

Ingebjørg Magnussen (10125)
Rebecka Elise Rørberg (10129)

Hvordan kan sykepleier veilede foreldre i å gi informasjon om cancer til barn som pårørende?

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Ingunn Ulvestad
Mai 2022

Ingebjørg Magnussen (10125)
Rebecka Elise Rørberg (10129)

Hvordan kan sykepleier veilede foreldre i å gi informasjon om cancer til barn som pårørende?

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Ingunn Ulvestad
Mai 2022

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



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan sykepleier veilede foreldre i å gi informasjon om cancer til barn som pårørende?	Dato: 20.05.22
Forfattere:	<u>Ingebjørg Magnussen</u> <u>Rebecka Elise Rørberg</u>	
Veileder(e):	<u>Ingunn Ulvestad</u>	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	<u>Nursing, parent with cancer, guidance, children as next of kin</u>	
Antall sider/ord: 42/9862	Antall vedlegg: 1	
<p>Bakgrunn: På bakgrunn av økning i antall canceroverlevende, blir det samtidig flere foreldre som trenger veiledning i å gi informasjon om cancer til sine barn. Sykepleiere har her som veileder et ansvar for å tilrettelegge for informasjon og samtaler (evt. med pårørende).</p> <p>Hensikt: Hensikten med studien er å undersøke hvordan sykepleier kan veilede foreldre i å informere om cancer til barn som pårørende, samt belyse temaet.</p> <p>Metode: Litteraturstudie. Studien inkluderer fem forskningsartikler, hvor alle har brukt kvalitativ metode. Det er i tillegg tatt i bruk relevant faglitteratur som er med å belyse problemstillingen.</p> <p>Resultat: Funn fra de fem artiklene viser at foreldre har behov for veiledning, samtidig er det variasjon i resultatene om sykepleiere er egnet til veilederrollen. Sykepleiere er usikre i møte med pårørende, det er samtidig mangel på tid og kompetanse hos sykepleierne. Funn viser viktigheten av å inkludere og informere barn tidlig, for å unngå misforståelser. Samtidig kommer det fram at informasjonen bør være tilpasset det spesifikke barnet. Resultatene viser også at foreldrene kjenner barna og deres reaksjonsmønster best, derfor er det naturlig at de har ansvaret for informasjonsdelingen.</p> <p>Konklusjon: Sykepleier kan veilede foreldre ved å ta i bruk veiledningsprosessen. Begge partene bør være forberedt på samtaleemne i forkant av veiledningen. Kjennskap skaper trygghet, øker tilliten og bedrer forutsetningene for videre veiledning. Sykepleierrollen innebærer blant annet ansvar for organisering av veiledning og formidling av informasjon til foreldrene. Kvaliteten på veiledningen påvirkes av sykepleieren sin kompetanse. Sykepleiefokuset gjennom veiledningsprosessen er å hjelpe foreldrene til å finne egne ressurser slik at de kan gi informasjon til sine barn.</p>		

ABSTRACT

Title:	How can nurses guide parents in providing information about cancer to children as next of kin?	Date: 20.05.22
<hr/> <hr/>		
Authors:	Ingebjørg Magnussen Rebecka Elise Rørberg	
<hr/>		
Supervisor(s)	Ingunn Ulvestad	
<hr/>		
Keywords (3-5)	Nursing, parent with cancer, guidance, children as next of kin	
<hr/>		
Number of pages/words:	42/9862	Number of appendix: 1
<hr/>		
<p>Background: Due to the increase in cancer survivors, parents require guidance in providing information about cancer to their children. Nurses have as a mentoring role a responsibility to facilitate information and conversations (possibly with next of kin).</p> <p>Objective: The study aims to investigate how nurses can guide parents to inform about cancer to children as relatives, as well as enlighten them on the subject.</p> <p>Method: Literature study. This study is based on five research articles, all of which are qualitative methodology. This in addition to other relevant literature which enlightens the presented problem.</p> <p>Results: Findings from the five articles show that parents require guidance, and at the same time that there is variation in the results of whether nurses are suited for the guidance role. Nurses are insecure in meeting the next of kin, as well as there is a lack of time and competence among the nurses. Findings show the importance of including and informing the children in the early stages, to avoid misunderstandings. At the same time, it appears that the information should be suited for the specific child. Results show that the parents know the child and their reaction best, which is why it's natural that they are responsible for sharing the information.</p> <p>Conclusion: Nurses can guide parents by using the guidance process. Both parties should be prepared for the topic of discussion before the session of guidance. Knowledge creates security, increases trust, and improves the conditions for future guidance. The nursing role includes, amongst other things, the responsibility of organizing guidance, and passing on information to parents. The quality of the guidance is affected av the competence of the nurse. Nurses focus throughout the guidance process is to help the parents to find their resources so that they can inform their children.</p>		

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	5
1.1. Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Problemstilling	5
1.3 Avgrensning i oppgaven	5
1.4 Cancer i Norge statistikk	6
1.5 Barn som pårørende statistikk	6
2.0 Bakgrunn	7
2.1 Veiledning	7
2.2 Veiledningsprosessen	7
2.3 Kompetanse	8
2.4 Pårørende	8
2.5 Barn som pårørende	9
2.6 Cancer	9
2.7 Informasjon	10
2.8 Tilpasset informasjon	10
2.9 Hvordan kan foreldrene informere barna?	11
2.10 Kommunikasjon	11
2.11 Kommunikasjon med barn	12
2.12 Joyce Travelbee	12
2.13 Sykepleiers rolle og ansvar	13
3.0 Metode	14
3.1 Litteraturstudie som metode	14
3.2 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	14
3.3 Kvalitativ metode	15
3.4 Søkestrategi	15
3.5 Litteratursøk og datainnsamling	15
3.6 Søkematrise	16
3.7 Analyse og kritisk vurdering	17
3.8 Etiske vurderinger / etisk godkjenning	17
4.0 Resultater	18
4.1 Artikkelmatriser	18
4.2 Sammenfatning av resultater	23

4.2.1 Sykepleiere i møte med pårørende	23
4.2.2 Veiledning til foreldre	23
4.2.3 Informasjon til barn som pårørende	24
4.2.4 Relevant sykepleiekompetanse	25
5.0 Drøfting	26
5.1 Foreldrenes veiledningsbehov	26
5.2 Manglende tid til veiledning av pårørende, kan gjøre sykepleiere usikre	27
5.3 Nødvendigheten av veiledningskompetanse hos sykepleiere	28
5.4 Hvordan kan sykepleier veilede foreldre?	29
5.5 Hvordan bør informasjon om cancer formidles til barn?	31
5.6 Metodedrøfting og kildekritikk	32
5.7 Studiens innovasjon	33
6.0 Konklusjon:	35
7.0 Referanseliste	36
8.0 Vedlegg	42
8.1 Vedlegg 1	42

1.0 Innledning

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Temaet denne besvarelsen skal ta for seg hvordan sykepleiere kan veilede foreldre i å gi informasjon til barna sine. Dette er et relevant tema med tanke på hvor mange med cancer som har barn. Bakgrunnen for valg av tema kommer av interesse for hvordan sykepleieren indirekte kan bidra til å ivareta barn som pårørende, når en av foreldrene er innlagt. Samtidig få frem at det er manglende fokus på veiledning av foreldre med cancer. Ruud *et al.* (2015) sin studie viser at spesialisthelsetjenesten ikke har gode nok rutiner rundt oppfølging av barn som pårørende. Det er et lovpålagt ansvar som er med på å identifisere og ivareta barn som pårørende til forelder med cancer. Studien til Ruud *et al.* (2015) kommer frem til at mange barn ikke får tilstrekkelig med informasjon, som videre fører til manglende kunnskap om sykdommen og konsekvenser (Helsedirektoratet, 2015). Sykepleieveiledning til foreldrene vil bidra med bedre informasjonsflyt mellom foreldre og barn.

1.2 Problemstilling

Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan sykepleier kan veilede foreldre i å informere barn som pårørende om cancer. Kommunikasjon vil være et viktig moment for å formidle informasjon til barna. Den må tilpasses etter alder og modenhet. På bakgrunn av dette temaet og innledningen ønsker vi å se nærmere på følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleier veilede foreldre i å gi informasjon om cancer til barn som pårørende?

1.3 Avgrensning i oppgaven

Veiledning kan bli gitt til både den cancersyke og forelderen som er pårørende. Pårørende består av den andre forelderen og deres barn. Veiledningen foregår på en kreftavdeling i spesialisthelsetjenesten, og sykepleieren forsikrer seg om at foreldrene er mottagelig for veiledning.

Studien er avgrenset til barn som er pårørende til forelder med uhelbredelig cancer, og vil i denne studien omtale barn og unge 6-12 år, som 'barn'. Aldersgruppen er i en utviklings- og forståelsesfase som gjør det ekstra viktig å rette oppmerksomhet mot. På grunn av

utviklingsfasen barna er i, kan det være utfordrende for foreldre å formidle informasjon til denne aldersgruppen.

1.4 Cancer i Norge statistikk

Én av tre nordmenn får minst én cancerdiagnose før fylte 75 år. Per 31.12.2020, var det over 300 000 som har cancer i sin sykdomshistorikk. Det er over 90 000 flere enn for ti år siden (Kreftregisteret, 2021). Antallet canceroverlevende har økt kraftig, samtidig er det flere som blir frisk, eller lever mange år med sykdommen. Kombinasjonen med ny forskning, forebygging og bedre behandlingsmåter er med på å påvirke levetiden og livskvaliteten til cancerpasienter. Sannsynligvis vil denne økningen stige de kommende tiårene (Kreftregisteret, 2021).

1.5 Barn som pårørende statistikk

Statistikken viser at det blir et økt antall personer som lever med cancer, som kan bety at flere barn som pårørende blir berørt. Kreftforeningen har kommet frem til at 34 000 barn og unge under 18 år lever med én forelder som har eller har hatt cancer (Kreftforeningen, 2022). Denne statistikken forteller at en som sykepleier mest sannsynlig kommer til å møte et høyere antall barn som pårørende de kommende årene. Derfor vil ivaretagelse av barn som pårørende bli en mer sentral og viktig oppgave (Kreftforeningen, 2022).

2.0 Bakgrunn

2.1 Veiledning

Tveiten (2019) beskriver veiledning som en prosess hvor mestringskompetanse styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og hele mennesket. Mottakeren av veiledningen som blir kalt fokuspersonen, må være bevisst på hva veiledningen handler om, hva hensikten er og hva personen kan arbeide med i etterkant av veiledningen. Det blir veileder sitt ansvar å legge til rette for denne informasjonen (Tveiten, 2019). De forventningene fokuspersonen har for veiledningen, kommer an på den kompetansen veilederen klarer å formidle (Tveiten, 2019). Som veileder skal en være bevisst på sin rolle og hvilke forventninger som stilles, og i tillegg ha kompetanse knyttet til faget. Veileder må ha riktig kunnskap og kompetanse innenfor temaene som blir tatt opp, og kvaliteten på veiledningen kommer an på veilederens kompetanse (Tveiten, 2019).

Sykepleiere kan veilede pasienten ved å bevisstgjøre og få frem mulighetene, slik at pasienten kan klare det på egenhånd. Empowerment handler om å omfordele makten fra sykepleier til pasient, for å styrke pasienten sine ressurser og selvtillit (WHO, 1986 som sitert i Tveiten, 2012). Pasienten skal ha mest mulig kontroll over egen helse, og sykepleier kan være pasientens samarbeidspartner gjennom prosessen. Mestring kan være et resultat av en prosess med empowerment. I sammenheng med empowerment kan veiledning bli sett på som et samarbeid mellom sykepleier, pasient og pårørende (Tveiten, 2012).

2.2 Veiledningsprosessen

Veiledningsprosessen innebærer at sykepleier har en veiledningsrolle som en del av det å være sykepleier. Prosessen blir delt opp i ulike faser for å styrke mestringskompetansen til pasienten, i dette tilfelle forelderen. Den første fasen er forberedelsesfasen, der sykepleieren finner ut blant annet hvor veiledningen skal foregå. I tillegg kan sykepleieren bruke denne fasen til å reflektere over egen forståelse av veiledning. Videre kommer oppstartsfasen, der sykepleier og forelder blir kjent med hverandre. I denne fasen kan sykepleieren og foreldrene legge frem sine forventninger til veiledningen, og foreldrene kan presentere hva de ønsker veiledningen på. Etter oppstartsfasen kommer arbeidsfasen der selve dialogen foregår, og dette er hovedformen av veiledningen. Dialogen fører til at forelder og sykepleier får en felles forståelse av det forelderen ønsker å

oppnå med veiledningen. Til slutt kommer avslutningsfasen, der en ser hvordan situasjon ser ut nå og reflekterer over hva den felles forståelsen innebærer (Tveiten, 2020). Veiledningen kan være planlagt ved at sykepleier setter opp en samtale med pasienten, eller bli integrert i behandlingen og diverse prosedyrer som blir gjennomført (Tveiten, 2012). Ulike faktorer påvirker veiledningen, blant annet sykepleierens kunnskaper, tid, undervisningsmateriale og pasientens eller pårørendes tilgjengelighet (Granum, 2003).

2.3 Kompetanse

Kompetanse kan defineres som en blanding av kunnskaper, evner, ferdigheter og holdninger (Stubberud, 2019). Begrepet kan forstås som hvert individ sin evne til å tilpasse seg og møte krav fra omgivelsene slik at en mestrer arbeidsoppgavene etter endt utdanning (Stubberud, 2019). Det er viktig at sykepleier har kompetanse om grunnleggende områder som forebygging, lindring og behandling. Ved at sykepleieren viser kompetanse, fører det til at pasient og pårørende opplever trygghet i usikre situasjoner. For å vise kompetanse må sykepleieren ha egenskaper som selvstendighet og fleksibilitet, i tillegg til å være faglig dyktig (Stubberud, 2019). Hvilken kompetanse sykepleieren skal ha er basert på pasientsituasjonen sykepleieren skal involvere seg i. Manglende kompetanse kan i verste fall føre til skade for pasienten (Stubberud, 2019).

2.4 Pårørende

Bøckmann og Kjellevold (2021) har valgt å forklare pårørende som mennesker med nær tilknytning til en annen som rammes av sykdom. Å være pårørende kan være utfordrende, men det behøver ikke være slik. Det er ikke alle som har kontakt med pårørende, av personlige årsaker. Valg av pårørende er alltid opp til pasienten selv, sett at vedkommende er i stand til å opplyse helsepersonellet om det (Bøckmann og Kjellevold, 2021). Pårørende er en svært viktig støtte og omsorgsperson for den som blir rammet av sykdom. De kjenner til pasientens historie, følelsesmønster og gjerne deler hverdagen med dem. Involvering av pårørende er viktig med tanke på pasientens livskvalitet, likeså for pårørendes del (Bøckmann og Kjellevold, 2021). Pårørenderollen kan fylles av ektefelle, søsken, nære venner eller barn.

Helsepersonell har en sentral oppgave når det gjelder inkludering av pårørende slik at de får oppfylt sine rettigheter og får tatt i bruk sine ressurser. Informasjon til pårørende og deres videre medvirkning har mye å si for både pasient og pårørende. I hvilken grad pårørende blir involvert avhenger av pasienten selv og pårørende sin situasjon (Bøckmann og Kjellehold, 2021).

2.5 Barn som pårørende

“Barn er pårørende når én av foreldrene eller en annen nær omsorgsperson eller søsken blir syk eller skadet, har en funksjonsnedsettelse eller et rusproblem.” (Bergem, 2018, s. 18). Barn som pårørende er en stor gruppe. Alle er unike og ulike, med svært forskjellig utgangspunkt. De er ulike med tanke på alder, utvikling, personlighet og evner. Felles for alle disse barna er at foreldrene har sykdomstilstander innen følgende samlekategorier: Somatisk syke, psykisk syke og rusmiddelavhengige. Sykdomstilstanden til forelderens er ulik for alle, og hvert enkelt barn må sees og forstås på sin måte (Haugland, Ytterhus og Dyregrov, 2012).

2.6 Cancer

Cancer er ukontrollert cellevekst og spredning av disse cellene. Det er ikke en spesifikk sykdom, men en gruppe sykdommer hvor fellesnevneren er ukontrollert cellevekst (NHI, 2021).

Cellevekst er noe som foregår kontinuerlig i kroppen og styres av gener som avgjør start og stopp i vekstprosessen. Når disse genene blir utsatt for en endring, kaller vi de mutasjoner og celleveksten mister sin kontrollfunksjon. Lett overvekst av celler blir opphav til benigne tumor, som primært ikke sprer seg. Det er likevel en ukontrollert vekst som fort kan endres og begynne å spre seg videre til å bli en malign tumor (NHI, 2021). Maligne tumorer kan vokse inn i vevet som ligger omkring. Tumoren kan danne metastaser, som betyr at det sprer seg til andre organer (Klepp, 2020). Vanligvis opptrer symptomene etter flere år når tumoren har vokst over en lengre periode. Den er da ofte uhelbredelig eller vanskelig å bli helt kvitt, og behandlingen består da av å forlenge livet og forbedre livskvalitet (NHI, 2021).

2.7 Informasjon

Når en skal formidle informasjon til pasienter og pårørende er det viktig at informasjonen blir tilpasset, slik at mottaker hører og forstår det som blir formidlet (Eide og Eide, 2017). Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven §3-5 skal informasjonens form tilpasses ut ifra mottakerens alder, tidligere erfaring, modenhet og kultur. Helsepersonell har et visst ansvar for at mottakeren forstår informasjonen som blir gitt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Eide og Eide (2017) presenterer tre forhold som er nyttig å ha med seg som sykepleier: fullstendighet, forutsigbarhet og forståelighet. Det er viktig å få med seg alle elementene og at informasjonen er fullstendig. Samtidig er det viktig at mottakeren klarer å forholde seg til informasjonen. Det andre punktet er forutsigbarhet, som handler om å forberede pasient og pårørende før det blir gitt viktig informasjon. Forståelighet er det siste punktet, og det handler om at informasjonen blir forstått av mottaker. For eksempel hvis en skal formidle viktig informasjon til et barn, er det viktig at informasjonen tilrettelegges til et språk barnet forstår (Eide og Eide, 2017).

2.8 Tilpasset informasjon

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven §3-1 skal barn få informasjon, så lenge de er i stand til å lage sine egne meninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Helsepersonell skal ved behov tilby samtale og veiledning om aktuelle tiltak i samarbeid med pasienten (Bøckmann og Kjellevold, 2021).

Endringer i familien påvirker alle medlemmer. Barn er oppmerksomme og får med seg forandringer, men de kan ha vanskeligheter med å forstå. Barn mellom 6-12 år trenger å få informasjonen på en konkret og ærlig måte (Bergem, 2018). Det er viktig at barn får informasjon, for å unngå at de feiltolker situasjonen og lager fantasier. For at barn skal mestre situasjonen, trenger de å få informasjon akkurat som den er. Voksne har en tendens til å tilbakeholde informasjon, for å kontrollere sin egen redsel. De undervurderer mestringsvnen til barnet og tror ikke at barnet vil tåle å høre sannheten (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Stubberud og Sjøbjerg (2019) nevner også at barn kan føle på skyld og ansvar for et familiemedlem som er syk, dermed er det viktig å ikke skåne de, men sørge for at de får snakket om tanker de har

2.9 Hvordan kan foreldrene informere barna?

Barn får som oftest informasjon fra foreldrene sine, men foreldrene har ofte behov for veiledning fra sykepleier. Sykepleier kan rådføre og veilede foreldre slik at de selv kan gi informasjon til barna sine. Barnet kan få informasjon samtidig som andre familiemedlemmer, slik at alle får lik informasjon. Konkret og ærlig informasjon kan motvirke skyldfølelse hos barnet, som når for eksempel en forelder skal sette seg ned å forklare et barn om cancer, er det viktig å ta seg god tid (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Bøckmann og Kjellevold (2021) viser at barn kan tro at voksne vet hva de føler, og stiller derfor ikke spørsmål. Noen barn spør ikke fordi de opplever situasjonen som skremmende, mens andre barn føler de har fått nok informasjon (Bøckmann og Kjellevold, 2021).

Informasjonsbehovet øker jo eldre barnet blir. Hvor mye eller hvor lite informasjon et barn ønsker å få varierer fra barn til barn, men det er uansett viktig at informasjonen blir delt tidlig i sykdomsforløpet. Barn får med seg mer enn voksne tror, derfor er det anbefalt å informere om sykdommen tidlig (Stubberud og Sjøbjerg, 2017). Når sykepleier skal veilede foreldrene i hvordan de skal formidle informasjon, kan en ta utgangspunkt i Eide og Eide (2017) sine tre elementer: fullstendighet, forutsigbarhet og forståelighet. For å unngå forvirring hos barnet er det viktig at informasjonen tilpasses alderen, begrenser antall ord og prøver å være tydelig og konkret i formidlingen. Derfor bør forelderen unngå metaforer, fordi barn trenger å få en konkret forklaring. Det er viktig at forelderen viser barnet at alle følelser er tillat og det er lov å snakke om de (Stubberud og Sjøbjerg, 2017).

2.10 Kommunikasjon

“Vi vet at når helsepersonell deler kunnskap og gir omsorg til pårørende, blir pårørende bedre i stand til å mestre situasjonen og støtte den som er syk.” (Bøckmann og Kjellevold, 2021, s. 13). Relasjoner i helsefaglig sammenheng blir ofte forklart som kontakten mellom mennesker. For eksempel kontakten mellom en sykepleier og en pasient eller pårørende. Kommunikasjon i relasjoner handler om at informasjon blir gitt verbalt og nonverbalt mellom to eller flere personer (Eide og Eide, 2017). Selve ordet kommunikasjon betyr “å dele informasjon” (Lundeby, 2020). En kan definere kommunikasjon som en prosess der man utveksler meninger. Prosessen må inneholde en avsender, en mottaker og et budskap der alle parter blir forstått (Travelbee, 1999).

2.11 Kommunikasjon med barn

Kommunikasjon med barn kan være mer utfordrende enn med voksne. Barn tenker ulikt, og hukommelsen er begrenset som kan føre til misforståelser (Ruud, 2021). Ruud (2021) legger frem tre prinsipper som kan brukes for å fremme kommunikasjon med barn. Mening, verdighet og anerkjennelse. Barn trenger ofte hjelp med å forstå det de opplever eller har opplevd. Det er viktig å hjelpe barnet med å finne en mening med situasjonen, før de danner sin egen fantasi. Den fantasien de danner kan ofte være verre enn sannheten.

Verdighet er det andre prinsippet. Det handler blant annet om å ikke knytte identiteten til barnet opp mot situasjonen. For eksempel hvis et barn har en forelder med cancer, så må en ikke glemme å se hele barnet. Det er fort gjort at barn knytter det som er vanskelig til seg selv, derfor er det viktig å skille mellom situasjon og person i kommunikasjon med barn. Hvis ikke kan det gå utover barnets selvfølelse (Ruud, 2021). Ærlig kommunikasjon kan hindre at barnet føler på skyld (Stubberud og Sjøbjerg, 2019).

Det siste prinsippet til Ruud (2021) er anerkjennelse. Da er det nødvendig med personorientert kommunikasjon, som handler om å være åpen for det den andre personen formidler. Både ved å lytte, men også være oppmerksom på den nonverbale kommunikasjonen (Eide og Eide, 2017). Som sykepleier er det viktig å lytte til det barnet forteller og akseptere måten de legger situasjonen frem på. Holdningen man viser til barn påvirker kommunikasjonsevnen til barnet. Personorientert kommunikasjon skaper tillit, og vil dermed gjøre barnet tryggere (Ruud, 2021).

2.12 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee er en kjent sykepleieteoretiker som har skrevet en bok om mellommenneskelig forhold i sykepleie. Fokusområdet hennes er at mennesket er unikt og i stadig utvikling. Teorien baserer seg på at sykepleie handler om mennesker, som pasient og pårørende (Jensen, 1999). Ifølge Travelbee (1999) bidrar kommunikasjon til å skape et menneske-til-menneske-forhold. Denne kommunikasjonen er en del av prosessen for å nå mål som sykepleieren setter seg. Menneske-til-menneske-forhold er ikke det samme som sykepleier-til-pasient-forhold, fordi en sykepleier og en pasient kan kommunisere uten å få en meningsfull relasjon. For å skape et meningsfylt forhold må sykepleieren være bevisst på egen kommunikasjon og innholdet av det

som kommuniseres. Den nonverbale kommunikasjonen blir fanget opp raskt av mottakeren, uavhengig av om sykepleieren uttrykker likegyldighet eller interesse ovenfor pasienten. Dermed er bevissthet om egen kommunikasjon og holdning avgjørende for å skape et tillitsforhold (Travelbee, 1999).

2.13 Sykepleiers rolle og ansvar

Helsepersonelloven §10 sier at helsepersonell har ansvaret for å kartlegge om voksne pasienter har barn, og videre oppfølging. Barnet har behov for informasjon om pasientens sykdomstilstand og behandling, i overensstemmelse med regler for taushetsplikt. Informasjonen som blir gitt må tilrettelegges for modningsnivået til mottaker (Helsepersonelloven, 1999).

Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a omfatter at helseinstitusjoner som går under denne loven, skal ha et eget barneansvarlig personell dersom nødvendig. Dette for å fremme og koordinere oppfølging av barn som pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999).

Helse- og omsorgspersonell utøver kunnskapsbasert praksis som må være innenfor gjeldende lovverk i Norge i dag. Det er svært viktig at helsepersonell har et bevisst forhold til de gjeldende rettslige reguleringene rundt involvering av pårørende (Bøckmann og Kjellebold, 2021).

Pasientens nærmeste pårørende skal ha informasjon om pasientens tilstand, sett at pasienten samtykker til dette (Pasient- og brukerrettighetsloven §3-3, 1999). Det betyr at den som står oppført som nærmeste pårørende vil få innsyn i pasientens helsetilstand og forløp.

Autonomi er en av fire etiske prinsipper som handler om plikten til å respektere personers autonome beslutninger. Sykepleier skal respektere at pasienten har rett til å velge selv, som en del av deres selvbestemmelsesrett under innleggelse (Brinchmann, 2021). Målet er å unngå krenkelse av pasientens integritet, selv om sykepleier i noen situasjoner vet hva som er best for pasienten.

3.0 Metode

3.1 Litteraturstudie som metode

Thidemann (2020) definerer metode som en systematisk fremgangsmåte for å finne fagstoff og kunnskap som støtter problemstillingen. Metoden skal være nøye framstilt, slik at det er enkelt for andre å komme til samme resultat.

Studien er en litteraturstudie, som er en innsamling av sekundærdata bestående av fakta fra bøker og vitenskapelige artikler. Det er en systematisk tilnærming som vil si å være kritisk til litteraturen som er samlet inn, og til slutt fordype seg i den. Det er en forutsetning at det finnes nok artikler av god kvalitet som kan lage et underlag for god drøfting. Formålet med studien er å samle informasjon som omhandler problemstillingens tema og vise hvordan en kommer frem til informasjonen. Studien ender i en drøfting av resultatet opp mot teori, og til slutt en konklusjon med svar på problemstilling (Forsberg og Wengström, 2013; Thidemann, 2020).

3.2 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier er variabler som gjør det enklere å spesifisere artikkelsøket (Thidemann, 2020). Opp mot studiens problemstilling har vi inkludert og ekskludert ulike variabler.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">• IMRAD-struktur• Vitenskapelig artikkel• Publisert i fagfelleverderte tidsskrifter• Tilgjengelig fulltekst• Språk: Norsk, dansk, svensk og engelsk	<ul style="list-style-type: none">• Publiseringsår eldre enn fem år• Artikler fra land som ikke kan sammenliknes med Norge

3.3 Kvalitativ metode

Kvalitativ metode brukes for å undersøke menneskers opplevelser og erfaringer i dybden (Dalland, 2017). Datainnsamlingen gjennomføres ofte av intervjuer eller samtale av et relativt lite utvalg deltakere (Skilbrei, 2019). Samtlige artikler i denne studien består av studier med kvalitativ metode.

3.4 Søkestrategi

Rammeverktøyet, PICO-skjema er benyttet for å få en oversikt over litteratursøk, (se vedlegg 1). Det hjelper med å konkret finne søkeord vi ønsker å bruke i søket vårt. PICO-skjemaet er med på å gjøre søkeprosessen mer strukturert og effektiv (Thidemann, 2020). Vi bruker databasene Cinahl, Medline og Pubmed ved litteratursøk, siden disse er laget spesifikt for helsefag. Det er gjort søk på emneord og nøkkelord, men for å finne mer konkrete resultater ble ordene kombinert med 'AND'. For å bekrefte at tidsskriftene artiklene er publisert i, var fagfelleverdert, kontrollerte vi de i Oria.

Søkeord som er brukt:

- “Next of kin” eller “Children as next of kin” eller “Family”
- “Children”
- “Cancer patients” eller “Parent with cancer”
- “Nursing”
- “Communication with children”

3.5 Litteratursøk og datainnsamling

I artikkelsøket ble betegnelsen 'helsepersonell' benyttet i noen av artiklene, men på grunn av faglig relevans opp mot sykepleierfaget, er sykepleiere integrert under helsepersonell. I noen av artiklene benyttet de begrepet “health and social care professional” der sykepleiere er integrert.

3.6 Søkematrise

Database	Dato	Søk	Søkeord	Antall treff	Valgte artikler
CINAHL Complete	23.03.22	S1	Next of kin	802	
		S2	Children	405 600	
		S3	Cancer patients	88 124	
		S4	Nursing	785 930	
			S1 AND S2 AND S3 AND S4	2	Artikkel 1
Medline (Ovid)					
		S1	Children as next of kin	11	
			S1	11	Artikkel 2
PubMed					
	13.04.22	S1	Family	420 510	
		S2	Patient with cancer	10 512	
		S3	Nursing	195 289	
		S4	Communication with children	31 194	
			S1 AND S2 AND S3 AND S4	102	Artikkel 3, 4 og 5

3.7 Analyse og kritisk vurdering

For å analysere artikler kritisk, er det brukt TONE-prinsippet. Det handler om artikkelens troverdighet, objektivitet, nøyaktighet og egenhet. Prinsippet er en kritisk tenkemåte for å vurdere om artiklene er objektivt skrevet, belyser flere sider av saken og om den er relevant for vår studie (NTNU, 2017).

Artiklene ble vurdert på en strukturert måte ved å benytte sjekklister. Det er satt spørsmålsteget rundt troverdigheten til resultatene, for å gjøre en kritisk vurdering av kildesøket. På denne måten ble det funnet ut om artiklene er relevante for vår studie (Helsebiblioteket, 2016).

Artiklene som ble valgt ut handler om sykepleieren sin rolle koblet opp mot veiledning og kompetanse. Vinklingen i artiklene varierer mellom sykepleie- og foreldreperspektivet.

3.8 Etiske vurderinger / etisk godkjenning

Etiske vurderinger handler om å overholde akademiske normer for henvisning av kilder. I denne bachelorbesvarelsen er det utført både etisk vurdering og kvalitetssikring av alle artiklene.

Artiklene har overholdt etiske prinsipper, som anonymitet, frivillig deltakelse og samtykke.

Forfatterne av artiklene har fulgt etiske retningslinjer, noen ved å vise til godkjenning av etiske komiteer, mens andre viser at de har fulgt de etiske prinsippene (Thidemann, 2020).

Forskningsetikk handler om vurdering av forskning opp mot samfunnets normer og verdier. Det gjelder gjennomgående i alle artiklene, alt fra planlegging til rapporten. Forskningsetikken handler også om ivaretagelse av personvern for deltakerne i forskningen, samt ikke påføre skade eller unødvendige belastninger for deltakerne. Artiklene i denne studien er valgt ut ifra et forskningsetisk syn, hvor samtlige artikler følger etiske retningslinjer (Dalland, 2020).

4.0 Resultater

4.1 Artikkelmatriser

Tabell 1. Artikkel 1

Holmberg, P. *et al.* (2019) Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards, *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), s.33-40. <https://doi.org/10.1177%2F2057158519868437>

Bakgrunn for valg av artikkel	Hensikt med studien	Metode	Resultat	Kommentar
Er relevant til problemstillingen fordi artikkelen tar for seg hvordan sykepleier kan involvere barn som pårørende når forelderen har cancer. Hvordan informasjon, økt kunnskap og følelsen av trygghet for barnet kan bidra til å forbedre situasjonen. Usikkerheten til sykepleieren i møte med pårørende gjør at det blir ubehagelig for sykepleieren å veilede og informere.	Å undersøke sykepleiere sin erfaring med å møte barn som er pårørende til en forelder med cancer.	Kvalitativ studie. Sykepleiere fra fire ulike kreftavdelinger ved et sykehus i Sverige deltok i gruppeintervjuer. Det var et krav om at sykepleierne måtte ha 2 års erfaring med cancerbehandling og vært i kontakt med barn som pårørende. Intervjuene ble gjennomført i oktober 2013.	I studien fant de ut at sykepleiere må tørre å møte barn med åpenhet. Det vil føre til at barn får et tryggere/positivt inntrykk av helsevesenet. Ved at sykepleiere inkluderer barnet i behandlingen og informerer underveis, vil både barnet og forelderen føle seg tryggere. På denne måten vil sykepleieren og barnet få en tryggere relasjon. I tillegg resulterte studien til at økt kompetanse blant sykepleiere, vil gjøre sykepleieren mer selvsikker i møte med barn som pårørende.	Denne studien ble gjort i Sverige. Helsevesenet i Sverige er tilnærmet lik Norge sitt. De bevarte personvern ved å anonymisere sykepleierne de intervjuet. Studien fulgte de etiske standardene til Helsinkideklarasjonen og the ICN code of eticks for nurses.

Tabell 2. Artikkel 2

Hogstad, I.J. og Leer- Salvesen, K. (2020) Going against patients's will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death, *European Journal of Oncology Nursing*, 49. <https://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839>

Bakgrunn for valg av artikkel	Hensikt med studien	Metode	Resultat	Kommentar
Er relevant for problemstillingen fordi artikkelen viser at informasjon til barn er viktig. Tilbakeholdelse av informasjon påvirker barna i en negativ forfatning. Foreldrene er de nærmeste for barna, så veiledning av foreldre kan gjøre det enklere å informere og inkludere barna.	Å undersøke hvordan helsepersonell ved palliativ pleie løser konflikter der foreldre tilbakeholder informasjon om sykdom, som fører til at barn blir ekskludert. Det er et dilemma om å respektere autonomien til pasienten.	Det er en kvalitativ studie der 11 sykepleiere og leger med palliativ bakgrunn ble intervjuet. Det var et krav om at de måtte ha jobbet minst 2 år innen palliasjon. 9 av 11 jobbet i spesialisthelsetjenesten.	I studien fant de ut at en av grunnene til at barn ikke ble informert, var på grunn av opprettholdelse av pasienten sitt håp. Ut ifra resultatene fra studien, fant de fem perspektiver av pasientens autonomi versus involvering av barnet. Helsepersonell føler ikke at det er deres ansvar å informere barnet, unngå å overstyre pasienten, å være realistisk med pasienten ved å presentere mulige risikoer som kan fremtre hvis barnet ikke blir involvert, få mulighet til å snakke med barnet på tomannshånd og den siste utfordrer pasientens autonomi ved at noen sykepleiere mener det er barnets rett å bli involvert og vil i noen tilfeller gå imot pasienten sin vilje.	Studien er fra ulike sykehus i Norge og den inkluderer sykepleiere. Den er ikke eldre enn 5 år. Studien er etisk vurdert. Den følger etiske prinsipper, som at alle deltok frivillig, de hadde skriftlig samtykke og de beholdt anonymitet.

Tabell 3. Artikkel 3

Semple, C. J. og McCaughan E. (2019) Developing and testing a theory-driven e-learning intervention to equip healthcare professionals to communicate with parents impacted by parental cancer, *European Journal of Oncology Nursing*, 41, s. 126-134.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.006>

Bakgrunn for valg av artikkel	Hensikt med studien	Metode	Resultat	Kommentar
Er relevant for problemstillingen fordi i artikkelen tar for seg verktøy som kan være med å forbedre kompetansen til sykepleiere. Videre kan sykepleier veilede og tilrettelegge bedre foreldre-barn kommunikasjon.	Å få frem behovet forelder med cancer har for veiledning i kommunikasjon med sine barn som pårørende. Samt vise til at helsepersonell mangler kompetanse. Utvikling av en teoribasert interaktiv e-læringsmodul for helsepersonell. Dette for å forbedre helsepersonellet sin kompetanse når de støtter og veileder foreldre med cancer med barn som pårørende.	I planlegging- og utviklingsfasen s er en kvalitativ litteratur, samt en ekspertgruppe og data fra primærforskning med personell innen onkologi. Deltakerne ble gruppert i fokusgrupper. Det ble også gjennomført 14 “tenk høyt” intervjuer. Det ble en kontinuerlig balanse mellom datasamling, analyse og endring i e-læringsprototypen.	Det ble utviklet en interaktiv teoribasert e-læringsmodul for helsepersonell som vil hjelpe dem med å legge til rette for foreldre-barn kommunikasjon og økt kompetanse om samtale. E-læringsmodulen har rollespillvideoer og originale kunstverk av barn som uttrykker sine synspunkter knyttet til forelderens cancer.	Studien er fra Nord-Irland, og er ikke eldre enn 5år. Studien er etisk vurdert. De bevarte personvern ved å anonymisere deltakerne. Studien ble godkjent av forskningsetisk komité for Nord-Irland.

Tabell 4. Artikkel 4

Golsäter, M., Enskär, K. og Knutsson S. (2019) Parents' perception of how nurses care for children as relatives of an ill patient- Experiences from an oncological outpatient department, *European journal of oncology nursing*, 39, s.35-40.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>

Bakgrunn for valg av artikkel	Hensikt med studien	Metode	Resultat	Kommentar
Er relevant for problemstillingen fordi artikkelen tar for seg foreldre som uttrykker at de trenger hjelp og veiledning til å snakke med barna sine om cancer.	Å undersøke hvordan foreldre opplever at sykepleiere tar vare på barn som pårørende til en forelder med cancer. På grunn av at det er flere funn på at informasjon er viktig for barn sin helse og velvære.	Det er en kvalitativ studie der 28 foreldre ble intervjuet. 17 av de var pasienter med cancer, og de 11 resterende var partnere til pasientene.	I studien fant de ut at sykepleiere gjør en innsats for å ta vare på barn som pårørende, ifølge foreldrene. Barna blir sett og informert av sykepleierne, men flere foreldre uttrykker at de trenger hjelp og støtte i hvordan de skal snakke med barna sine når en selv eller den andre forelder er syk.	Studien er gjennomført på et sykehus i Sverige. Norge og Sverige har tilnærmet likt helsevesen. Etisk vurdert: Alle deltagerne fikk både skriftlig og muntlig informasjon. Det var frivillig og deltagerne kunne trekke seg når som helst. Artikkelen er godkjent av den etiske komiteen på Linköping universitet.

Tabell 5. Artikkel 5

McCaughan, E., Semple, C.J. og Hanna, J.R. (2021) 'Don't forget the children': a qualitative study when a parent is at end of life from cancer, *Supportive care in cancer*, 29, s. 7695–7702. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06341-3>

Bakgrunn for valg av artikkel	Hensikt med studien	Metode	Resultat	Kommentar
Er relevant for problemstillingen fordi det i artikkelen blir omtalt sykepleiere med manglende kompetanse og selvsikkerhet rundt å gi informasjon om cancer til barn som pårørende.	Å utforske hvordan foreldre kan støttes i hvordan de skal kommunisere og oppføre seg rundt barna sine når en forelder har cancer.	Det er en kvalitativ studie der 79 deltagere har blitt intervjuet. Deltagerne er en blanding av foreldre som har kreft, etterlatte foreldre og helsepersonell.	De fleste av foreldrene ville fortelle barna om sykdommen og prognosen, men de synes det var utfordrende. Noen foreldre prøvde å unngå det. Sykepleiere anbefalte alle å fortelle barna, siden de hadde erfart flere tilfeller der barnet ikke visste noe. I noen tilfeller ble det uenigheter mellom helsepersonell og foreldrene i det å involvere barna. Det var en gjenganger at sykepleiere manglet kompetanse og selvsikkerhet rundt dette tema.	Deltagerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien og de ga et skriftlig samtykke. De hadde rett til å trekke seg fra studien når som helst. De følger etiske standarder for en slik studie.

4.2 Sammenfatning av resultater

4.2.1 Sykepleiere i møte med pårørende

Holmberg *et al.* (2019) viser i sin studie at sykepleiere sjeldent møter pårørende. Følgelig er det ikke opparbeidet en rutine for å imøtekomme de, og det kan forklare hvorfor mange sykepleiere er usikre i møte med barn. Forfatterne mener at sykepleiere må tørre å møte barn med åpenhet, som vil føre til at barn får et tryggere inntrykk av helsevesenet. Studien belyser at ved å inkludere barnet i behandlingen og informere de underveis, vil både barnet og forelderen føle seg tryggere. Tryggheten som skapes mellom barnet og sykepleier er med på å forbedre og trygge relasjonen deres (Holmberg *et al.*, 2019).

McCaughan, Semple og Hanna (2021) belyser i sin studie at sykepleiere sin informasjon til pårørende var for vag. I studien fant forfatterne ut at det kunne være flere årsaker, blant annet tid og ressurser. Sykepleierne hadde ikke tid til å sette seg ned å gi tilstrekkelig informasjon. Forfatterne viser også at flere sykepleiere synes det var utfordrende å ha familiesentrerte samtaler, på grunn av manglende selvtillit, tid og ferdighet til å ha disse samtale. Flere sykepleiere rapporterer at de er redd for å starte en samtale de ikke har tid til å fullføre, på grunn av tidspress (McCaughan, Semple og Hanna, 2021).

4.2.2 Veiledning til foreldre

Holmberg *et al.* (2019) understreker i sin studie at sykepleiere ikke har nok kunnskap om hvordan de skal veilede foreldre i å snakke med barna sine. Forfatterne påpeker viktigheten med veiledning til foreldre om hvordan informasjon kan videreformidles til barna. Det er viktig å involvere barna i behandlingen og snakke om cancersykdommen. Funn fra studien til McCaughan, Semple og Hanna (2021) viser at foreldrene trengte veiledning i hvordan de skulle informere barna sine. Flere av foreldrene vurderte ofte om de skulle fortelle barna sine om sykdomstilstanden, men opplevde informasjonsdeling som utfordrende. Studien viser også at noen foreldre formidlet informasjon til barna sine og oppdaterte de om prognosen, men noen foreldre søkte etter hjelp fra internett. Sykepleierne i denne studien hadde ikke noen rutine på å spørre foreldre om hvordan de skulle informere barna sine, som også kan være en årsak til at mange heller søkte på internett (McCaughan, Semple og Hanna, 2021).

Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) belyser i sin studie at sykepleiere fungerte som veiledere for foreldre som har cancer og har barn. En stor del av foreldrene uttrykte at de hadde behov for støtte og veiledning i hvordan de skulle snakke med barna sine om sykdom. Foreldre etterspurte oftest veiledning fra sykepleiere siden de er tett på pasienten. Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) viser til at veiledningen mellom forelder og barn kan ytterlig bedres ved å ha med barnet på sykehusbesøk. Det oppgis i studien at dersom barn ser foreldre bli behandlet bra av sykepleierne, vil det skape mer tillit mellom sykepleier og familien. Det blir mulig for sykepleier å bli kjent med dem og dermed gi mer tilpasset støtte til både barna og foreldrene.

Foreldrene som ble intervjuet i studien til Golsäter, Enskär og Knutsson (2019), uttrykte et ønske om flere gjentatte og utdypende samtaler med råd og veiledning sammen med sykepleier.

Foreldrene mente informasjonen de fikk fra sykepleierne var for generell, og ønsket derfor mer informasjon som var tilpasset barna sitt modningsnivå. Foreldrene viste til at sykepleierne ga ut informasjonshefter om hvordan snakke med barn når en forelder er cancersyk. Brosjyrene var hjelpsomme, men ikke spesifikk nok til situasjon og alder (Golsäter, Enskär og Knutsson (2019)).

4.2.3 Informasjon til barn som pårørende

McCaughan, Semple og Hanna (2021) belyser i sin studie at de fleste foreldrene ville fortelle barna om cancer og prognosen, men de synes det var vanskelig. Studien viser til at noen foreldre prøvde å unngå å fortelle barna, selv om sykepleierne anbefalte det. Sykepleiere hadde sett etterfølgende av at foreldre tilbakeholdt informasjon fra barna sine, og anbefalte derfor å involvere de i prosessen. I Hogstad og Leer-Salvesen (2020) fant de ut at en av årsakene til ekskludering av barn, var på grunn av opprettholdelse av pasientene sitt håp. I flere av historiene fra helsepersonellet, var det noen foreldre som hadde et dypt håp om å finne en kur for cancersykdommen. På bakgrunn av foreldrenes ønske om å leve lengre, utsatte de å fortelle barna om sykdommen, som førte til at barna fikk dårlig informasjon om sykdomssituasjonen. Fornektelse av egen sykdomssituasjon gjorde at pasienten og den friske forelderen ikke så behovet for å informere barnet sitt, og utsatte derfor til det ikke var lang levetid igjen (Hogstad og Leer-Salvesen, 2020).

Ifølge Holmberg *et al.* (2019) er det viktig med en balansegang i møte med barn. Sykepleieren må se barna som individ og involvere de uten å være for påtrengende. Hovedansvaret til

sykepleieren er omsorg og pleie for pasienten, men hvis barn ikke blir involvert i forelderen sin behandling, kan det ha en negativ innvirkning på barnets framtid. Holmberg *et al.* (2019) tar videre opp viktigheten av å informere og involvere barn tidlig i prosessen, for å unngå misforståelser. Sykepleierne var bekymret for at barn lagde deres egen sannhet, som ofte var et skummelt bilde av helsevesenet og sykehus ut ifra hva barn har hørt om cancer fra tidligere.

Holmberg *et al.* (2019) viser i sin studie at det var uenigheter mellom sykepleierne i hvordan dele informasjon med barn. Noen sykepleiere var opptatt av at informasjonen skulle være ærlig og tydelig, mens andre overlot hele ansvaret til foreldrene. I Hogstad og Leer-Salvesen (2020) tar de opp sykepleiere sin respekt ovenfor pasientens autonomi. Flere rapporterte om at foreldrene kjenner barna best og vet hvordan barna responderer på informasjon, som kan være vanskelig for foreldre å formidle og for barna å motta. Holmberg *et al.* (2019) viser til flere sykepleiere som var redd for å si feil ting og at barna vil få det verre av all informasjon som blir gitt. De påpeker også viktigheten med at informasjonen barn får blir gitt ut ifra alder og modenhet. Sykepleierne erfarte at ved å planlegge spørsmålene og stille åpne spørsmål, vil det bli lettere for barn å sette ord på følelsene sine.

4.2.4 Relevant sykepleiekompetanse

Flere av artiklene tar for seg sykepleiere som rapporterte om kompetansemangel i hvordan kommunisere med pårørende. Studien til Holmberg *et al.* (2019) tok for seg hvordan de kunne forbedre helsepersonellens kompetanse når de støtter og veileder foreldre med cancer. Den får frem foreldre med cancer sitt behov for veiledning i kommunikasjon til sitt barn. McCaughan, Semple og Hanna (2021) viser også til sykepleiere som manglet kompetanse og selvsikkerhet rundt temaet. Helsepersonell trengte økt kunnskap og trening på hvordan de kunne støtte foreldre med kreft og relasjonen deres til barna sine. Holmberg *et al.* (2019) viser til at økt kompetanse hos sykepleierne, kan gjøre dem mer selvsikker i møte med barn som pårørende.

Semple og McCaughan (2019) sin studie gikk ut på å prøve et e-læringskurs der sykepleiere kan få økt kompetanse om foreldre-barn kommunikasjonen. Studien rapporterte om sykepleiere med manglende kompetanse og selvtillit til å tilrettelegge kommunikasjon mellom forelder og barn. Mangelen på kompetanse viser til behovet for opplæring, og e-læringskurs kan være et læringsalternativ for sykepleiere.

5.0 Drøfting

I dette kapittelet skal resultatene drøftes opp mot hverandre, og det vil underbygges med teori, som til slutt vil konkludere med et svar på problemstillingen. Som tidligere nevnt i besvarelsen, er hensikten med studien å finne ut hvordan sykepleiere kan veilede cancersyke foreldre i å gi informasjon til barna sine. Først skal vi drøfte behovet foreldre for veiledning og informasjonstilpasning. Videre vil vi se på hvordan tidspress hos sykepleiere er med å påvirke veiledningen til foreldrene. Deretter diskuteres det om sykepleieren passer til å være veileder til foreldre, som videre fører til drøfting om hvordan sykepleier kan veilede foreldre ved bruk av veiledningsprosessen. Til slutt tar kapittelet for seg hvordan informasjonen om cancer bør formidles til barn. Vi ser på det som viktig å ha med hvordan informasjon skal formidles til barna i drøftedelen vår, slik at sykepleiere kan veilede dette til foreldrene. Avslutningsvis presenterer vi metodedrøfting, studiens innovasjon og avslutter med en konklusjon.

5.1 Foreldrenes veiledningsbehov

Mange foreldre uttrykker et ønske om jevnlig samtaler med sykepleiere, som omhandler råd og veiledning. Ifølge foreldrene kunne familiesamtaler og gjentagende veiledning om hvordan gi informasjon til barna sine, hjelpe de til å mestre det selv (Golsäter, Enskär og Knutsson, 2019). Sykepleieren kan hjelpe foreldrene i prosessen, slik at de kan bli empowered. Ifølge Tveiten (2012) fungerer sykepleiere som veiledere for å bevisstgjøre mulighetene til pasient og pårørende. I lys av Tveiten (2012) kan det se ut til at det er veileder sitt ansvar å legge til rette for informasjon og samtaler. Til tross for dette rapporterte flere foreldre i studien til Golsäter, Enskär og Knutsson (2019), at de selv måtte ta kontakt med sykepleierne for å få veiledning og råd.

På den ene siden mener foreldrene i Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) at informasjonen som blir gitt, er for generell i forhold til ulike modningsnivå. De savnet å få mer tilpasset informasjon å gi barna sine. Foreldrene fikk informasjonshifter av sykepleierne, men de var ikke spesifikke nok til situasjon og alder. Ifølge Granum (2003) ser det ut til at internett er et fint hjelpemiddel for både sykepleier og pasient. Til tross for dette, fant foreldrene i studien til Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) ut at informasjonen de fikk fra internett, var like generell som informasjonshiftene. På den andre siden vil informasjonen bli bedre tilpasset det spesifikke barnet dersom sykepleieren og barnet får mulighet til å bli kjent (Golsäter, Enskär og Knutsson,

2019). Sykepleierne motiverte foreldrene til å la barna komme på sykehuset, som kunne føre til økt trygghet for alle involverte parter. Sykepleierne gjorde en innsats med å hjelpe foreldre til å forstå at det ville gagne barna å komme på besøk. Under besøket satt sykepleieren seg ned med barnet, for å vise og forklare om forelderens behandling. Flere foreldre så at barna deres fikk en forståelse rundt foreldrenes cancer og behandling. Barna fikk et konkret bilde av hva som skjer når mor eller far er på sykehuset, noe som vil gjøre det mindre skremmende for dem (Golsäter, Enskär og Knutsson, 2019). Barn lager sine egne sannheter og bilder, som ofte er mer skremmende enn virkeligheten, derfor er det viktig å realitetsorientere de raskt for å unngå misforståelser (Ruud, 2021). Holmberg *et al.* (2019) sine funn samsvarer med det Ruud (2021) belyser. De viste i studien at sykepleiere var bekymret for at barn lagde deres egen sannhet, som ofte var et skummelt bilde av helsevesenet og sykehus ut ifra hva barn har hørt om cancer fra tidligere (Holmberg *et al.* (2019).

5.2 Manglende tid til veiledning av pårørende, kan gjøre sykepleiere usikre

Holmberg *et al.* (2019) belyser i sin studie at tidspress stopper helsepersonell i å gi tilstrekkelig informasjon om cancer til pasienter og pårørende. Videre viser studien at tryggheten til pasienten svikter når sykepleieren ser på tid som en hindring. McCaughan, Semple og Hanna (2021) nevner i sin studie at helsepersonell er redd for å begynne på en viktig samtale om informasjon til pårørende. Det kommer av at sykepleiere var redd for å ikke fullføre samtalen på grunn av tidspress og manglende ressurser i avdelingen. Til tross for dette er det viktig at informasjonen er fullstendig, og at pasient og pårørende klarer å forholde seg til informasjonen som blir gitt. Det kan være vanskelig å gjennomføre under tidspress (Eide og Eide, 2017).

Sykepleiere på kreftavdelinger møter barn som pårørende for sjeldent, og ifølge Holmberg *et al.* (2019) kan det være en årsak til at sykepleiere blir usikre om hvordan de skal veilede. På den andre siden ser vi at pasienter og deres familier kan oppleve cancerbehandlingen som mer krevende, dersom sykepleierens kroppsspråk gir uttrykk for usikkerhet. Pasienten og pårørende kan da oppfatte sykepleieren som uinteressert, og det kan virke som at sykepleieren mangler empati (Holmberg *et al.*, 2019). Travelbee (1999) påpeker at den nonverbale kommunikasjonen raskt blir fanget opp av pasient og pårørende. Det viser viktigheten med å være bevisst over egen kommunikasjon som sykepleier. Opparbeidelse av rutine for hvordan en skal møte pårørende kan

gi et bedre rammeverk som kan støtte sykepleiere sin kommunikasjon (Travelbee, 1999). Alle helseinstitusjoner som går under spesialisthelsetjenesten, skal ha et eget barneansvarlig personell. Disse sykepleierne skal ha mer kompetanse og ansvar for å fremme og koordinere oppfølgingen av mindreårige som er pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a, 1999).

5.3 Nødvendigheten av veiledningskompetanse hos sykepleiere

Sykepleiere trenger mer kompetanse innenfor veiledning til foreldre i å gi informasjon til barn som pårørende (Holmberg *et al.*, 2019; McCaughan og Semple, 2019). Som veileder må en ha riktig kunnskap og kompetanse innen temaene som blir tatt opp i veiledningssamtalen (Tveiten, 2019). To viktige faktorer er hvordan sykepleiere skal veilede og hvilken informasjon som skal videreformidles til foreldrene. På den andre siden mener Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) at sykepleiere fungerer som veiledere for foreldre når det gjelder å informere barn som pårørende om cancer. Stubberud og Sjøbjerg (2019) mener at sykepleiere er i posisjon til å veilede og rådføre foreldre, slik at de kan informere barna sine selv.

Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) viser til at en stor del av foreldrene har behov for veiledning fra sykepleiere. Stubberud og Sjøbjerg (2019) støtter studien deres og påpeker at foreldre ofte har behov for veiledning fra sykepleier. Det kan tenkes at sykepleier er veileder for både forelderen som har en uhelbredelig cancer, og den friske forelderen. Veiledningen foreldrene ønsker, er hvordan de skal informere barna sine om forelderens cancersykdom. Holmberg *et al.* (2019) belyser derimot at sykepleiere ikke føler seg som det riktige helsepersonellet til å veilede. Dette på bakgrunn av risikoen for at barna ikke skal få den informasjonen de trenger, som videre kan få negative konsekvenser for barna. Et eksempel er barn som ikke får bearbeide sorgprosessen underveis. Likevel mener McCaughan, Semple og Hanna (2021) at sykepleiere er et naturlig alternativ for foreldre å søke veiledning og informasjon fra. Det på bakgrunn av at sykepleiere tilbringer mest tid sammen med pasienten og pårørende.

McCaughan og Semple (2019) har på bakgrunn av manglende kompetanse innen veiledning blant sykepleiere, utviklet et e-læringskurs. Helsepersonell i studien til Semple og McCaughan (2019) forteller at e-læringskurs er et godt verktøy der de kan trene på å veilede foreldre i hvordan informere barn om cancer. Det er sykepleieren sitt ansvar å legge til rette for den riktige

informasjonen og hvordan det blir kommunisert (Tveiten, 2019). Kurset kan bidra til at flere sykepleiere blir mer kompetente, slik at sykepleiere blir mer komfortable i veilederrollen. Travelbee (1999) belyser at tilliten som skapes mellom pasient, pårørende og sykepleier kan være med å skape et tillitsforhold, som kan bidra til at sykepleiere blir mer selvsikre på grunn av kjennskapet seg mellom. Som nevnt tidligere mener sykepleiere at de er usikre i møte med pårørende fordi de møter pårørende for sjeldent. Tettere kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende kan hjelpe mot usikkerheten (Holmberg *et al.*, 2019).

5.4 Hvordan kan sykepleier veilede foreldre?

Dersom foreldrene ønsker veiledning fra sykepleierne ved canceravdelingen, burde sykepleier sammen med foreldrene avtale passende tidspunkt i forkant som passer begge (Eide og Eide, 2017). Valg av sted er viktig for selve veiledningen på grunn av friheten foreldrene kan ha til å snakke og uttrykke følelser (Semple *et al.*, 2022). For at foreldrene skal være godt forberedt, er tidlig informasjonen viktig for dem i forberedelsesfasen før veiledningen. Dette understøttes av Eide og Eide (2017), som nevner at sykepleiere må forberede både pasient og pårørende før det blir gitt viktig informasjon. Samtidig møter sykepleiere begge foreldrene i ulike pasientsituasjoner på avdelingen. Det kan skape rom for foreldrene til å spørre sykepleier om råd, som fører til at veiledning blir spontant integrert i behandlingen. Imidlertid blir det da ikke mulig for veileder å forberede seg i forkant (Tveiten, 2012).

Foreldrene som søker veiledning fra sykepleierne, ønsker å informere barna sine om cancer. Tilliten mellom sykepleier og foreldrene er viktig i forkant av veiledningens oppstartsfase, for å sikre så god veiledning som mulig. Inkludering av barna i behandlingen vil gjøre både pasienten, forelderen og barna tryggere i behandling, og informasjonsdeling underveis vil også bli enklere (Holmberg *et al.*, 2019). Sykepleiere blir dermed bedre kjent med barna som foreldrene skal veilede. I oppstartsfasen har sykepleier, foreldrene og barna mulighet til å bli kjent med hverandre før selve veiledningssamtalen, som vil gjøre situasjonen tryggere (Tveiten, 2012). Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) belyser at tilliten øker ved inkludering, og kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient er med på å skape et tillitsforhold. Tilliten kan bidra til at sykepleiere er mer selvsikre i møte med pårørende, på grunn av kjennskap og kommunikasjon (Travelbee, 1999). Samtidig kan det være vanskelig for foreldrene å vite i

forkant av veiledningen hva de har behov for å få veiledning i. Det er her viktig som sykepleier å ha kompetanse som veileder og kunne lede samtalen (Eide og Eide, 2017).

Hogstad og Leer- Salvesen (2020) henviser til flere studier som viser at foreldre med cancer trenger råd og veiledning av helsepersonell, og hvordan de skal informere barna sine om sykdommen. Samtidig var det mange foreldre som tilbakeholdt informasjon om uhelbredelig cancer og død fra barna sine. Flere av foreldrene i studien til Hogstad og Leer-Salvesen (2020) ville ikke fortelle barna sine om sykdomstilstanden, på grunn av et håp om å leve lengre. Sykepleierne mente at det ikke handlet om håp, men at foreldrene benektet at de skulle dø. McCaughan, Semple og Hanna (2021) trekker også fram i sin studie at foreldre benektet realiteten. I noen tilfeller endte det med å tilbakeholde informasjon fra barna, siden noen av sykepleierne ikke ville ta fra pasienten håpet sitt. Andre sykepleiere i studien til Hogstad og Leer- Salvesen (2020) reagerte på dette, og påpekte at sykepleiere kan veilede foreldre i at det er lurt å informere barna om cancerbehandling.

Under selve arbeidsfasen i veiledningen, er det viktig å ha en åpen dialog og unngå lukkede spørsmål. Hensikten med dialogen er at veileder og foreldrene får en felles forståelse av viktigheten av å informere barn om cancer (Tveiten, 2020). Det er viktig å unngå avbrudd i veiledningen, siden det fører til oppstykket samtale og kommunikasjon (Semple *et al.*, 2022). Som nevnt i delkapittel 5.2, er det også viktig for sykepleieren å unngå hastverk under veiledning. Foreldrene leser kroppsspråk og kan føle at de tar opp tiden til sykepleierne. Slik det tidligere har blitt nevnt, kan det være lurt å planlegge veiledningen på forhånd så langt det lar seg gjøre. Samtidig kan veiledningen være spontan og bli integrert i behandlingen til den cancersyke forelderens. Det blir dermed ingen planleggingsfase i forkant, men rett i arbeidsfasen (Tveiten, 2012).

I studien til Hogstad og Leer- Salvesen (2020) belyser de konflikter som oppstår mellom sykepleiere og foreldre i hvorvidt barnet skal involveres. Sykepleiere har erfaring fra tidligere med barn som ikke har fått tilstrekkelig informasjon, derfor anbefaler de foreldre å involvere og informere barna sine om cancersykdom. Samtidig er det noen foreldre som vil skåne barnet sitt fra det som innebærer sykehus og cancer (Hogstad og Leer- Salvesen, 2020). Sykepleiere har ansvaret for å kartlegge om voksne pasienter har barn, og videre oppfølging. Sett at det er overens med regler for taushetsplikt, skal barn som pårørende informeres om forelderens

sykdomstilstand og behandling (Helsepersonelloven §10, 1999). Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven §3-1 (1999) skal barn få informasjon, så lenge de er i stand til å danne seg egne synspunkter.

Sykepleierne veileder, i dette tilfelle foreldrene, til å mestre kommunikasjon med barna sine om cancer. Gjennom hele veiledningsprosessen er fokuset å hjelpe foreldrene å finne egne ressurser, slik at de selv kan gi informasjon til sine barn. Veiledningen blir et samarbeid mellom sykepleier, pasient og pårørende (Tveiten, 2012). Likevel er det noen foreldre som fremdeles ikke ønsker å involvere barnet, uavhengig av veiledning fra sykepleier (Hogstad og Leer-Salvesen, 2020). Foreldrene og sykepleier kan reflektere over positive og negative sider av veiledningen i avslutningsfasen. I denne fasen kan sykepleier finne ut hva foreldrene har oppdaget og om de har samme felles forståelse av involvering av barn (Tveiten, 2020). Som nevnt tidligere har barn behov for informasjon om forelderens sykdom (Helsepersonelloven §10, 1999). Samtidig må man som sykepleier ta hensyn til pasientens autonomi. Pasienten har rett til å velge selv, og en skal unngå å krenke pasientens integritet (Brinchmann, 2021). I tillegg til tid som en hindring for veiledning, er uenigheter mellom sykepleier og pasient også en faktor som kan påvirke veiledningen (Granum, 2003).

5.5 Hvordan bør informasjon om cancer formidles til barn?

Holmberg *et al.* (2019) påpeker at det er viktig med jevn informasjonsflyt til pårørende, og informere barna så tidlig i sykdomsforløpet som mulig. Studien belyser videre at informasjonen bør være ærlig og rett på sak uten bruk av metaforer (Holmberg *et al.*, 2019). Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) viser at foreldre prøvde å forenkle informasjonen om cancerbehandlingen mest mulig, men samtidig være realistisk og ærlig. Som nevnt tidligere lager barn sine egne sannheter og bilder, og derfor er det viktig å realitetsorientere de for å unngå misforståelser (Ruud, 2021). Samtidig står det i Pasient- og brukerrettighetsloven §3-5 (1999) og Helsepersonelloven §10 (1999), at informasjon som blir gitt til barn skal tilpasses etter barnets modningsnivå, alder og tidligere erfaring. Faugli *et al.* (2020) nevner også i sin studie at formidleren av informasjon må ta hensyn til barnets modningsnivå og tilpasse den deretter. Eide og Eide (2017) understøtter lovverket, og understreker at barn har et annet språk og forståelse av situasjonen i alderen 6-12

år, enn det voksne har. Informasjonen som blir gitt ved tilpasning blir da på en annen side ikke like brutalt ærlig og rett på sak, slik som Holmberg *et al.* (2019) ville gitt informasjonen.

I Holmberg *et al.* (2019) sin studie rapporteres det om uenigheter blant sykepleierne i hvordan det er best å dele informasjon med barn. Noen var opptatt av å formidle ærlig og tydelig informasjon, mens andre overlot ansvaret til foreldrene. Dermed hadde ikke sykepleierne kontroll over mengden informasjon barna hadde fått. Voksne har en tendens til å tilbakeholde informasjon, for å kontrollere sin egen redsel. De undervurderer mestringsevnen til barnet og tror ikke at barnet vil tåle å høre sannheten (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). I lys av det Stubberud og Sjøbjerg (2019) påpeker, kommer det frem fra Holmberg *et al.* (2019) at sykepleiere var redd for å formidle informasjonen til barn på en måte som er lite mottagelig. På en annen side påpeker Hogstad og Leer-Salvesen (2020) at barn burde få informasjon av en som står de nær. I de fleste tilfeller er det foreldrene som står barna nærmest, og informasjonen vil derfor komme mest naturlig fra dem (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Foreldrene kjenner barna best og vet hvilket modningsnivå de er på, samt hvordan informasjonen blir mottatt (Hogstad og Leer-Salvesen, 2020). Hogstad og Leer-Salvesen (2020) skriver om at foreldre-barn kommunikasjonen kan være med å styrke tillitsforholdet deres. Denne prosessen kan styrke barna, og samtidig gjøre det lettere å stille spørsmål om cancersykdommen til en av foreldrene (Hogstad og Leer-Salvesen, 2020).

Hvordan foreldrene velger å formidle informasjon til barna sine, er opp til dem. Som nevnt tidligere vet foreldrene best hvordan barn reagerer på informasjonen som blir gitt. Alle barn er unike og ulike, som gjør at de kan motta informasjon svært forskjellig (Haugland, Ytterhus og Dyregrov, 2012). Etter veiledning og anbefalinger fra sykepleiere, kan likevel foreldrene velge å tilbakeholde informasjon fra barna sine. For å ivareta foreldrenes autonomi, kan ikke sykepleiere overstyre hva foreldrene vil fortelle barna sine (Brinchmann, 2021).

5.6 Metodedrøfting og kildekritikk

I denne studien er det benyttet litteratur som er fag- og forskningsbasert, og i hovedsak er det brukt primærkilder for å understøtte litteraturen. Når det gjelder søkestrategi er det brukt temaord og nøkkelord innenfor problemstillingen. Ordene ble kombinert med 'AND' for å få et mer konkret treff på artikkelsøket. Det førte til at det i noen tilfeller kom opp svært få eller ingen

artikler. For å få opp flere artikkeltreff kunne det bli brukt 'OR'. Denne studien har kun tatt for seg kvalitative undersøkelser som har gitt studien mye informasjon og meninger. På den andre siden kunne kvantitative undersøkelser vært med å tallfeste hvor mange foreldre som har behov for veiledning, og antall sykepleiere med nok kompetanse til å veilede. Det kunne vært med å gi studien et større omfang rundt temaet og gjort det mer representativt. Det er brukt mye tid på å oversette og forstå de vitenskapelige artiklene da alle er engelskspråklige. En svakhet for studien er eventuelle feiltolkninger i oversettelsesfasen, som kan være med å påvirke resultatdelen. En annen svakhet er forskningsartiklene som er inkludert fra andre land enn Norge. De artiklene det gjelder er likevel besluttet som relevant for helsevesenet i Norge. Tre av artiklene er fra Skandinavia, hvorav en er fra Norge og to er fra Sverige.

Ut ifra artikkelutvalget til denne studien, har to av forfatterne vært deltakende i to artikler. Det viser at det er sammenheng i innhold, tema og at forfatterne har kunnskap for dette fagfeltet. Samtidig kan det være en begrensende variabel for resultatene på grunn av omtrent likt forfatterskap. En annen faktor som kan være begrensende for denne studien er artikkelvalget. Det er mangelfullt med artikler som omhandler selve veiledningsprosessen som sykepleiere skal foreta seg. Til tross for artikkelvalg, svarer studien på problemstillingen.

Artiklene tar for seg relevante temaer, blant annet behovet foreldre har for veiledning, at sykepleiere fungerer som veileder og hvor mye informasjon barna burde få.

Veiledningsprosessen til foreldre støttes av god faglig litteratur, med noen få uttalelser fra denne studiens artikkelutvalg. På bakgrunn av de valgte artiklene og annen faglitteratur, vurderes likevel artiklene som relevante til å svare på problemstillingen. Det er en gjenganger i flere artikler, at sykepleiere føler på manglende kompetanse når det gjelder veiledning til foreldre. Samtidig som det er gjentagende at foreldre ønsker mer veiledning fra sykepleiere når det gjelder å informere barna sine om cancerdiagnosen. Hvordan veiledningen til foreldre foregår, er ikke blitt forsket tilstrekkelig på, men understøttes av faglitteratur.

5.7 Studiens innovasjon

Denne studien er med på å rette søkelyset på hvordan en sykepleier kan veilede foreldre i å informere om cancer til barn som pårørende. Det kreves kompetanse og erfaring for å fylle veilederrollen på en god måte. Dersom vi ser på statistikken i kapittel 1.4 og 1.5, ser vi at antallet

cancerpasienter trolig vil øke i årene som kommer. Flere overlever eller lever lengre med sykdommen, som betyr at flere pårørende, inkludert barn, blir berørt. På bakgrunn av dette vil veilederrollen for sykepleiere bli mer relevant.

Tidlig identifikasjon av hvem som er pårørende til pasienten gjør det enklere for sykepleiere å sørge for tidlig foreldreveiledning og dermed bedre informasjonsflyt fra start. Foreldre i flere av artiklene knyttet til denne studien, etterspurte veiledning i å gi informasjon om cancer til barn som pårørende. I lys av det, foreslås det at helsetjenesten burde ha klare retningslinjer som kan bedre rutinene for sykepleierne når de skal veilede foreldre i å informere sine egne barn.

Ved å implementere fagstoff om 'sykepleier som veileder' i studieplanen for sykepleierstudenter, kan det gjøre at sykepleiere er mer forberedt for veilederrollen når de er ferdigutdannet.

Kurstilbud til ferdig utdannede sykepleiere er med på å sikre etterutdanning for dem som kan gjøre sykepleierne mer kompetent og trygg i veiledning til foreldre.

På bakgrunn av ytterst få funn av artikler som forsker på sykepleiefaglige veiledningsmetoder for sykepleiere, kan et forslag være å forske mer på hvordan sykepleiere kan ha en fungerende veilederrolle. Mer spesifikt hvordan sykepleiere kan dra nytte av veiledningsprosessen inn i samtale med foreldre.

6.0 Konklusjon:

Hensikten med studien var å undersøke hvordan sykepleier kan veilede foreldre i å informere om cancer til barn som pårørende. Forskningsstudier, sammen med teori viser at sykepleier sin kompetanse og veilederrolle er sentral. På bakgrunn av foreldrenes redsel og benektelse av egen død, tilbakeholder de informasjon fra barna sine. Det belyser hvor viktig god kvalitet gjennom veiledningsprosessen er. Studien får frem behovet foreldre har for veiledning, og videre hvilken informasjon som blir formidlet i veiledningen. Det er viktige opplysninger som sykepleier kan dra nytte av inn i en veiledningsprosess. Faktorer som kan være med å påvirke kvaliteten på veiledning er blant annet tidspress hos sykepleiere og manglende kompetanse. Vi vil likevel konkludere med at sykepleiere egner seg i veilederrollen. Dette på bakgrunn av nødvendigheten foreldrene har for veiledning, og sykepleierens tette relasjon med pasient og pårørende. Ettersom barn har rett på informasjon om pasientens sykdomstilstand og behandling, ville sykepleierne anbefale foreldre å involvere barna sine. Resultater viser at flere foreldre ønsket å informere barna sine selv, med råd og veiledning fra sykepleier. Informasjon i forkant av veiledningen og inkludering av barna deres var faktorer som hjalp sykepleieren å tilrettelegge samtalen med foreldrene. Veiledningen ble mer tilpasset når sykepleier hadde kjennskap til pasientens familie.

Sykepleiere er den største profesjonen i helsevesenet og de har mye kontakt med både pasienter og pårørende. Likevel er sykepleiere usikre i møte med dem, selv om det er barn som pårørende innen mange avdelinger. Da det stadig er økning i antall canceroverlevende, forteller det oss at veiledning til foreldre vil bli en mer sentral oppgave. Veiledningsprosessen som blir presentert i studien, kan bli sett på som en oppskrift på hvordan sykepleier kan veilede foreldre i å gi informasjon om cancer til barn som pårørende. Sykepleierrollen innebærer blant annet ansvaret for organiseringen av veiledning og informasjonsdelingen til foreldrene. Sett under ett, viser studien til at det kreves mer forskning på hvordan sykepleier kan veilede foreldre i å gi informasjon om cancer til barn som pårørende, for å kunne øke kvaliteten på veiledningen. Avslutningsvis vil det være nødvendig for sykepleiere å ha fokus på forbedring av veiledningsrutinene, der hovedfokuset bør være økt kompetanse, kommunikasjon, informasjonsflyt og ivaretagelse av barn.

7.0 Referanseliste

Bergem, A. K. (2018) *Når barn er pårørende*. 1. utgave. Oslo. Gyldendal Akademisk

Brinchmann, B. S. (2021) De fire prinsippers etikk, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*
Oslo: 5. utgave. Gyldendal Akademiske, s. 81-96.

Bøckmann, K. og Kjellevold, A. (2021) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. 3. utgave.
Bergen. Fagbokforlaget.

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

Eide, H. og Eide, T. (2017) *Kommunikasjon i relasjoner*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Faugli, A. *et al.* (2020) 'I have cried a lot': a qualitative study on children experiencing severe parental illness, *Scandinavian journal of caring sciences*, 35 (4), s.1196-1206.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.12938>

Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*. 3. utgave.
Stockholm: Natur & Kultur.

Golsäter, M., Enskär, K. og Knutsson S. (2019) Parents' perception of how nurses care for children as relatives of an ill patient- Experiences from an oncological outpatient department. *European journal of oncology nursing*, 39, s.35-40.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>

Granum, V. (2003) *Praktisk pasientundervisning*. Bergen: Fagbokforlaget.

Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (2012) Barn i sentrum - hva vil vi løfte frem?, i Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (red.) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS, s. 9-17.

Helsebiblioteket (2016) *Sjekklistor*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

(Hentet: 29. Mars 2022).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 30. Mars 2022).

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

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

Holmberg, P. *et al.* (2019) Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards, *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), s.33-40.

<https://doi.org/10.1177%2F2057158519868437>

Jensen, K.O. (1999) Norsk forord, i Travelbee, J. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk. S. 5-6.

Klepp, E (2020) Malign, *Store Norske Leksikon*. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/malign>
(Hentet: 05. Mars 2022).

Kreftforeningen (2022) *Barn og ungdom som pårørende*. Tilgjengelig fra:
<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>
(Hentet: 24. Mars 2022).

Kreftregisteret (2012). *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. Tilgjengelig fra:
<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt-/> (Hentet: 24. Mars 2022)

Kreftregisteret (2021). *Kreft i Norge*. Tilgjengelig fra:
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/> (Hentet: 24. Mars 2022).

Lundby, T. (2020) Hvordan få til den gode pasientkommunikasjonen? i Vågan A. (red.)
Helsepedagogiske metoder. Oslo: Gyldendal Akademisk. S.112- 138.

McCaughan, E., Semple, C.J. og Hanna, J.R. (2021) ‘Don’t forget the children’: a qualitative study when a parent is at end of life from cancer. *Supportive care in cancer*, 29, s. 7695–7702. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06341-3>

NHI (2021) *Kreft*. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/kroppen-var/sykdomsprosesser/kreft/> (Hentet: 25. Mars 2022).

Nortvedt, P. og Grønseth, R. (2016) Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse, i Stubberud, D. G., Grønseth, R. og Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie 1*. 5 utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. s. 17-39.

NTNU (2017) *Kildekritikk av artikler: T-O-N-E prinsippet*. Tilgjengelig fra: <https://www.youtube.com/watch?v=rs5PFX5SIHc> (Hentet: 29. Mars 2022).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettighetsloven*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven> (Hentet: 05. April 2022).

Ruud, A. K. (2021) *Hvorfor spurte ingen meg?* 2.utgave. Oslo: Gyldendal.

Ruud, T. et al (2015) *Barn som pårørende - resultat fra en multisenterstudie*. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf (Hentet: 29. Mars 2022).

Semple, C. J. og McCaughan E. (2019) Developing and testing a theory-driven e-learning intervention to equip healthcare professionals to communicate with parents impacted by parental cancer, *European Journal of Oncology Nursing*, 41, s. 126-134.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.006>

Semple C. J. *et al.* (2022) Parent's with incurable cancer: 'Nuts and bolts' of how professionals can support parents to communicate with their dependent children, *Patient Education and counseling*, 105(3), s.775-780. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.06.032>

Skilbrei, M. -L. (2019) *Kvalitativ metode*. Oslo: Fagbokforlaget

Spesialisthelsetjenesten (1999) *Lov om spesialisthelsetjenesten*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> (Hentet: 30. Mars 2022).

Stubberud, D. G og Sjøbjerg, I. L. (2019) Når mindreårige barn er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter i Stubberud, D. G. (red) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 216-232.

Stubberud, D.G. (2019) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tveiten, S. (2012) Empowerment og veiledning, i Gammersvik, Å. og Larsen, T.B. (red.) *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. 2.utgave. Bergen: Fagbokforlaget. S. 237-258.

Tveiten, S. (2019) *Veiledning – mer enn ord*. 5. utgave. Bergen: Fagbokforlaget

Tveiten, S. (2020) Veiledning som metode i empowermentprosessen, i Vågan, A. (red.)
Helsepedagogiske metoder – teori og praksis. Oslo: Gyldendal akademisk. S. 73-91.

8.0 Vedlegg

8.1 Vedlegg 1

PICO-skjema

Populasjon/patient	Hva/intervention	Alternativer/comparison	Resultater/outcomes
Foreldre med cancer og deres pårørende	Hvordan sykepleier på best mulig måte kan veilede foreldre med å informere barnet sitt.	Veiledning Kommunikasjon Informasjon Sykepleierens rolle	Sykepleiere mestrer rollen som veileder og foreldre mestrer å gi tilstrekkelig informasjon om cancer til sine barn som pårørfår nok informasjon om cancer til sine barn som pårørende.

PICO-skjema hentet fra: Thidemann (2020)

