

Anonym

# Barn som pårørende når en forelder har uhelbredelig kreft

Litteraturbachelor

Antall ord: 7591

Bacheloroppgave i Sykepleie

Juni 2021



Anonym

# **Barn som pårørende når en forelder har uhelbredelig kreft**

Litteraturbachelor

Antall ord: 7591

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

**Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien var å få økt innsikt i hvordan barn opplever at en forelder diagnostiseres med uhelbredelig kreft, og hvordan sykepleiere kan ivareta barnets behov for veiledning og trygghet når kreften rammer familien.

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie.

**Resultat:** Barn har et stort behov for veiledning og tilstrekkelig med oppfølging når en forelder har uhelbredelig kreft. Det viser seg at sykepleiere synes det er utfordrende å jobbe med barn som pårørende av flere forskjellige grunner. Repeterende funn i forskningsartiklene resulterte i tre ulike hovedtemaer. Disse temaene består av barnets ulike behov når en forelder har kreft, hvordan sykepleiere opplever situasjonen og hvordan man best mulig kan ivareta familien som helhet.

**Konklusjon:** Barn som pårørende har forskjellige erfaringer når det kommer til å håndtere at en forelder har uhelbredelig kreft. Barn som pårørende bør likevel få en mer sentral rolle, da forskning viser at sykepleiere ikke føler seg kompetente nok i møte med denne gruppen.

**Nøkkelord:** Foreldre med uhelbredelig kreft, foreldre- barn relasjon, sykepleie, mestring, barn som pårørende.

# Abstract

**Purpose:** The purpose of the study was to increase the knowledge about children and adolescents as relatives to parents with advanced cancer, and how nurses in the best possible way can support this group.

**Method:** This paper is a literature review.

**Results:** Children have a great need for guidance and adequate support when a parent is diagnosed with incurable cancer. This study illustrates how nurses don't feel sufficiently educated when encountering children of terminally ill patients. Based on the results from the analyzed articles, I found three different areas for potential improvement. Children's need when a parent has advanced cancer, how nurses can approach these children in the best possible way, and how nurses can support the family.

**Conclusion:** Children as relatives have different experiences when it comes to coping with a situation where one parent has incurable cancer. Furthermore, these children should be prioritized in the healthcare system, as the current available scientific evidence shows a lack of knowledge.

**Key words:** Parents with advanced cancer, parent-children relationship, nursing, coping, children as relatives.

# Forord

Til Mamma

Det er eit privilegium

å kjenna savn.

Vondt, ja

og tungt.

Men det fortel

om ein nærleik

som var.

Om varme, lys

og latter.

Det å savna er

den andre sida

av det å ha fått.

Å ikkje kjenna

savn, ville vera å

aldri ha elska.

*Bente Bratlund Mæland*



# Innhold

1.	Introduksjon .....	7
1.1.	Introduksjon til tema .....	7
1.2.	Bakgrunnskunnskap .....	8
1.3.	Teori .....	8
1.3.1.	Hva er sykepleie? .....	8
1.3.2.	Sykepleieteori .....	9
1.3.3.	Barn som pårørende .....	9
	Figur 1: Barns rettigheter .....	12
1.4.	Hensikt og problemstilling .....	12
	Tabell 1: Begrepsavklaring.....	13
2.	Metode .....	14
2.1.	Beskrivelse av metode .....	14
2.2.	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	15
	Figur 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	15
2.3.	Søkestrategi .....	15
	.....	16
	Figur 3: PICO .....	16
	Søketabell 1: Cinahl.....	16
	Søketabell 2: Medline.....	17
	Søketabell 3: Oria.....	18
	Tabell 2: Manuelt søk.....	19
2.4.	Utvelgelse av artikler.....	20
2.5.	Analyse .....	20
	Figur 4: Analyse .....	21
3.	Resultat.....	22
3.1.	Artikkelmatrise .....	22
	Tabell 3: Artikkelmatrise.....	22
3.2.	Sammenfatning av resultater.....	26
3.2.1.	Barnets behov i en sårbar situasjon .....	26
3.2.2.	Sykepleierens perspektiv .....	28
3.2.3.	Sykepleierens tilnærming til familien.....	30
4.	Diskusjon.....	32
4.1.	Resultatdiskusjon.....	32
4.2.	Implikasjoner for sykepleie.....	36
4.3.	Metodediskusjon .....	37

4.4. Konklusjon .....	38
Referanser .....	39

# 1. Introduksjon

I dette kapitlet skal jeg redegjøre for mitt valg av tema, etterfulgt av bakgrunnskunnskap, teori og oppgavens hensikt. Avslutningsvis introduseres oppgavens problemstilling, inkludert en begrepsavklaring.

## 1.1. Introduksjon til tema

I denne litteraturstudien skal jeg rette søkelyset mot sykepleierens rolle i møte med barn som pårørende til en krefttrammet forelder. De siste ti årene har det blitt et større fokus på barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten, og i 2009 vedtok Stortinget endringer i Helsepersonelloven som trådte i kraft 1. januar 2010 (Helsepersonelloven, 1999). Endringene har lovpålagt helsepersonell å identifisere og ivareta det informasjons- og oppfølgingsbehovet mindreårige pårørende har (Helsedirektoratet, 2010).

Dersom man vokser opp eller lever med en alvorlig syk forelder, kan dette oppleves som en langvarig krisesituasjon (Haugland et al., 2015). Ifølge NSF (2016) skal grunnlaget for all sykepleie være respekten for det enkelte menneskes liv og iboende verdighet. Sykepleie skal baseres på barmhjertighet, omsorg og respekt for grunnleggende rettigheter. Ideelt sett skal verdiene la seg virkeliggjøre gjennom kommunikasjon med pasienter og pårørende, og beskrives som en av sykepleiens fremste funksjoner (Eide & Eide, 2017). Dette understreker temaets relevans for sykepleie.

Tall fra kreftforeningen viser at omkring 3500 barn opplever at en forelder blir diagnostisert med kreft hvert år, og omlag 700 opplever at en forelder dør (Kreftforeningen, 2021). Likevel viser forskning at kravene fra Helsedirektoratet kan være vanskelig for sykepleiere å følge opp (Hauger et al., 2020). Ordtaket «små gryter har også ører» gir et godt bilde på barns evne til å fange opp stemninger i omgivelsene. Barn forstår mer enn de voksne tror (Bergem, 2018), og en ufullstendig redegjørelse av situasjonen vil gjøre at barn ofte skaper sin egen sannhet rundt sykdommen (Larsen & Nortvedt, 2011).

## **1.2. Bakgrunnskunnskap**

I 2019 ble det registrert 34 979 mennesker med en kreftdiagnose i Norge, og tallene viser at forekomsten av kreft stadig øker med alderen (Kreftregisteret, 2021). Tallene viser også at alderen på førstegangsfødende kvinner stiger, og antall barn med en forelder med kreft vil statistisk sett øke (Statistisk sentralbyrå, 2021). På grunnlag av disse faktorene vil sykepleiere sannsynligvis møte voksne med kreft som har mindreårige barn oftere nå enn bare for noen tiår siden.

Familien til den kreftrammede står ofte i første linje når sykdommen oppstår eller progredierer. En slik situasjon påvirker hele familien, og fører til forstyrrelser i rutiner, kommunikasjon og roller (Stubberud et al., 2019). Ifølge Ruud et al. (2015) må barn ofte bidra mer i hjemmet enn til vanlig, barna endrer ofte atferdsmønstre, og den som er syk klarer ikke å gjøre like mye som før. Når man lever med sykdom i familien over lengre tid, vil situasjonen bli permanent påvirket (Helsedirektoratet, 2010)

Riktig interaksjon mellom barn og sykepleier kan hjelpe barnet til å sette ord på tanker og følelser, som igjen kan gi bedre forutsetninger for å ivareta deres behov for veiledning og trygghet (Reinertsen, 2012).

## **1.3. Teori**

### **1.3.1. Hva er sykepleie?**

For å øke forståelsen for hvordan sykepleiere kan ivareta barn som pårørende, er det viktig å forstå sykepleie som fag og yrke. Det legges vekt på fire grunnleggende ansvarsområder innenfor sykepleie: å fremme helse, å forebygge sykdom, å gjenopprette helse og å lindre lidelse (NSF, 2016).

Ifølge Kristoffersen et al. (2016) er grunnpillarene i sykepleiefaget respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Faget og yrket bygger på et fundament av teoretisk kunnskap, innenfor både naturvitenskapelige, samfunnsvitenskapelige og humanistiske fag. Sykepleiefaget er komplekst, og uten å bruke sansene bevisst vil heller ikke den teoretiske kompetansen nå pasientene på riktig måte. Sykepleieutøvelsen er avgjørende for hvordan pasienten opplever en sårbar situasjon (Kristoffersen et al., 2016). Det er viktig at pasienten blir hørt og føler seg styrket, en rettighet man har etter lov om pasientrettigheter (Kristoffersen et al., 2016).

Sykepleiere skal arbeide kunnskapsbasert (Kristoffersen et al., 2016). Å utøve kunnskapsbasert praksis betyr å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsdata, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i sin situasjonen (Helsebiblioteket, 2016a).

### **1.3.2. Sykepleieteori**

I avsnittet over lå fokuset på sykepleiefaget som et fundament av teoretisk kunnskap, inkludert humanistiske fag. For å gi oppgaven et teoretisk perspektiv implementeres her to anerkjente sykepleieteoretikere, Joyce Travelbees teori om mellommenneskelige forhold, og Kari Martinsens omsorgsteori.

Joyce Travelbee (1926-1973) fokuserte på sykepleierens oppgave med å ivareta familien ved sykdom og lidelse. Travelbee gjorde tydelig motstand mot rollebegrepet *sykepleier* og *pasient*. Hun hevdet at rolledefinisjoner formet generalisering som kun fremhevet det som var felles for grupper av mennesker (Travelbee, 2001). I følge Travelbee skulle fokuset være på det enkelte menneskets personlige trekk, og hun ønsket med det å vise at sykepleie er en mellommenneskelig prosess som indirekte eller direkte dreier seg om mennesker (Kristoffersen et al., 2011).

Kari Martinsen (1943) er kjent for sin sykepleieteori om omsorg. Omsorg uttrykker hvordan vi forholder oss til hverandre, og hvordan vi kan vise dette gjennom handling. Martinsen forklarer at omsorg forutsetter to parter, noe som gjør den relasjonell. Omsorg blir ektefølt dersom man ikke forsøker å forandre den andre partens opplevelse av situasjonen, men heller gir rom for anerkjennelse (Martinsen, 2003). Denne omsorgsteorien skal hjelpe sykepleieren å ivareta noen som ikke nødvendigvis kan ivareta seg selv, som i enkelte tilfeller kan være barn (Martinsen, 2003).

### **1.3.3. Barn som pårørende**

Et barn betegnes som pårørende når en av foreldrene, eventuelt en annen nær omsorgsperson blir skadet eller diagnostisert med en psykisk eller somatisk sykdom (Helsepersonelloven, 1999). Barn regnes også som pårørende etter at en forelder dør. Likevel kan barn som pårørende være svært forskjellige. Barn er altså ingen homogen gruppe, og de er svært ulike med hensyn til personlighet og evner, samt alder og

utvikling (Haugland et al., 2012). I rundskrivet fra Helsedirektoratet står det at dersom pårørendebegrepet brukes om barn, betyr det ikke at barna skal ivareta foreldrenes behov, men at barnets rolle skal forbli slik den var før foreldrenes sykdom (Helsedirektoratet, 2010). Det betyr i korte trekk at barnet ikke skal påta seg voksenoppgaver dersom omsorgspersonene ikke ivaretar sin rolle som forelder i tilstrekkelig grad (Helsedirektoratet, 2010).

## **Barnets utfordringer**

Barnet vil alltid ønske å tilpasse seg omgivelsene, da dette ofte er den måten barnet har fått bekreftelse på tidligere (Bergem, 2018). Opplevelsen av å være viktig knyttes til det barnet presterer, heller enn dets følelser. Dette sees på som en ekstra stor belastning for barn som pårørende (Kreftforeningen, 2021). Når barnet knytter respons og ros til hjelp i hjemmet eller ved begrensninger i barnets naturlige atferd, vil barnets ansvarsfølelse imidlertid øke (Rødevand, 2015). Et barn i en sårbar situasjon kan utvikle et desperat ønske om å strekke til, og de som knytter selvfølelse opp mot prestasjon, vil ha større forutsetninger for å mislykkes i å nå sine mål (Bergem, 2018). Barnets resiliens vil spille en vesentlig rolle her. Resiliens betegnes som en psykologisk motstandskraft og forbindes ofte med en positiv mestringsevne. Resiliens retter oppmerksomheten mot prosesser som bidrar til psykisk og fysisk god helse (Kristoffersen et al., 2016). Ordet løvetannbarn gir et godt bilde på dette, der ordet er beskrivende for barn som klarer seg gjennom barndommen tross turbulent oppvekst eller ustabile familieforhold (Kristoffersen et al., 2016). I følge Bergem (2018) vil evnen til å takle en påkjenning svekkes dersom barnet ikke har det bra i hverdagen, og det viser seg at livskvaliteten hos barn i familier som gjennomgår en krise eller sykdom trolig er lavere enn hos andre barn.

Ifølge Ruud et al. (2015) syns barn det er mest utfordrende når de ser foreldrene lide eller har redusert kapasitet. Det oppleves krevende når de må klare seg mer selv, håndtere vanskelige følelser på egenhånd eller hjelpe til mer enn normalt når foreldrene har skiftende humør. Små barn og ungdom vil normalt sett ha forskjellige behov når det kommer til veiledning og involvering. Bergem (2018) har tatt for seg hvordan man bør møte barn i forskjellige aldersgrupper, basert på resultater fra blant annet multisenterstudien gjennomført av A-hus i 2015 (Ruud et al., 2015).

Barn fra 0-6 år utvikler seg mye og raskt. Barn knytter kontakt med voksne, og oppvekstvilkår er utslagsgivende for at barnet kan skape trygg tilknytning til andre. I de to første leveårene er det utfordrende å kommunisere med barna verbalt. Likevel kan de fange opp sinnsstemning, kroppsspråk og følelsesuttrykk, og vil kunne forstå dersom en krise rammer. Fra to år utvikles barnets samvittighet, og evnen til å fange opp at noe er

galt forsterkes. Barn i denne aldersgruppen trives best med forutsigbarhet, en utfordring som vil være avgjørende når en forelder har kreft (Bergem, 2018).

Når barna er i alderen 6-12 år utvikles evnen til å huske, bruke og lære av opplevelser de har erfart. Selv om barna blir eldre og skaper flere relasjoner utenfor hjemmet, vil familie og foreldre fortsatt være svært viktig for barnets opplevelse av trygghet. Det er ikke lenger like lett å ta stilling til om barnet føler seg som et barn, eller om de føler seg som ungdommer. Dette er en utfordrende fase også for de voksne, og kan være utslagsgivende for hvilken tilnærming som skal anvendes. Det vil ikke lenger være bærekraftig å skåne barna for vonde opplevelser, derfor vil det være viktig å verne om tryggheten i hjemmet og gi nødvendig informasjon slik at man kan være åpen og ærlig (Bergem, 2018).

Ungdom fra 12-18 år er ofte opptatt av hvordan de blir oppfattet. De voksne må være forberedt på at ungdom forstår mer av det som blir sagt, samtidig som de kan ha sterke følelsesmessige reaksjoner. Reaksjonene er forskjellige, men fellestrekk kan være å forlate situasjonen om de ikke ønsker å snakke mer eller å fortrenge vonde følelser. Her vil det være avgjørende at den voksne forstår at ungdommen ikke er likegyldige eller mangler følelser, men ser det som et forsøk på å mestre en krevende situasjon (Bergem, 2018).

### **Hva trenger barnet?**

Kreftforeningen gjennomførte i 2018 et kartleggingsarbeid om barns behov som pårørende, noe som resulterte i brosjyren "Se meg, hør på meg og snakk med meg!" (Kreftforeningen, 2018). Det kommer frem av brosjyren at barn trenger mer veiledning når det gjelder kreftsykdommen. De ønsker å forstå hva som skjer, og de ønsker å vite sannheten, selv når utfallet gjelder død. Informasjonen må formidles forsiktig, og noen foretrekker at informasjon først kommer fra foreldrene, for så å snakke med lege eller sykepleier for oppfølgingsspørsmål (Kreftforeningen, 2018).

I følge Eikrem og Røsland (2017) er barnets opplevelse av trygghet avgjørende for å kjenne omsorg og beskyttelse, men også for å kunne utforske og mestre nye situasjoner. Psykologen Abraham Maslow (1908-1970) beskrev i sin tid trygghet som et av menneskets grunnleggende behov, og at trygghet er med på å danne grunnlaget for selvstendighet (Eikrem & Røsland, 2017).

Barn trenger voksne omsorgspersoner (Bergem, 2018). De trenger dem for å speile sine egne følelser, og for å lære seg hvordan man skal håndtere følelsene. Speiling betyr at

den voksne, gjennom å tolke barnets ansikts- og følelsesuttrykk, viser at barnet er oppfattet. Den voksne lever seg inn i barnets følelser, og barnet føler seg sett (Bergem, 2018). Barn trenger å bli tatt på alvor, at noen engasjerer seg positivt i deres hverdag, at noen viser dem empati, at de blir prioritert og at de ikke blir overlesset av andres sorg (Bergem, 2018).

## Barns rettigheter

Barns rettigheter som pårørende er forankret i norsk lov. Aktuelle lover er skissert under.

Figur 1: Barns rettigheter

Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)	Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)	FNs konvensjon om barnets rettigheter
<b>§ 10 a.</b> Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken	<b>§ 3-7 a.</b> Om barneansvarlig personell mv.	<b>Artikkel 12.</b> Barnets rett til å gi uttrykk for sin mening
<b>§ 10 b.</b> Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er etterlatte etter foreldre eller søsken		
<b>§ 21.</b> Hovedregel om taushetsplikt		

### 1.4. Hensikt og problemstilling

Hensikten med litteraturgjennomgangen er å undersøke hvordan sykepleiere kan ivareta barn og ungdom som er pårørende til en forelder med uhelbredelig kreft. Økt innsikt i temaet kan bidra til at sykepleiere lettere kan finne verktøy for å håndtere slike situasjoner, samt få økt kunnskap om hva som skal til for at barn får den veiledningen de behøver og opplever trygghet.

På bakgrunn av oppgavens hensikt er problemstillingen formulert som følgende:

**Hvordan kan sykepleiere ivareta et barns behov for veiledning og trygghet når en forelder har uhelbredelig kreft?**



Tabell 1: Begrepsavklaring

<p><b>Barn som pårørende</b> regnes etter norsk lov som barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige eller somatisk syke eller skadde foreldre (Helsepersonelloven, 1999). I denne oppgaven brukes begrepet <i>barn</i> i betydningen barn og ungdom under 18 år.</p>
<p><b>Kreft</b> er en gruppe sykdommer som kjennetegnes av ukontrollert celledeling med infiltrerende vekst (Kreftregisteret, 2021). Ansamlingen av neoplastiske celler som vanligvis er lavt differensiert, vokser raskt, innvandrer omkringliggende vev og metastaserer til andre kroppsområder (Wyller, 2019).</p>
<p><b>Trygghet</b> er en individuell opplevelse, men kan defineres som å føle anerkjennelse, tillit, støtte eller mestring (Moesmand &amp; Kjøllesdal, 1998).</p>
<p><b>Veiledning</b> er en form for målrettet samtale eller interaksjon som stimulerer den andre parten til å finne egne svar. Hensikten er å oppmuntre til refleksjon, samt at den andre parten skal være aktiv i egen læringsprosess (Kompetansenorge, 2016).</p>

## 2. Metode

### 2.1. Beskrivelse av metode

Metode forteller hvordan man skal skaffe eller etterprøve kunnskap. Sosiologen Vilhelm Aubert beskrev i 1985 fremgangsmåten 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» (referert i Dalland, 2012).*

Dalland skiller mellom to metoderetninger innen forskning: kvantitative og kvalitative (2012). Kvantitative metoder gir data i form av målbare enheter, og undersøker bredden av det man studerer. Det innhentes opplysninger om mange undersøkelsesenheter, for å få frem det som er representativt. Kvalitative metoder går i dybden og vil gi oss mange opplysninger om få undersøkelsesenheter. Denne metoden brukes når man skal undersøke meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2012).

For å finne ut hvordan man som sykepleier skal ivareta et barn i sårbare situasjoner, må man ta et dypdykk i dataen, skape en helhetsforståelse og se sammenhenger. Dette beskriver Dalland som en kvalitativ metode (Dalland, 2012).

Denne oppgaven er utformet som en litteraturstudie. I en litteraturstudie systematiserer og sammenfatter man eksisterende kunnskap fra empiriske studier, fagartikler og annet relevant litteratur. En litteraturstudie innebærer å gjøre strukturerte søk i utvalgte databaser, gjennomgå disse systematisk og til slutt sammenfatte det hele (Thidemann, 2019). Det er viktig å presisere at det i denne litteraturstudien ikke har blitt gjennomført en fullstendig systematisk gjennomgang og kvalitetssikring av studiene (Helsebiblioteket, 2016a), da dette ikke kreves på bachelornivå (Thidemann, 2019).

Dataen som er samlet til denne oppgaven er hentet fra forskningsartikler, lærebøker, lovverk, rapporter og rundskriv. Litteraturen jeg har anvendt skal gi en god forståelse og innsikt i aktuell og oppdatert kunnskap innenfor temaet til oppgavens problemstilling.

## 2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Figur 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fagfellevurdert	Barn med kreft
Tilgjengelig i fulltekst	Unge voksne fra 18-25 år
Søkbare i anerkjente databaser	Forskning eldre enn ti år*
Norsk eller engelskspråklig	
Barn som pårørende	
Foreldre med kreftsykdom	
Sykepleieperspektiv og/eller pårørendeperspektiv	
Innholdet kan relateres til norske forhold	

\*Forskning eldre enn ti år har blitt ekskludert, med unntak av en artikkel som ble funnet gjennom et søk i Medline. Artikkelen er fra 2007, men den anses som svært relevant for denne oppgaven, da den belyser opplevelser og følelser som er like relevante nå, som da.

## 2.3. Søkestrategi

I begynnelsen av søkeprosessen er målet å få et overordnet inntrykk av hva som finnes av aktuell forskning innenfor temaet. Thidemann (2019) beskriver det å gjennomføre enkle, manuelle søk, lese lignende litteraturstudier og skimme gjennom aktuell pensumlitteratur som er gunstig innledende søkestrategi.

Før oppstart av en mer strukturert søkestrategi, er det anbefalt å sette opp et PICO-skjema. Et PICO-skjema er et hjelpemiddel for å formulere gode søkeord, samt klargjøre problemstillingen for et systematisk litteratursøk (Helsebiblioteket, 2016b). Kolonne C er ikke anvendt, da det ikke skal sammenlignes flere tiltak. Deretter ble det definert inklusjons- og eksklusjonskriterier, se. 2.2.

Figur 3: PICO

P Hvilke pasienter dreier det seg om, eller hva er problemet?				I Hvilken intervensjon eller tiltak utsettes pasienten for?	O Hvilke utfall vil du oppnå/unngå?
Barn	Kreft	Foreldre	Sykepleiere	Veiledning	Trygghet
Child	Cancer	Parents	Nurse	Information	Protected
Children	Neoplasms	Parent-child relations	Nursing	Knowledge	Safety
	Incurable cancer	Parents with cancer		Comprehension	Coping
	Disease	Parents with advance cancer		Advice	Support

Databasene Cinahl, Medline og Oria ble inkludert, og det ble gjennomført et strukturert søk i hver. Dette er anerkjente databaser som skolens bibliotek har anbefalt å bruke (NTNU Universitetsbiblioteket, personlig kommunikasjon, 12.04.21). Søkordene som ble innbefattet er hentet fra PICO-skjemaet, og satt opp som enkeltord eller i kombinasjon med lignende ord. Bindeordet OR er anvendt for å sette opp kombinasjoner da databasene inneholder store mengder data. Det er viktig å forsikre seg om at få relevante artikler holdes utenfor søket. Med dette i bakhodet kan man gjennomføre et strukturert søk i en utvalgt database. Søkene ble ønsket å gjøre såpass spisset at det ble funnet under 100 treff per søk.

Søketabell 1: Cinahl

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Cinahl	15.04.21	S1.	(Parents with cancer)		1377	
		S2.	(Child) OR (Children)		434802	
		S3.	(Nurse)		191586	

		S4.	(Nursing)		37271	
		S5	S3 OR S4		309690	
		S6	(Information)		285813	
		S7	S1 AND S2 AND S5 AND S6	År 2010-2021, Peer Reviewed.	72	4 (A, B, C, D)

**Inkluderte artikler:**

- A.** Golsäter et al. (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
- B.** Holmberg et al. (2020). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), 33–40.
- C.** Golsäter et al. (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.
- D.** Larsen & Nortvedt (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien forskning*, 1(6), 70-77.

Søketabell 2: Medline

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Medline	15.04.21	S1.	(Parents with cancer)		69	

		S2.	(Parents with advanced cancer)		16	
		S3.	S1 OR S2		85	
		S4.	(Child*) OR (Child)		2516347	
		S5.	(nurse*)		370739	
		S6.	(Nursing)		255251	
		S7.	S5 OR S6		217223	
		S7.	S3 AND S4 AND S7	År 2010-2021, Peer Reviewed	16	2 <b>(E, F)</b>

**Inkluderte artikler:**

- E.** Arber & Odelius (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer Nursing*, 41(3), 248–254.
- F.** Turner et al. (2007). Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology*, 16(2), 149–157.

Søketabell 3: Oria

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
----------	------	-----	---------	-------------	--------------	-----------------

Oria	21.04.21	S1.	Barn som pårørende	År 2010-2021, Peer Reviewed	217	
		S2.	Kreft	År 2010-2021, Peer Reviewed	17928	
		S3.	Informasjon	År 2010-2021, Peer Reviewed	2355	
		S4.	Sykepleier	År 2010-2021, Peer Reviewed	1693	
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	År 2010-2021, Peer Reviewed	8	1 ( <b>G</b> )
<p><b>Inkluderte artikler:</b></p> <p><b>G.</b> Hauger et al. (2020). Sykepleierne strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. <i>Nordisk sygeplejeforskning</i>, 10(04), 266–279.</p>						

Tabell 2: Manuelt søk

Manuelt søkt	Dato	Søkeord	Valgte artikler
Google Scholar	30.04.21	(Dying parent)	1 ( <b>H</b> )

<p><b>Inkluderte artikler:</b></p> <p><b>H.</b> Melcher et al. (2015). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility. <i>Palliative &amp; Supportive Care</i>, 13(6), 1595–1601.</p>
--

## 2.4. Utvelgelse av artikler

For å klare å være kritisk i utvelgelsen av forskningsartikler anbefales det å bruke en sjekkliste (Helsebiblioteket, 2016a). Før man starter en strukturert utvelgelse, kan det være nyttig å vurdere om artiklene har et klart formål og hensikt, samt om studiedesignet er vel egnet for å få svar på det man undersøker.

Det er essensielt å vite at man kan stole på funnene i dataen man benytter. Et av inklusjonskriteriene for denne oppgaven var at alle forskningsartiklene skulle være fagfellevurdert, hentet fra relevante databaser og publisert i anerkjente tidsskrifter. Det vil likevel være vesentlig å se om resultatene i artiklene er relevante for litteraturstudien og problemstillingen, og vite hvilket tilskudd det gir oppgaven. Alle artiklene er vurdert i NSD sitt kanalregister, der syv av tidsskriftene ble vurdert til nivå 1, og én tidsskrift ble vurdert til nivå 2 (NSD, 2021).

Deretter ble alle overskriftene lest, for så å luke ut de som ikke var relevante. I siste del av utvelgelsesprosessen ble de gjenværende sammendragene lest nøye gjennom, samt resultatkapittelet.

## 2.5. Analyse

Denne delen av oppgaven bygger på Evans (2002) sin analysemodell for å analysere forskningsartikler. Evans skrev i 2002 at en systematisk gjennomgang og analyse av utvalgte studier ville identifisere, vurdere og summere den beste tilgjengelige dataen, og har med det blitt en integrert del av den evidensbaserte helsebevegelsen. Denne bevegelsen bygger på klinisk erfaring, samt pasientverdier basert på klinisk forskning av høy kvalitet (Evans, 2002). Evans analysemodell består av fire trinn, der alle fire trinnene har nyttige og systematiske steg for å sørge for strukturert analyse.

Steg 1 handler om utvelgelsen av artikler til analysen (Evans, 2002). Det betyr å fastslå hvilke typer artikler som er relevant, basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier. Deretter gjør man strukturerte søk i utvalgte databaser, for så å vurdere og velge ut relevante artikler. Det er inkludert syv artikler fra de systematiske søkene i denne litteraturstudien, samt én artikkel fra et manuelt søk.



Over i steg 2 er hensikten å samle de viktigste funnene fra de ulike artiklene. Etter å ha lest gjennom sammendrag og gjort opp en mening av studiene som helhet, ble nøkkelfunnene i hver studie identifisert. En slik liste med nøkkelfunn vil i følge Evans (2002) hjelpe å avgjøre dens relevans til oppgavens problemstilling.

I steg 3 av prosessen skal nøkkelfunnene i hver studie implementeres inn i hovedtemaer og eventuelt undertemaer. Studiene blir sammenlignet, og forskjeller og likheter blir med dette belyst. Resultatene blir kategorisert etter likhet, og vil forklare studienes hovedtrekk (Evans, 2002).

I steg 4 resulterte analysen i tre hovedtemaer; 1) barnets behov i en sårbar situasjon; 2) sykepleierens perspektiv; og 3) sykepleierens tilnærming til familien. Hoved- og undertemaene er skissert i figur 4.

Figur 4: Analyse

Barnets behov i en sårbar situasjon	Sykepleierens perspektiv	Sykepleierens tilnærming til familien
Undertema	Undertema	Undertema
Informasjon og veiledning	Utfordringer	Støtte foreldrene
Reaksjoner	Manglende kompetanse	Sykepleierens opplevelse
Føle seg ønsket		
Kunnskap		
Behovet for en sykepleier		

## 3. Resultat

I dette kapittelet presenteres først artikkelmatrisen, og deretter resultatene fra analysen. Det er viktig å se resultatene som en helhet, da hovedtemaene og undertemaene påvirker, forsterker og delvis går inn i hverandre. Utdrag fra det utvalgte datamateriale er lagt til grunn og vil beskrive viktige momenter fra forskningen, samt belyse temaets aktualitet.

### 3.1. Artikkelmatrise

Tabell 3: Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt med studien	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
<b>A.</b> Golsäter et al. (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</i>	Hensikten med studien var å systematisk evaluere barnets erfaring etter deltakelse i pilotprosjektet «See Me». Prosjektet er rettet mot hvordan helsepersonell skal støtte opp under barn som pårørende.	En kvalitativ studie basert på intervjuer med 19 barn fra 7-18 år. Intervjuene ble analysert ved hjelp av en induktiv metode. De yngste barna ble bedt om å tegne, mens de eldre barna fullførte en skala.	Resultatene fra denne studien viste at barn følte seg velkommen og ønsket på sykehuset; at de trengte kunnskap om foreldrenes tilstand; at de trengte individuell tilpasning; og de trengte at sykepleieren tilbød seg å gi informasjon og støtte.	Studien er hensiktsmessig å anvende da den belyser barnets erfaringer med helsevesenet når de har en kreftsyk forelder. Den forklarer hva de er fornøyde med, og hva som trengs å forbedres.

<i>Journal of Oncology Nursing, 50, 101893</i>				
<b>B.</b> Holmberg et al. (2020). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. <i>Nordic Journal of Nursing Research, 40(1), 33–40.</i>	Målet med studien var å beskrive autoriserte sykepleiere sine opplevelser i møte med barn som pårørende til foreldre med kreft.	En kvalitativ, beskrivende studie, basert på semistrukturerte gruppeintervjuer av autoriserte sykepleiere mellom 25-65 år med mer enn to års relevant jobberfaring. En latent innholdsanalyse er brukt for å undersøke den implisitte betydningen i deltakerens erfaringer.	Resultatene i denne studien belyste viktigheten av å styrke sykepleiernes evne til å skape et støttende forhold til barn som pårørende.	Studien er hensiktsmessig da den tar for seg hvordan sykepleiere opplever møtet med barn som pårørende. Den klarlegger hva de syns er utfordrende, hvorfor de opplever at de ikke strekker til i arbeidet og implikasjoner for sykeleie.
<b>C.</b> Golsäter et al. (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, 39, 35–40.</i>	Målet med studien var å utforske foreldres oppfatning av hvordan sykepleiere på klinisk institusjon klarer å støtte barn som er pårørende når en av foreldrene har kreft.	En kvalitativ studie, basert på utforskende intervjuer. 28 foreldre ble intervjuet. Videre ble resultatene transkribert ved hjelp av en kvalitativ innholdsanalyse for å identifisere hovedfunn.	Foreldrene oppfatter at sykepleierne gjør en moderat innsats for å ivareta barna, i tillegg til dem som foreldre. Likevel ønsker de mer tilrettelagt og individuell tilpasning til hvert enkelt barn.	Studien er relevant for oppgaven fordi den tar for seg foreldrenes perspektiv, når sykepleiere skal ivareta deres barn når de selv har kreft.

<p><b>D.</b> Larsen &amp; Nortvedt (2011) Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. <i>Sykepleien forskning</i>, 1(6), 70-77.</p>	<p>Målet med studien var å gå gjennom eksisterende forskning som utdyper og konkretiserer barn og unges informasjonsbehov når foreldre har kreft.</p>	<p>Det ble gjort systematiske søk etter relevant forskningslitteratur i seks ulike databaser.</p>	<p>Studiene synliggjør informasjonsbehov hos barn og ungdom innenfor seks områder; barnets forståelse, informasjonens innhold, omfang, timing, informasjonskilder og gjensidig beskyttelse</p>	<p>Denne studien er hensiktsmessig å ta i bruk da den gir et bredt bilde på barn og unges informasjonsbehov. God oversikt over denne tematikken er nyttig å ta med seg inn i denne litteraturstudien.</p>
<p><b>E.</b> Arber &amp; Odellius (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. <i>Cancer Nursing</i>, 41(3), 248-254.</p>	<p>Målet med studien var å utforske sykepleierens erfaring, behov og selvtillit når de skal støtte kreftsyke foreldre med mindreårige barn.</p>	<p>Det ble gjennomført to fokusgruppeintervjuer av 12 kreftsykepleiere, 11 kvinner og én mann, fra et akuttsykehus i Sør- England.</p>	<p>Sykepleierne forteller om hvordan de identifiserte seg med foreldrene. Dette var emosjonelt tyngende, og gjorde at sykepleierne trakk seg unna de sårbare barna som var pårørende.</p>	<p>Studien er nyttig da den utdyper hvilke erfaringer sykepleiere har når det kommer til å støtte opp om kreftsyke foreldre som har mindreårige barn.</p>
<p><b>F.</b> Turner et al. (2007) Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. <i>Psycho-</i></p>	<p>Målet med studien var å undersøke kreftsykepleieres oppfatning av deres støttende omsorg for foreldre med uhelbredelig kreft. De har undersøkt om sykepleierne har</p>	<p>Kreftsykepleiere fra tre ulike metropol sykehus deltok i fokusgrupper. Denne dataen ble supplert med individuelle intervjuer gjennomført av distrikts sykepleiere. Til</p>	<p>Sykepleierne følte på en emosjonell byrde som den støttende nøkkelrollen til barn som pårørende, samtidig som systemene rundt sykepleierne ikke var innstilt på familiens behov.</p>	<p>Studien fra 2007 er hensiktsmessig å ha med da den gir et godt bilde på sykepleiernes forutsetninger for å gi god veiledning til barn som pårørende. Selv om artikkelen er</p>

<p><i>Oncology</i>, 16(2), 149–157.</p>	<p>nok kompetanse til å ivareta barna til kreftsyke foreldrene.</p>	<p>sammen ble fire fokusgrupper gjennomført med 24 deltakere, og fem sykepleiere ble intervjuet over telefon.</p>		<p>14 år gammel, gir den god innsikt i at ivaretakelse av barn som pårørende er en vedvarende utfordring.</p>
<p><b>G.</b> Hauger et al. (2020). Sykepleierne strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. <i>Nordisk sygeplejeforskning</i>, 10(04), 266–279.</p>	<p>Hensikten med studien var å utforske sykepleierens opplevelse med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienten i palliativ fase i sykehjem.</p>	<p>Kvalitativ deskriptiv studie, der individuelle intervjuer legger grunnlaget for dataene. Kvale og Brinkmanns stadier for intervju-gjennomføring er anvendt. 15 sykepleierne intervjues, der gjennomsnittet hadde 7 års erfaring med barn som pårørende i aldersgruppen 0-18.</p>	<p>Analysen resulterte i tre hovedtemaer; sykepleierens opplevelse av utilstrekkelighet; deres ønske om mer kompetanse; samt at de opplevde lite støtte fra ledelsen.</p>	<p>Studien er relevant da den legger vekt på at sykepleiere ikke klarer å overholde sine plikter etter lovendringen som skjedde i Norge i 2010. Adekvat tyngde for diskusjon.</p>
<p><b>H.</b> Melcher et al. (2015). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility. <i>Palliative &amp; Supportive Care</i>, 13(6), 1595–1601.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å få mer kunnskap om hvordan ungdom selv opplever å leve med en døende forelder, hvordan ungdom blir følelsesmessig påvirket, samt få et inntrykk av</p>	<p>Kvalitativ, deskriptiv studie, der totalt 10 ungdommer mellom 14 og 19 (7 gutter og 3 jenter) år ble intervjuet. Intervjuene var individuelle, uformelle og ble gjentatt to ganger.</p>	<p>Studien viste at ungdommen i stor grad ble påvirket av foreldrenes sykdom, og følte mye ansvar for å vedlikeholde familielivet. Mangelen på informasjon og støtte gjorde at ungdommen følte seg uforberedt og utrygge på</p>	<p>Studien er hensiktsmessig å inkludere fordi den vender søkelyset mot hvilke utfordringer barn føler på når de har en kreftsyk forelder. Dette kan gi gode holdepunkt for å besvare</p>

	hvordan de prøver å tilpasse seg denne situasjonen.		foreldrenes situasjon. Støtte fra helsepersonell er avgjørende for at foreldrene klarer å prate med sine barn om sykdommen.	oppgavens problemstilling.
--	---	--	---	----------------------------

## 3.2. Sammenfatning av resultater

I denne delen av oppgaven sammenfattes funnene fra det utvalgte datamaterialet i hovedtemaer med tilhørende undertemaer.

### 3.2.1. Barnets behov i en sårbar situasjon

#### Informasjon og veiledning

Særlig fire av artiklene vendte søkelyset mot barnets behov for informasjon og veiledning, og hvordan denne informasjonen bør gis for å nå inn til barnet (Golsäter et al., 2021; Holmberg et al., 2020; Larsen & Nortvedt, 2011; Melcher et al., 2015). I artikkel A. legger barna vekt på to aspekter som var viktig for dem; at informasjonen ble tilpasset deres alder og erfaring med sykdom, samt at informasjonen ble formulert på en pedagogisk måte (Golsäter et al., 2021). Artikkel B. viste at barna ikke følte at de fikk tilstrekkelig med informasjon for å bearbeide situasjonen. De opplevde å bli glemt og nedprioritert fordi helsepersonellet heller fokuserte på den syke, og de uttrykte hvordan dette påvirket dem i negativ forstand (Holmberg et al., 2020). I studie H. (Melcher et al., 2015) viste det seg at ungdommen ble sterkt påvirket av forelderens sykdom.

Ungdommene fortalte at de forsto at foreldrene kom til å dø, men at de likevel manglet tilstrekkelig informasjon om sykdomsprosessen. Dette gjorde det vanskelig for dem å akseptere forelderens død. I reviewstudien til Nortvedt & Larsen (2011), ble seks punkter lagt frem for å illustrere barns informasjonsbehov. Den viste at barn har større forståelse enn man tror, og at de fortrinnsvis konstruerer egne sannheter og trekker konklusjoner ut ifra foreldrenes emosjonelle tilstand. Samme artikkel viste at barn er mest opptatt av å vite om foreldrene kommer til å overleve, og de ønsket prognostisk informasjon. De

ville vite mer om døden, samt hvordan det var normalt reagere som pårørende, og hvordan de skulle håndtere dårlig samvittighet knyttet til situasjonen (Larsen & Nortvedt, 2011). Artikkel A. og D. viste også til barnets ønske om å bli informert fra starten, og at behovet for veiledning økte rett etter diagnostisering og ved progrediering (Golsäter et al., 2021; Larsen & Nortvedt, 2011).

## **Reaksjoner**

I artikkel H. kom det frem hvordan barn påvirkes når de vet at en forelder skal dø (Melcher et al., 2015). Å måtte ta ansvar for familien og den syke var fremtredende. Studien viser at barn bruker mer tid hjemme, dropper aktiviteter, har vanskeligere for å opprettholde sosial kontakt, samt utfordringer med å mestre studie, skolegang eller jobb (Melcher et al., 2015). Usikkerheten hos foreldre og helsepersonell rundt situasjonen gjorde at barna prøvde å tolke situasjonene basert på egne følelser. Usikkerheten resulterte i redsel, bruk av kompenseringsteknikker som neglisjering og sinne, samt ensomhet (Melcher et al., 2015). Barna uttrykte at frykten for at foreldrene skulle dø gjorde det vanskelig å snakke om temaet. I artiklene til Golsäter et al. (2021) og Arber & Odellius (2018) viste funnene tydelig at barn reagerer bedre på sykepleierens intervensjon dersom barnet selv ikke må ta initiativet til samtale.

## **Føle seg ønsket**

Artikkel A. og B. beskrev hvordan barn har behov for å føle seg ønsket og ivaretatt (Golsäter et al., 2021; Holmberg et al., 2020). Intervjuene viste at barna lettere ønsket å åpne seg, samt at de følte en større trygghet på sykehuset dersom sykepleierne var imøtekommende og snille. Denne formen for interaksjon gjorde at barna ønsket å bidra og se hva som skjedde i foreldrenes sykdomsforløp (Golsäter et al., 2021). Funnene viste at barna kjente på mindre angst og frykt dersom de ble møtt på denne måten.

*«That they not only say hello to the mother and father but also see the child.  
Saying hello and welcome»* (Barn 9 referert fra Golsäter et al., 2021).

De etterspurte et mer barnevennlig sykehus, der de i perioder kunne koble av med andre ting (Golsäter et al., 2021). Studien fra Nortvedt og Larsen (2011) beskrev hvordan barn opplevde det skummelt å besøke sykehuset på grunn av medisinsk utstyr og frykten for å se ubehagelige ting. Sykepleierne som ble intervjuet i artikkel B. hadde erfart dette og

mente det kunne forhindres dersom barn var mer forberedt og ble bedre ivaretatt fra første stund (Holmberg et al., 2020).

## **Kunnskap**

I studien til Golsäter et al. (2021) undersøkte de barnets ønske om kunnskap. De fortalte om verdien av å snakke direkte til barnet, og ikke over hodet på dem. Det gjorde det lettere å forstå hva sykdommen og situasjonen handlet om. Dersom barnet fikk muligheten til å snakke direkte med ansvarlig sykepleier, økte dette sannsynligheten for å forstå mer av situasjonen (Golsäter et al., 2021). I artikkel D. ble det presentert at barn hadde mer kunnskap om kreft enn det foreldrene trodde (Larsen & Nortvedt, 2011). Likevel var mange av disse forestillingene preget av misforståelser og mistolkninger, og studien viste til at mangelen på kunnskap kan sees i sammenheng med lite informasjon til barnet. Barn ønsket i utgangspunktet ikke informasjon om sykdommen på cellenivå, men heller et helhetlig overblikk av situasjonen. Noen av barna ytret også redsel for at kreftsykdommen var smittsom eller arvelig (Larsen & Nortvedt, 2011).

## **Behovet for en sykepleier**

Tre av studiene undersøkte barnets behov for å ha en sykepleier til stede. Arber & Odellius (2018) forklarer om viktigheten av at sykepleieren kan gi en tydelig medisinsk forklaring til barn. Barna som ble intervjuet i studien til Golsäter et al. (2021) ytret behovet for en sykepleier som kunne gi informasjon og støtte. Barn trenger hjelp av sykepleier til å finne riktig og troverdig informasjon, samtidig som de ønsket en velbalansert miks av individuell støtte og familiestøtte. Studien viste at barn ønsket at sykepleieren skulle ta kontakt, slik at de selv slapp å spørre eller vise sårbarhet (Golsäter et al., 2021). I reveiwartikkel D. viste det seg at mange barn ønsket å snakke med en sykepleier fordi sykepleieren som oftest hadde mer kunnskap om sykdommen enn det foreldrene selv hadde (Larsen & Nortvedt, 2011).

### **3.2.2. Sykepleierens perspektiv**

#### **Utfordringer**

Fire av artiklene belyste hvilke utfordringer sykepleiere møter på når de arbeider med barn som pårørende (Holmberg et al., 2020; Arber & Odellius, 2018; Turner et al., 2007; Hauger et al., 2020). Fellestrekk i artiklene var usikkerheten og opplevelsen av å ikke



strekke til, mangel på tid, lite ressurser, redsel for å si feil ting, tråkke over familiens grenser eller ikke klare å svare på oppfølgingsspørsmål. Disse faktorene ble ekstra fremtredende og utfordrende dersom familien viste sårbarhet (Hauger et al., 2020). I artikkel B. og F. kom det frem at sykepleierne var klar over hvor viktig det er for barn å få innsikt i situasjonen, siden barnet mest sannsynlig ville få en kraftigere sorgprosess dersom de ikke fikk det (Holmberg et al., 2020). Likevel valgte sykepleierne å distansere seg fra sårbarheten til barnet siden situasjonen var for betent og vanskelig (Hauger et al., 2020).

*«That could be me. You go home and think- why did it happen to them?»*

(Kreftsykepleier referert fra Turner et al., 2007).

Resultatene viste at sykepleiere opplevde situasjonene emosjonelt tyngende, og at det ble mer fremtredende dersom de ikke klarte å gi gode råd til familiene. De gangene sykepleierne ikke klare å holde følelsene tilbake på jobb, var de gangene de kjente seg igjen i familiens situasjon (Holmberg et al., 2020).

I artikkel F. og G. kommer det frem at sykepleierne følte lite støtte fra ledelsen og andre profesjoner (Turner et al., 2007; Hauger et al., 2020). De fleste opplevde at ledelsen var fraværende i saker med barn som pårørende, da fokuset hos ledelsen ofte lå på teknisk pleie til den syke. De opplevde en ukultur hos ledelsen, der det å hjelpe pårørende var svært perifert til klinisk sykepleie (Turner et al., 2007). Sykepleierne i studien til Hauger et al. (2020) la vekt på at ledelsen i noen tilfeller tilbød opplæring, men at det var opp til den enkelte sykepleier å ta initiativ til dette.

### **Manglende kompetanse**

Sykepleierne i artikkel B., E., F. og G. uttrykte at de manglet kompetanse om kommunikasjon med barn, og dermed hadde vanskeligheter med å gi barnet individuell tilpasset hjelp, eller tre inn i en familiesituasjon der de ikke følte seg forberedt (Holmberg et al., 2020; Arber & Odellius, 2018; Turner et al., 2007; Hauger et al., 2020).

Sykepleierne fra de samme studiene etterspurte mer opplæring om hvordan man kan finne god og tilpasset informasjon. De ønsket standardiserte modeller eller prosedyrer for hvordan man skulle ivareta barn som pårørende, samt tilgang på kilder med kort og praktisk informasjon, statistikk, og barns behov og reaksjoner.

I et av intervjuene i artikkel A. uttrykte et av barna dette angående sykepleierens usikkerhet.

*«I understood that she wasn't so briefed on my mother's situation // she wasn't as proficient as the doctor, but I understood that»* (Barn 15 referert fra Golsäter et al., 2021).

I studien til Arber og Odellius (2018) uttrykte en sykepleier at hun syntes det var krevende å ikke mestre disse situasjonene, og at dette gjorde at hun følte seg svært uprofesjonell.

### **3.2.3. Sykepleierens tilnærming til familien**

#### **Støtte foreldrene**

Tre av artiklene belyste hvordan sykepleiere best kunne støtte kreftsyke foreldre med mindreårige barn (Holmberg et al., 2020; Golsäter et al., 2019; Arber & Odellius, 2018). Studie B. viste at foreldrene satt pris på at sykehuset arrangerte «Åpne dager» (Holmberg et al., 2020). Her kunne de ta med seg barna innenfor trygge rammer, snakke med ansvarlig sykepleier, og sykepleieren hadde mulighet til å vise familien rundt, samt gi en enkelt innføring i sykdomsforløpet. Det viste seg at dette resulterte i en mer åpen dialog familien i mellom i etterkant (Holmberg et al., 2020). Sykepleierne kunne også støtte familien ved å gi foreldrene konkret og god informasjon for å avmystifisere sykdommen. Dette innebar å gi dem tilgang til gode kilder og barnevennlige brosjyrer som de kunne videreformidle til sine barn (Holmberg et al., 2020). Resultatene i artikkel E. viste at det ofte var nyttig å la foreldrene ta opp temaet med barna sine på egenhånd, og at sykepleieren kunne være tilgjengelig for refleksjon senere (Arber & Odellius, 2018).

Golsäter et al. (2019) pekte på betydningen av gjentakende råd til foreldrene over tid, da dette jevnlig minner om viktigheten av åpen dialog med barn. Foreldrene som ble intervjuet ytret et ønske om at sykepleieren skulle ta initiativ til disse samtalene, da de ikke ønsket å være til bry og merket tidspresset på avdelingen (Golsäter et al., 2019). Foreldrene fryktet ofte for barnets skolegang, og uttrykte et ønske om at sykepleierne kunne støtte dem i samtale med ledelsen på skolen. (Golsäter et al., 2019).

#### **Sykepleierens opplevelse**

Flere av sykepleierne i artikkel G. syntes det var vanskelig å vite hvor mye de skulle si til barna, eller hvor mye de skulle oppfordre foreldrene til å fortelle selv (Hauger et al., 2020). Studien til Turner et al. (2007) viste at sykepleierne opplevde stor neglisjering fra

foreldrenes side. De ønsket å unngå å fortelle barnet om sykdommen, noe som bekymret sykepleierne. I artikkel E. kom det frem at sykepleierne opplevde den kreftrammedes familie som noe privat, og noe man kun skulle diskutere dersom foreldrene tok det opp. På samme tid opplevde ikke sykepleierne at det fantes gode nok rutiner til å fange opp barnets ønsker (Arber & Odellius, 2018).

Resultatene i artikkel E. beskrev hvordan sykepleiere opplevde situasjonen dersom de selv hadde barn på samme alder som den kreftrammede. Det viste seg at disse sykepleierne tidligere kjente på behovet for å ivareta barnet, samtidig som disse situasjonene kunne være svært emosjonelt tyngende (Arber & Odellius, 2018).

## 4. Diskusjon

I dette kapittelet skal jeg tolke og diskutere min problemstilling sett i lys av teori, egne erfaringer og resultatene fra anvendt forskning. Kapittelet skal i tillegg beskrive implikasjoner for sykepleie, samt metodediskusjon og konklusjon.

### 4.1. Resultatdiskusjon

Denne oppgaven viser klare indikasjoner på at teori og praksis til tider er motstridende, noe som gjør det vanskelig med en entydig konklusjon for å besvare problemstillingen. Som sykepleier vil man møte pasienter og pårørende med ulike behov, og det vil trolig oppstå situasjoner der man utfører kunnskapsbasert sykepleie på ulike måter. Til syvende og sist etterstreber man best mulig opplevelse for pasientene sine, men hvordan gjør man dette, samtidig som man ivaretar flest mulig behov?

#### **Barnets behov i en sårbar situasjon**

Er det riktig at barn føler at de må sette sitt eget liv på vent, i påvente av at en forelder skal dø? Denne avveiningen er ofte reell, og mange barn styres av samvittighetsfølelsen når en forelder har uhelbredelig kreft (Bergem, 2018). Dersom de ikke får den veiledning de har behov for, er veien kort mot en mindre sosial hverdag preget av mye tid hjemme for å bidra i familien (Melcher et al., 2015). Resultatene fra denne oppgaven viser til barnets forskjellige behov når en slik hendelse berører familien. De uttrykker et ønske om veiledning, en form for veiledning som er tilpasset deres spesifikke behov (Larsen & Nortvedt, 2011). Ved å stille spørsmålstegn til at barn skal føle et ansvar for familien, vil man trolig kunne gjøre nyttige refleksjoner over barnets rett til å være et barn, og den begrensingen dette ansvaret gir for barnets psykososiale utvikling.

Et iboende ønske fra barnet er å føle at man passer inn ved å motta anerkjennelse. Bergem (2018) legger vekt på dette fenomenet, og resultatene i denne litteraturstudien viser det samme (Holmberg et al., 2020). Noe motstridene oppstår imidlertid når man setter disse ønskene opp mot hva helsesektoren faktisk klarer å tilby barnet.

Dersom barn kjenner på følelser som redsel, ensomhet og sinne grunnet usikkerhet hos foreldre eller helsepersonell, samsvarer ikke det med Helsedirektoratets ønske om at

barn som pårørende skal bli bedre ivaretatt i helsevesenet (Helsedirektoratet, 2010). Et grunnleggende prinsipp gjennom sykepleierutdanningen er læren om omsorg til pasientene. Resultatene til Golsäter et al. (2021) og Arber & Odellius (2018) belyser en positiv reaksjon hos barnet dersom en sykepleier tar dem godt imot på sykehuset og gjør at de føler seg ønsket. For å imøtekomme dette behovet bør sykepleierne alltid finne tilbake til grunnelementene i utdanningen ved å for eksempel lene seg på Martinsens (2003) teori om omsorg. Selv med argumenter som lite tid eller svekket kompetanse på avdelingen (Holmberg et al., 2020; Hauger et al., 2020), kan trolig en bevisstgjøring av slike grunnleggende elementer hos sykepleieren ivareta et vesentlig behov hos barnet.

Teori og forskning viser tydelig at barn har et sterkt ønske om å få tilstrekkelig informasjon om forelderens tilstand på et tidlig stadium, men hva er det som gjør at sykepleierne ikke strekker til for å gi dem det de behøver?

### **Sykepleierens perspektiv**

Kompleksiteten i sykepleieryrket kan for mange by på utfordringer. Man skal i denne situasjonen ivareta en palliativ pasient, samtidig som man skal ivareta familien. Tiden er begrenset, enkelte bekymrer seg for å ikke strekke til, samtidig som mange er engstelige for å si feil ting (Arber & Odellius, 2018). Sykepleierne uttrykte frustrasjon over hvordan arbeidet er lagt opp, samtidig som de presiserte at de sjeldent møter disse problemstillingene på jobb (Holmberg et al., 2020; Hauger et al., 2020). Forskningen viser at helsepersonell er klar over barnets behov for veiledning og trygghet (Holmberg et al., 2020), men det kan være vanskelig for sykepleiere å melde i fra om slike forhold. Likevel finnes det tiltak som kan hjelpe, og som gjennomgående er etterspurt av sykepleierne i flere av artiklene.

Et tydelig ønske fra sykepleiere er en standardisert mal eller prosedyre på hvordan man går frem når man skal ivareta barn som pårørende (Hauger et al., 2020). En utfordring med dette kan imidlertid være hvordan man skal se hvert barn som et individ, med forskjellige behov. Travelbee ønsket at sykepleieren skulle vektlegge det enkelte menneskets personlighetstrekk, og ikke sette folk i bås basert på hvilken rolle man har (Travelbee, 2001). En standardisert prosedyre eller skjema kan være problematisk dersom den ikke fanger opp de barna som faller utenfor denne standarden. Ifølge Haugland et al. (2012) kan et slikt utfall trolig kunne oppstå, nettopp fordi barn som pårørende er svært ulike.

Dersom man skulle forsøkt å innlemme en prosedyre etter sykepleiernes ønske vil det være nødvendig å ta hensyn til barnets alder, språklige ferdigheter og psykososiale utvikling (Eide & Eide, 2017). Et slikt verktøy kan brukes som et hjelpemiddel på veien,

men som sykepleier bør man aldri forsømme verdien av en god relasjon. Travelbee (2001) beskrev relasjon som et menneske-til-menneske forhold, som etableres over tid gjennom kommunikasjon og aktiv samhandling. Rammene rundt bidrar også til å fremme barnets utbytte av veiledning, og opplevelse av trygghet (Ruud et al., 2015).

Det vil trolig være utfordrende å innlemme en slik endring så fremt det ikke skjer en forandring på organisatorisk nivå. I og med at helsepersonell har faglig autonomi som gir en selvstendig rett til å ivareta sin integritet, har organisatorisk kompetanse også en kritisk dimensjon. Den kommer til syne dersom administrative føringer spiller på tvers av verdier og fagetikk (Orvik, 2015). Dersom man jobber i et miljø der man føler at man må strekke seg langt utover sine egne verdier i yrkesutøvelsen, kan dette være en faktor som skaper konflikt i arbeidsmiljøet, eller en indre konflikt med tanke på sin rolle som sykepleier (Heen & Salomon, 2018). Dette kan trolig være et element som er med på å svekke sykepleierens selvtillit i sin yrkesrolle (Turner et al., 2007). Flere av studiene som denne oppgaven bygger på belyste nettopp sykepleierens følelse av manglende kompetanse. Dersom ledelsen på en avdeling tok tak i problemstillingen med ivaretagelse av barn som pårørende, og iverksatte endringer i den organisatoriske strukturen, kunne kanskje sykepleierne følt på støtte, for deretter turt å prøve seg frem.

Jeg mener at en sykepleier bør inneha en viss kompetanse innen kommunikasjon med barn, da sykepleie er et yrke der man møter pasienter i alle aldre. Et viktig spørsmål å stille er imidlertid om det er nok fokus på barn og unge i utdanningen. Mine egne erfaringer tilsier at det ikke er tilstrekkelig med undervisning om barn på sykepleierutdanningen. Jeg har selv vært mindreårig pårørende til en krefttrammet mor, og jeg har vært i pasientsituasjoner der jeg som sykepleier har følt mangel på kompetanse. I begge scenarioene kan man føle seg hjelpeløs, men det var kun som sykepleier jeg ble bevisst på momenter med forbedringspotensialer. Utfallet var å diskutere mulige løsninger med kollegaer, øke kompetansenivået, samt kjenne tryggheten av å få støtte fra ledelsen.

### **Sykepleierens tilnærming til familien**

Forskningen tilsier at en sykepleier kan være en vel så god støtte uten å kommunisere direkte til barnet, både fordi det nødvendigvis ikke er gunstig for sykepleieren å bli sterkt involvert i den respektive familien, samtidig som man ikke alltid vet kritisk informasjon om familiens forhistorie og omstendigheter (Arber & Odellius, 2018). Med dette tatt i betraktning kan sykepleieren fokusere på å støtte forelderen til å veilede og trygge sitt barn. Mange barn uttrykte også at de satt pris på at sykepleieren kom inn i situasjonen på et senere tidspunkt (Kreftforeningen, 2018; Arber & Odellius, 2018), samtidig som de

ønsket å bli godt nok informert på et tidlig stadium (Larsen & Nortvedt, 2011). Det er her sykepleieren spiller en viktig rolle med tanke på å formidle viktigheten av å være ærlig med barn. I studien til Ruud et al. (2015) svarte 85% av pasientene at de ble spurt av helsepersonell om de hadde barn i starten av behandlingen. Spørsmålet er om dette en prosent helsesektoren skal være fornøyd med. Noen vil kanskje hevde at man har kommet et godt stykke på vei, men jeg mener det er langt ifra det man skal godta. Etter at lovbestemmelsen om barn som pårørende ble vedtatt (Helsedirektoratet, 2010), burde dette tallet vært mye høyere. I tillegg viser tallet kun om sykepleierne har kartlagt om den syke har barn, ikke noe om det ble foretatt videre oppfølging. Dette kan indikere at helsepersonell ikke overholder sin plikt og sitt ansvar for å ivareta barn som pårørende etter helsepersonelloven (1999, s. §10a) og NFS sine yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2016). På bakgrunn av funn i ulike vitenskapelige artikler kan man kanskje anta at tallene for videre oppfølging og veiledning igjen er vesentlig lavere.

Sykepleieren bør være nysgjerrig og tilegne seg kunnskap om hva barnet kan fra før av, hva som er blitt fortalt og hvordan informasjonen er blitt formidlet. Det kan være lettere å få tilgang på denne typen informasjon dersom man har opparbeidet en god relasjon med forelderen (Travelbee, 2001). På denne måten kan sykepleier ta hensyn til barnets individuelle forutsetninger og dermed legge til rette for en god veiledning til barnet.

## **Juridiske betingelser**

For å best mulig kunne trekke en konklusjon ut ifra problemstillingen kan det være nyttig å se på hvilke rammer lovverket legger til grunn.

Etter loven er helsepersonell pålagt å ivareta mindreårige barn som er pårørende eller etterlatte til foreldre og søsken (Helsepersonelloven, 1999, s. §10). Det innebærer å ivareta barnets behov for informasjon og nødvendig oppfølging. Dette må gjøres i overensstemmelse med hovedregelen om taushetsplikt (Helsepersonelloven, 1999, s. §21), og forutsetter at foreldrene samtykker til å gi barnet nødvendig innsikt (Helsedirektoratet, 2010). Likevel er det i utgangspunktet barnets omsorgsperson som har ansvaret for å ivareta barnas behov, men helsepersonellens plikt trer i kraft dersom barnas behov ikke blir tilstrekkelig ivaretatt (Helsedirektoratet, 2010). I FNs barnekonvensjon står det at barnet har fri rett på å gi uttrykk for sine meninger, noe som også er viktig å forholde seg til som sykepleier (Barne-og familiedepartementet, 2021, s. Artikkel 12). Paragrafen som ble iverksatt 1.januar 2010 var spesialisthelsetjenestelovens §3-7a. Denne bestemmelsen sier at alle helseinstitusjoner som omfattes av loven skal ha tilgang på en barneansvarlig. En barneansvarlig skal

hjelp andre sykepleiere med å koordinere og fremme ivaretagelse av mindreårige barn som pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, s. §3-7 a.).

## 4.2. Implikasjoner for sykepleie

Den praktiske utøvelsen av faget er lang ifra perfekt, men implikasjoner for sykepleie kan være med på å heve yrket mot det bedre, slik at man kan ivareta pasientene på bedre måte. Dette krever endring, noe som ikke alltid er like lett. I artikkelen *The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translation research*, viser det seg at det tar i gjennomsnitt 17 år fra en endring blir presentert, til forslaget er godt implementert på en avdeling (Morris et al., 2011). Det er mange faktorer man skal ta hensyn til for å oppnå endring, likevel starter en vellykket implementering med en god og strukturert plan (Rueslåttén, 2020). I en ideell verden ville trolig disse fire endringene vært implementert for å ivareta barn som pårørende: bevisstgjøring, organisering, kompetanseheving og samarbeid.

Å bli bevisst utfordringene man står overfor er viktig dersom det skal skje en forandring. Dersom man ikke vet at et problem eksisterer, blir det naturligvis utfordrende å få bukt med problemet. Gjennom bevisstgjøring på avdelinger vil man trolig kunne anerkjenne det eksisterende problemet, og gjøre seg opp en forståelse om problemstillingen. Dette kan føre til at flere engasjerer seg i endringen, og kan være med på å omstrukturere kulturen på arbeidsplassen (Rueslåttén, 2020). Utilstrekkelig ivaretagelse av barn som pårørende bør være et tema man vet at eksisterer og tenker aktivt over.

Det bør skje en endring på organisatorisk nivå for å få vite at man har nok mandat til å gjennomføre endringen. For at endringer skal skje er det avgjørende å se på hvilke faktorer som kan fremme eller hemme endring (Rueslåttén, 2020), samt hvor god forankring man har i organisasjon for å få oppslutning. Ledelsen kan bidra med å se på endringens omfang, og hva som skal til for at endringen oppleves overkommelig for de som skal jobbe med den. For at sykepleiere eller andre i organisasjonen ikke skal føle at de jobber på bekostning av sine yrkesetiske verdier, kan det være nyttig å se på hvilke aspekter i organisasjonen som må bevares, eller endres for å oppnå godt faglig arbeidsmiljø.

Ut ifra funn fra forskningsartiklene, viser det seg at kompetanseheving er en viktig implikasjon for sykepleie. Sykepleiere opplevde et ubehag de gangene de ikke kunne besvare pasientens spørsmål, og sa selv at de ønsket mer kompetanse om barn som pårørende (Arber & Odelius, 2018). Et mål bør være at man ikke kun skal nå et minimum



av kompetanse, men at man bør bli komfortabel nok til å stå stødig i de fleste situasjoner som omhandler barn som pårørende. Det kan imidlertid diskuteres om det også bør implementeres mer patologi og fysiologi i sykepleierstudiet for å sikre at sykepleiere er bedre forberedt på å gi adekvate svar om sykdomsprosesser til pasienter og pårørende.

Samarbeid på tvers av profesjoner og avdelinger kan være en nyttig implikasjon for å utnytte kompetansen på tvers av avdelingene. Samarbeid med kreftsykepleiere, barneklinnikk eller BUP er tiltak som trolig kan fremme ivaretagelsen av barn. Dersom man kan dra nytte av kompetansen til andre fagpersoner, vil det være med på å styrke avdelingens faglige nivå.

### **4.3. Metodediskusjon**

Dalland (2012) og Thidemann (2019) sin litteratur har blitt anvendt som grunnlag for oppgaven, da de gir et godt perspektiv på hvordan en systematisk litteraturstudie skal bygges opp. Evans (2002) sin strategi er brukt som veiledning til å gjennomføre en systematisk analyse for å belyse aktuelle temaer og resultater i forskningen.

En av oppgavens styrker er at artiklene som er benyttet er vurdert som tilstrekkelig for å besvare problemstillingen (Dalland, 2012). Utvalget av artikler har blitt vurdert etter følgende kriterier: relevans, overførbarhet, troverdighet og gyldighet. En potensiell svakhet i analyseprosessen, er tolkningen av engelske artikler som blir oversatt til norsk. Dette kan føre til at innhold kan ha blitt tolket eller oversatt feil. Sett fra et annet perspektiv kan det forventes av meg på universitetsnivå at man mestrer å anvende engelskspråklig litteratur på en korrekt måte. En styrke er at artiklene er nøye tolket og analysert, og studienes innhold har blitt diskutert med veileder og medstudenter for å sikre en felles forståelse.

Det kan diskuteres om det brede aldersperspektivet er en svakhet ved oppgaven. Spennet, 0-18 år, gjør at erfaringene fra barna i noen tilfeller er vidt forskjellige, som kan medføre vanskeligheter med å sammenfatte områder. Likevel har det vært spennende å undersøke hva som er felles, da det viser seg at mange barn under 18 år har like opplevelser. Det som kunne gjort oppgaven mer relevant for sykepleieimplikasjoner, hadde vært ved å anvende én artikkel som viste positive reaksjoner hos barn etter interaksjon med sykepleier. Det har vært utfordrende å finne en slik artikkel, og det kan muligens være med å skissere behovet for utvidet forskning innenfor temaet.

#### **4.4. Konklusjon**

I resultatene kom det frem at barn har ulike erfaringer og opplevelser når en forelder har uhelbredelig kreft. Det spiller spesielt ut i hvilken aldersgruppe de tilhører, hvilken erfaring de har med sykdom fra tidligere og i hvor stor grad barnets resiliens hjelper dem gjennom situasjonen. Felles for studiene var at barn og ungdom opplever psykososiale og emosjonelle utfordringer når familiesituasjonen endrer seg, men dette også i varierende grad.

Barn som pårørende bør få en mer sentral rolle, da forskning viser at sykepleiere har manglende kunnskap i møte med denne gruppen. Jeg mener at interaksjon og undervisning om barn i større grad bør implementeres i sykepleierutdanningen. Selv om sykepleiere juridisk sett har blitt pålagt et større ansvar etter lovendringen i 2010, er det viktig at systemet og forholdene er tilrettelagt for at sykepleiere skal mestre ivaretagelsen av barna som pårørende.

Sykepleiere kan bidra til å fremme trygghet og opplevelse av sammenheng hos barnet ved å etablere gode relasjoner med de involverte, basert på ærlighet, tillit og omsorgsfull veiledning. Dette er aspekter som trolig gjør at barnet opplever situasjonen som mer håndterbar, som igjen kan gjøre at barnet føler seg trygg. Forskningsartiklene og teorien viser at barn har et stort behov for informasjon og oppfølging og at sykepleiere, med helsesektoren i ryggen, bør ha dette som fokusområde fremover.

# Referanser

- Arber, A., & Odellius, A. (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer Nursing, 41*(3), 248–254. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000491>
- Barne-og familiedepartementet. (2021, januar 27). *FNs barnekonvensjon* [BrosjyreVeiledning]. 004051-990512; regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/fns-barnekonvensjon/id88078/>
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal akademisk. [https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:999919930800902202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Gyldendal akademisk. [https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:991212094744702202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk. [https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:999919884696002202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Eikrem, T., & Røsand, G.-M. (2017). Barn er prisgitte foreldrenes omsorg for å kunne utvikle seg fysisk, kognitivt, emosjonelt og sosialt. For mange foreldre kan dette by på bekymringer og utfordringer, og da er det lett å bli usikker på om vi er gode nok foreldre. *9*, 4.
- Evans, D. (2002). SYSTEMATIC REVIEWS OF INTERPRETIVE RESEARCH: INTERPRETIVE DATA SYNTHESIS OF PROCESSED DATA. *Australian Journal of Advanced Nursing, 20*(2), 5.
- Golsäter, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2019). Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient- Experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing, 39*, 35–40. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>
- 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>
- Hauger, B., Wiker, M., & Hamnes, B. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk sykeplejeforskning, 10*(04), 266–279. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>
- Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M. V., & Gjesdahl, S. (2015). *Familier i motbakke: På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Fagbokforl. [https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:991510016694702202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B., & Dyregrov, K. (2012). *Barn som pårørende*. Abstrakt.

- Heen, H., & Salomon, R. (2018). *Varme konflikter i arbeidslivet: Organisatoriske perspektiver og håndteringsmetoder*. Gyldendal.  
[https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:999919919902102202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Helsebiblioteket. (2016a). *Kunnskapsbasert praksis*. Helsebiblioteket.no; Helsebiblioteket.no.  
 /kunnskapsbasert-praksis
- Helsebiblioteket. (2016b). *PICO*. Helsebiblioteket.no; Helsebiblioteket.no. /kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico
- Helsedirektoratet. (2010). *Informasjon og støtte til barn som pårørende*. Helsedirektoratet.  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven)—Lovdata*.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C., & Lindqvist, G. (2020). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), 33–40. <https://doi.org/10.1177/2057158519868437>
- Kompetansenorge. (2016). *Hva er veiledning? - Kompetanse Norge*. Hva er veiledning?  
<https://www.kompetansenorge.no/Grunnleggende-ferdigheter/Voksenpedagogikk/Hva-er-veiledning/>
- Kreftforeningen. (2018, februar 13). «Kjære helseminister» – barn og unges behov som pårørende kartlagt. Kreftforeningen. <https://kreftforeningen.no/aktuelt/kjaere-helseminister-barn-og-unges-behov-som-parorende-kartlagt/>
- Kreftforeningen. (2021). *Barn og ungdom som pårørende*. Kreftforeningen.  
<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>
- Kreftregisteret. (2021). *Nøkkeltall om kreft*. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, & Skaug. (2016). *Grunnleggende sykepleie: B. 3 : Pasientfenomener, samfunn og mestring: Bd. b. 3* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E.-A. (2011). *Grunnleggende sykepleie: B. 1 : Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar: Bd. B. 1* (2. utg.). Gyldendal akademisk.  
[https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:991120512194702202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Larsen, B. H., & Nortvedt, M. W. (2011). *Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft*. 1(6), 35–40.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin: Historisk-filosofiske essays* (2. utg.). Universitetsforl.  
[https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:990207019774702202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Melcher, U., Sandell, R., & Henriksson, A. (2015). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility. *Palliative & Supportive Care*, 13(6),

1595–1601. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000085>

Moesmand, A. M., & Kjøllesdal, A. (1998). *Å være akutt kritisk syk: Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. Universitetsforl. [http://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb\\_digibok\\_2010043008068](http://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2010043008068)

Morris, Z. S., Wooding, S., & Grant, J. (2011). The answer is 17 years, what is the question: Understanding time lags in translational research. *Journal of the Royal Society of Medicine*, *104*(12), 510–520. <https://doi.org/10.1258/jrsm.2011.110180>

NSD. (2021). *Søk i kanalregister | NSD - Norsk senter for forskningsdata*. <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

NSF. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse: Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse* (2. utg.). Cappelen Damm akademisk.

[https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:991501905904702202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)

Reinertsen, K. (2012). *Barn til kreftsyke vil vite mer*.

<https://sykepleien.no/forskning/2012/06/barn-til-kreftsyke-vil-vite-mer>

Rueslåtten, K. (2020). *Endringsledelse—Wiki—Innsida.ntnu.no*. <https://innsida.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/Endringsledelse>

Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., & Hagen, K. A. (2015). *Barn som pårørende: Resultater fra en multisenterstudie*. Akershus universitetssykehus HF, i samarbeid med Nordlandssykehuset HF, Helse Stavanger HF Stavanger universitetssykehus, Rogaland A-senter, Sørlandet sykehus HF, Vestre Viken HF, Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør, BarnsBeste.

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende-IS-0522.pdf>

Røddevand, L. (2015). Den uforståelige smerten. I *Psykologisk.no*.

<https://psykologisk.no/2015/12/den-uforstaelige-smerten/>

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.*

(*Spesialisthelsetjenesteloven*)—Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Statistisk sentralbyrå. (2021). *Nøkkeltall kreft*. ssb.no.

<https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/fodte/aar/2021-03-11>

Stubberud, D.-G., Sjøberg, I. L., & Eikeland, A. (2019). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utgave.). Gyldendal.

Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utgave.). Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal akademisk.

[https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:990316743644702202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)

Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2007). Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: Challenges and educational needs. *Psycho-Oncology*, *16*(2), 149–157. <https://doi.org/10.1002/pon.1106>

Wyller, V. B. B. (2019). *Syk: Mikrobiologi, patofysiologi, farmakologi, klinisk medisin* (4. utgave.). Cappelen Damm akademisk.



