans i norsk helsesektor. Både sykepleier og barn som pårørendes perspektiv blir belyst og gir oppgaven nyans og styrker svaret på problemstillingen. Eventuelle svakheter i oppgaven er at den bare dekker noen få aspekter av hvordan barn som pårørende skal ivaretas. Litteraturfunnene brukt i denne oppgaven belyser informasjonsbehovet til barna, kommunikasjon, resurser og støtte til sykepleiere på avdeling, og utfordringer for barna dersom de blir utelatt situasjonen. Jeg lyktes ikke i å finne studier som sier noe om hvordan barn som pårørende blir fulgt opp i et helhetlig forløp.

4.4. Konklusjon

Så, hvordan kan sykepleier best ivareta barn som pårørende?

Det at barn med alvorlig kreftsyke foreldre trenger et støtteapparat rundt seg kommer tydelig frem i forskningsfunnene i denne oppgaven. Barna etterspør en utenforstående som ser, lytter og er en trygg voksenperson i en hverdag som har kommet i ubalanse. Barnas behov for støtte og omsorg belyses fra deres perspektiv og på den ene siden ser vi hvordan barna bør og ønsker å bli møtt, på den andre siden oppgir sykepleiere selv å

ha for lite kompetanse og beskriver en generell frykt for å møte på og snakke med barn som kommer i følge med sin forelder i avdelingen. Dette gir en indikasjon på at tilbudet barna får ikke samsvarer med deres behov og ønske om å bli involvert og ivaretatt. God koordinering på avdeling samt tydelig ansvarfordeling fra ledelsen vil styrke sykepleiernes i jobben med barn som pårørende. Viktigheten av implementering av gode rutiner anses som høy i lys av funnene i denne oppgaven. At sykepleierne vet hva som er deres ansvar knyttet til pårørendearbeid, og at dette etterfølges av ledelse og i form av gode prosedyrer. Viktigheten av en barneansvarlig er også stor, og at denne stillingen ivaretas på arbeidsplassen. Barn som er pårørende, trenger å bli sett og at fagpersoner tar seg av dem og tar ansvar. Ved hjelp av samtaleteknikker, og forståelse fra sykepleier side vil barnet oppfatte sykepleier som en mild, trygg og tillitsfull person.

5. Referanseliste

Bergem, A K. (2018). Når barn er pårørende (1.utg.). Gyldendal akademisk

Brady, M. (2009) Hospitalized children´s view of the good nurse.

<https://doi.org/10.1177/0969733009106648>

Hentet 27/4 2021

Bugge, K E & Grelland Røkholt, E. (2009). Barn og ungdom som sørger (1.utg.) Fagbokforlaget.

Dallan, O. (2010). Metode og oppgaveskriving for studenter (4.utg.)

Elmose, B. (2011). Støttende samtaler viktige for familiens fælles fundament. *Sygeplejersken*, 111(17), 62-7. <http://www.dsr.dk/Sygeplejersken/Sider/SY-2011-17-62-1-Fag.aspx>

Hentet 27/4 2021

Eide, H & Eide, T (2017). Kommunikasjon i relasjoner (3.utg.) Gyldendal Norsk Forlag

Kennedy, V. L. & Lloyd- Williams, M. (2009) How children cope when a parent has advanced cancer.

<https://doi.org/10.1002/pon.1455>

Hentet 27/4 2021

Golsäter, M Knutsson, S. & Enskär, K. (2019) Children´s experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department.

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

Hentet 27/4 2021

Grønseth, R. & Markestad, T. (2005). Pediatri og pediatrik sykepleie (2.utg.) Fagbokforlaget.

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

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

Hentet 27/4 2021

Haugland, M S B, Ytterhus, B, Dyregrov, K. (2012) Barn som pårørende (1.utg.) Abstrakt forlag.

Kristoffersen, N J, Nortvedt, F, Skaug, E-A & Hjelmeland Grimsbø, G. (2016), s.34-35)

Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B. & Golsäter, M. (2017). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches.

<https://doi.org/10.1177/2057158516662538>

Hentet 27/4 2021

Travelbee, J. (2007). Mellommenneskelige forhold i sykepleien (1.utg.) Gyldendal Norsk Forlag

Semple, C.J. og E. McCaughan (2013) Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.

<https://doi.org/10.1111/ecc.12018>

Hentet 27/4 2021

Skaug Trygve. (Følg med nå) s.62

Haugland, B S M & Dyregrov B Y, (2012). Barn som pårørende (1.utg) (s.45).

(Torleif Ruud, Bente Birkeland, Anne Faugli, Kristine Amlund Hagen, Anders Hellman, Marit Hilsen, Ellen Katrine Kallander, Elin Kufa's, Maren Løva's, Gro Christensen Peck, A'shild Skogerbø, Bjørg Eva Skogøy, Kristin Stavnes, Eivind Thorsen, Bente M Weimand. Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie. Rapport, Akershus universitetssykehus HF, Lørenskog, 2015)

Hentet 27/4 2021

