

Birgit Tronsdatter Augunset og Elise Feragen
Kandidatnummer: 10007 og 10162

Barn som pårørende av forelder i palliativ fase

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Merete Furnes
Juni 2022

Birgit Tronsdatter Augunset og Elise Feragen
Kandidatnummer: 10007 og 10162

Barn som pårørende av forelder i palliativ fase

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Merete Furnes
Juni 2022

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



Kunnskap for en bedre verden

*“Jeg er bare et barn
og forstår ikke alt.
Men jeg tenker på mye rart,
vet du, Anne.”*

(Hafstad, 2022, andre avsnitt)

SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Barn som pårørende av forelder i palliativ fase</u>	Dato: 16.05.22
<hr/> <hr/>		
Forfattere:	<u>Birgit Trondsdatter Augunset og Elise Feragen</u>	
<hr/> <hr/>		
Veileder:	<u>Merete Furnes</u>	
<hr/> <hr/>		
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	<u>Barn som pårørende, sykepleie, palliativ pleie, kritisk sykdom</u>	
Antall ord: 10 948	Antall vedlegg: 0	
<p>Bakgrunn: Tall fra Helsedirektoratet viser at om lag 200 000 barn havner i rollen som pårørende til somatisk syke foreldre i spesialisthelsetjenesten i løpet av et år. Som sykepleier er man ut ifra Helsepersonelloven pliktig til å ivareta barn som pårørende til en syk forelder. Forskning viser en variasjon i hvilken grad dette dekkes.</p> <p>Hensikt: Å utvide vår kunnskap gjennom litteratur og forskning om hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende, mot slutten av pasientens palliative fase.</p> <p>Metode: En litteraturstudie som inneholder åtte forskningsartikler relatert til temaet, som alle er kvalitative. Søkebaser benyttet er CINAHL Complete og MEDLINE (Ovid).</p> <p>Resultat: Analysen avdekker ulike faktorer som påvirker ivaretagelsen av barn som pårørende. Dette er faktorer som foreldres tillatelse til involvering, sykepleierens kompetanse, ressurser, og oppfattelse av egen rolle i situasjonen, og barnas erfaringer som pårørende.</p> <p>Konklusjon: Faglitteratur og forskning belyser stor variasjon i hvordan barn som pårørende blir møtt av sykepleiere. Man kan se en sammenheng i hvilke faktorer som er med på å påvirke ivaretagelsen av barn som pårørende. Manglende kompetanse og erfaring belyses som utfordringer sykepleier kan ha i møte med barn i pårørendesituasjon. Det er også en stor variasjon i oppfattelsen av sin rolle i en slik situasjon hos sykepleiere, som fører til en varierende praksis. Kort oppsummert trenger barn god og tilpasset informasjon, å bli møtt av vennlige sykepleiere, barnevennlig miljø og inkludering. Foreldre trenger også informasjon om viktigheten av å snakke med barnet om situasjonen, og eventuelt veiledning i dette.</p>		

ABSTRACT

Title:	Children as relatives of a parent in the palliative phase	Date: 16.05.22
Authors:	Birgit Trondsdatter Augunset and Elise Feragen	
Supervisor	Merete Furnes	
Keywords (3-5)	Children as relatives, nursing, palliative care, critical illness	
Number of words: 10 948	Number of appendix: 0	
<p>Background: Numbers from The Norwegian Directorate of Health, shows that about 200 000 children end up as relatives of somatically ill parents in specialized health care within a year. According to the Norwegian Health Personnel Act, nurses are obliged to take care of children as relatives of a sick patient. Research shows a variation to what extent this is covered.</p> <p>Purpose: To expand our knowledge through literature and research on how nurses can take care of children as relatives, towards the end of the patient’s palliative phase.</p> <p>Methods: A literature study containing eight research articles related to the topic, all of which are qualitative. Databases that were used are CINAHL Complete and MEDLINE (Ovid).</p> <p>Result: The analysis reveals various factors that affect the care of children as relatives. These are factors such as parent’s permission to get involved, nursing skills and knowledge, resources, the nurse's perception of their role in caring for children as relatives and the children’s experience as relatives.</p> <p>Conclusion: This literature study presents variation in research and previous literature on how children as relatives are met by nurses. Through research and previous literature there are similarities on which factors contribute to influencing the care of children as relatives. The lack of knowledge, nursing skills and experience are crucial factors for nurses in the job of caring for children as relatives. There is also a great deal of variation in the perception of how nurses view their nursing role, which leads to varying practice. Children’s experience of what they need in the meeting with a hospital ward and when their parent is dying points toward good information that is bases on their individual situation and age, kind and friendly nurses and to feel included, welcomed and expected at the hospital ward.</p>		

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
ABSTRACT	3
1.0 Innledning	6
<i>1.1 Sykepleiefaglig relevans</i>	<i>6</i>
2.0 Bakgrunn.....	7
<i>2.1. Barn som pårørende og deres reaksjon på sykdom</i>	<i>7</i>
<i>2.2 Sykepleierens faglige og juridiske ansvar.....</i>	<i>7</i>
<i>2.3 Skape relasjon og kommunisere med barn.....</i>	<i>8</i>
<i>2.4 Kompetansenettverk og veiledere</i>	<i>9</i>
<i>2.5 Barnets utvikling og kognitive funksjon</i>	<i>10</i>
<i>2.6 Palliasjon</i>	<i>10</i>
<i>2.7 Barn i krise</i>	<i>11</i>
<i>2.8 Hensikt.....</i>	<i>11</i>
<i>2.9 Problemstilling</i>	<i>11</i>
<i>2.10 Avgrensning.....</i>	<i>11</i>
3.0 Metode.....	12
<i>3.1 Litteraturstudie som metode.....</i>	<i>12</i>
<i>3.2 Søkeprosess.....</i>	<i>12</i>
<i>3.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier</i>	<i>13</i>
<i>3.4 Søkematriser</i>	<i>14</i>
<i>3.5 Fremgangsmåte for utvelgelse og kritisk vurdering av artikler</i>	<i>16</i>
<i>3.5.1 Utvelgelse.....</i>	<i>16</i>
<i>3.5.2 Kritisk vurdering.....</i>	<i>16</i>
<i>3.5.3 Etisk vurdering</i>	<i>16</i>
<i>3.6 Analyse.....</i>	<i>17</i>
4.0 Resultatpresentasjon	18
<i>4.1 Presentasjon av artiklene</i>	<i>18</i>
<i>4.2 Bacheloroppgavens sammenfattede resultat</i>	<i>26</i>
5.0 Drøfting	28
<i>5.1 Barn trenger informasjon</i>	<i>28</i>
<i>5.2 Utfordringer i sykepleie – hvem har ansvaret?</i>	<i>29</i>
<i>5.3 Barns reaksjoner på krise og sykdom</i>	<i>30</i>

<i>5.4 Foreldre trenger informasjon og veiledning om hvordan støtte barnet.....</i>	<i>32</i>
<i>5.5 Viktigheten av inkludering av barnet når en forelder er døende.....</i>	<i>33</i>
<i>5.6 Sykepleierens påvirkningskraft.....</i>	<i>33</i>
<i>5.7 Innovasjon i forskning og tjenesteutvikling</i>	<i>34</i>
6.0 Konklusjon	35
Litteraturliste.....	36

1.0 Innledning

Mange barn vil oppleve å havne i en pårørendesituasjon av en somatisk syk forelder. For noen vil dette resultere i å miste forelderen sin til sykdommen. Barn som havner i en pårørendesituasjon er ekstra sårbare, da de enda er under kognitiv utvikling og ofte anser foreldre som en kilde til trygghet (Håkonsen, 2014). Denne oppgaven retter seg ikke mot en spesifikk diagnose, men det velges å belyse statistikk på et eksempel på sykdom som barn kan oppleve i en nær relasjon. Tidligere forskning viser at over 4000 barn på årlig basis opplever at en forelder får kreft, rundt 18 000 familier med barn lever med kreftsykdom og om lag 700 barn opplever å miste en forelder til kreft hvert år (Hauken, Løndalen og Iversen, 2021).

I den travle jobbhverdagen en sykepleier står i, kan det være vanskelig å sette av tid til ivaretagelsen av barn som pårørende. Forskning viser derimot viktigheten av at nettopp dette prioriteres (Helsedirektoratet, 2017). Her belyses det at barn har behov for å snakke om sin situasjon, få tilstrekkelig informasjon og å bli sett av trygge voksne rundt seg. Barn som vokser opp med somatisk syke foreldre, har en større forekomst av bekymringer. De har også en høyere risiko for å utvikle psykiske, atferdsmessige og sosiale problemer.

1.1 Sykepleiefaglig relevans

Ut ifra tall fra Helsedirektoratet (Ruud *et al*, 2015), er det omtrent 200 000 barn som er pårørende av foreldre ved somatiske spesialisthelsetjenester i året. Dette presiserer viktigheten av at vi som sykepleiere har kunnskap og trygghet til å kunne møte det aktuelle barnet på en god måte. Vår erfaring gjennom sykepleierstudiet og tidligere erfaring fra jobb og praksis, er at vi er for dårlig rustet til å møte barn som pårørende i jobb etter endt utdanning. Det er lite fokus på dette temaet i utdanningen, noe som kan resultere i at vi ikke har de riktige verktøyene for å imøtekomme behovene til barn i en slik situasjon. Vi mener at behovet for økt kunnskap om denne pårørendegruppen bør prioriteres i tiden fremover, da god ivaretagelse av denne gruppen kan være med på å forebygge traumer og psykisk sykdom. Kunnskap, erfaring og en holdning om hvordan ivareta barn som pårørende av foreldre i palliativ fase, er derfor å anse som sykepleiefaglig relevant.

2.0 Bakgrunn

Vi vil i dette kapittelet presentere bakgrunnsteori og tidligere forskning som er aktuelt for oppgavens tema. Dette er også relevant for sykepleie og klinisk praksis. Den valgte teorien vil være til støtte når funn fra artiklene skal underbygges i drøftingskapittelet.

2.1. Barn som pårørende og deres reaksjon på sykdom

Gjennom pasient- og brukerrettighetsloven defineres pårørende som den pasienten selv oppgir som pårørende og nærmeste pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). En pasient kan ha mange pårørende, men det er den nærmeste som har en selvstendig rett til å motta informasjon, klage og som helsepersonell har rettslige plikter ovenfor (Helsedirektoratet, 2018a). Barn og unge kan også havne i en situasjon der de blir pårørende av en forelder, søsken eller andre nære voksne (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Denne gruppen defineres som mindreårige barn under 18 år som har foreldre, eller et søsken med alvorlig somatisk sykdom eller skade, psykisk lidelse, rusmiddelavhengighet og/eller utviklingshemming/funksjonshemming (Helsedirektoratet, 2020).

Barn har individuelle reaksjoner på sykdom (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Det er viktig å ha kunnskap om at barns reaksjoner påvirkes av flere faktorer - alt ut ifra barnets alder, modenhet, sosialt nettverk og omstendighetene rundt det som har skjedd. Alle barn har unike opplevelser og behov. Det har derimot vist seg at de fleste barn reagerer med økt stress når de opplever at den de står nær blir alvorlig syk. Reaksjoner hos barn i situasjoner med økt stress kan sees i form av opprørthet, sjokk, redsel, forvirring, skyldfølelse, frykt for å selv bli syk, tilbaketrekning, sinne, søvn- og konsentrasjonsvansker med mer.

Ruud *et al* (2015) fremhever at barn som pårørende har et behov for å snakke om sin situasjon og forelderens sykdom. Gjennom tidligere forskning er det gjort funnet på at barn ikke får tilstrekkelig med informasjon for å forstå hele sykdomsbildet og konsekvensen av sykdommen. I tillegg peker det mot at barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten ikke følges opp i den grad lovverk tilsier.

2.2 Sykepleierens faglige og juridiske ansvar

Norsk sykepleierforbund (u.å, b) beskriver hvordan man som sykepleier skal handle ut ifra et grunnlag om respekt for hvert enkelt menneskes liv og verdighet. Videre bygger dette på menneskerettighetene, omsorg og barmhjertighet. Under sykepleierens yrkesetiske retningslinjer, vises det til viktigheten av inkludering av barn som pårørende og deres særskilte behov. For å kunne følge de yrkesetiske retningslinjene, stilles det også krav til faglig etisk og personlig ansvar i sykepleierens handlinger. Barn

som pårørende er et fagområde som bør belyses (Ruud et al, 2015). Sykepleier bør ha kunnskap om dette feltet for å kunne sikre en verdig ivaretagelse av barnet.

Pasienten og pårørendes behov er en del av kjernen i klinisk sykepleie (Norsk Sykepleierforbund, u.å, a). Faglig forsvarlig sykepleie krever at man møter pasienten og pårørendes behov individuelt, da det er en stor variasjon i pasient- og pårørendegrupper. Det stilles også krav til å kunne handle korrekt i situasjoner man møter, som igjen krever kompetanse. Dette innebærer at man til enhver tid skal holde seg faglig oppdatert, være bevisst sitt eget kompetansenivå og faglige begrensninger. Som sykepleier kreves også personlige egenskaper, som omsorg og velvilje for pasienten, og en grunnleggende respekt for andre mennesker.

Lov om Helsepersonell

Helsepersonelloven (1999) har som hensikt å sikre kvalitet og pasienten innen helse- og omsorgstjenester, samt å ivareta den allmenne tillitten til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten. Fra 2010 ble det lovpålagt gjennom Helsepersonelloven §10 å ivareta barn som pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Helsepersonell skal også vurdere barn som pårørende sitt behov for oppfølging og informasjon (Helsepersonelloven, 1999). Lovverket tar også for seg plikten til å avklare om pasienter har mindreårige barn. Helsepersonell skal ha en samtale med pasienten om hva barnet trenger av informasjon, samt tilby veiledning. Ved videre kommunikasjon med barn, skal det tilrettelegges slik at barnet kan fortelle om egne behov og meninger. Loven understreker derimot at helsepersonell er pålagt å innhente samtykke for å følge opp barnet.

Lov om spesialisthelsetjenesten

Ifølge Spesialisthelsetjenesteloven (1999) §3-7a skal helseinstitusjoner under spesialisthelsetjenesten ha barneansvarlig personell i alle avdelinger. Her ligger ansvarsoppgaver som å fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn som pårørende. Det er likevel viktig å poengtere at alt av helsepersonell skal bidra til å fange opp og melde fra om behov hos barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2017).

2.3 Skape relasjon og kommunisere med barn

Å skape relasjon med barn baserer seg i stor grad av tillit (Eide og Eide, 2017). Tillitsskapningen må ofte opparbeides over tid, samt prosessen med å bli kjent med barnet og dens behov. Et barn vil også ofte vise skepsis til det ukjente, og det er ikke en selvfølge at barnet vil åpne seg for fremmede mennesker. Å forstå hva barnet er opptatt av og hvor barnet har sitt fokus, kan hjelpe sykepleieren å nå gjennom til barnet.

For en sykepleier, er god kommunikasjonen med pårørende viktig (Heyn, 2016). Barn har mindre erfaring og kunnskap enn voksne, noe som gir dem andre forutsetninger for å tolke og å danne seg en mening om situasjonen. I tillegg spiller et barns fantasi inn, som er med på å lage deres egen virkelighetsoppfatning.

Som sykepleier bør man ha kunnskap om de ulike elementene man kan se i kommunikasjon med barn; gjennom ordløs formidling, metaforisk formidling og formidling gjennom samtale (Eide og Eide, 2017). Ordløs formidling inkluderer det non- verbale, som hvor man har sin oppmerksomhet, kroppsspråket i kommunikasjonen og hvordan man formidler følelser. Den metaforiske formidlingen inkluderer den indirekte kommunikasjon, som skjer via for eksempel lek med barnet, tegning og fantasifortelling. Kommunikasjonen som blir formidlet gjennom samtale er verbal dialog. Dette inkluderer samtaler som omhandler barnet og dagens livssituasjon eller samtale under lek. Barn kan ha problemer med å uttrykke tanker og følelser. Derfor kan dette noen ganger komme til uttrykk gjennom lek. For eksempel kan et barn leke at dukken sin har blitt syk og ta vare på den, når mamma ligger på sykehuset. Helsepersonell kan legge opp til spill og lek for å bedre kommunisere med barnet. Her er hensikten at barnet lettere skal kunne uttrykke sine bekymringer og følelser på et plan som er mer kjent for barnet (Eide og Eide, 2017).

Selv om det finnes flere metoder for å nå barnet, vil det i mange tilfeller kreve tid å oppnå en god relasjon og kommunikasjon med barnet. Dersom man forhaster prosessen og er for interessert i barnets følelsesliv og bekymringer, kan det føre til at barnet heller stenger følelsene inne og ikke vil dele. Derfor er det viktig å følge og respektere barnet. Kontakten kan også bli brutt etter at man egentlig var på en god flyt, og man må dermed ta pauser og respektere barnets grenser (Eide og Eide, 2017).

2.4 Kompetansenettverk og veiledere

I oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har Helsedirektoratet utviklet en pårørendeveileder (Helsedirektoratet, 2017). Dette er et av tiltakene innenfor “Programmet for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk”, som presenteres i Stortingsmelding 29, “Morgendagens omsorg” (Meld. St. 29 (2012–2013)). Hensikten med pårørendeveilederen er å nå ut til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten, og sikre involvering og støtte (Helsedirektoratet, 2017). Veilederen tar blant annet for seg hvilke rettigheter man har som pårørende og hva man i helsesektoren plikter til. I pårørendeveilederen utpekes barn som en pårørendegruppe som kan ha særskilte behov. Her presiseres det at barn i en slik situasjon anses som særlig utsatt, og viktigheten av ivaretagelsen av barnet.

Stiftelsen Pårørendesenteret (Pårørendesenteret, u.å, b) er et landsdekkende nettsted med informasjon for alle mennesker i en pårørendesituasjon. Siden inneholder informasjon om rettigheter og hjelpetilbud som pårørende, fagstoff, tips og råd. Her finner man også informasjon spesifikt om barn som pårørende.

BarnsBeste (Sørlandet sykehus, 2021) er et av landets ledende kompetanseaktører for barn i en pårørendesituasjon. Nettverket har utviklet Snakketøyet (u.å), et digitalt verktøy for ivaretagelse av barn som pårørende. Her dras det frem eksempler på hvordan man kan tilpasse informasjonen man gir til barn, og hvordan man enkelt kan forklare medisinske uttrykk. Her finnes det egen informasjon og råd til helsepersonell i møte med barn som pårørende.

2.5 Barnets utvikling og kognitive funksjon

Kognisjon tar for seg hvordan hjernen evner å kunne tenke og tilegne seg kunnskap. Dette omfatter å kunne uttrykke seg, problemløsning, sanseopplevelser, hukommelse, resonnement, oppmerksomhet og å kunne bedømme (Grønseth og Markestad, 2017). Kognitiv utvikling hos mennesker skjer gradvis, helt fra fosterlivet og til vi dør (Håkonsen, 2014). Utviklingen kan deles inn i ulike stadier, og det er likt for alle barn hvilke rekkefølger de går gjennom de forskjellige stadiene. Det varierer derimot i hvilken hastighet og om barnet når de forskjellige stadiene. Noen perioder er ekstra viktige for barnets utvikling, og kalles for sensitive perioder. Både den motoriske, sosiale, tankemessige og følelsesmessige utviklingen er ekstra sensitiv for påvirkning i perioder i barns liv. Utviklingen av grunnleggende tillit og trygghet hos barn er et av de viktigste punktene i barnets første leveår. Dette innebærer omsorg og nærhet, og anses som en sensitiv periode for barnets utvikling (Håkonsen, 2014).

2.6 Palliasjon

Palliasjon er lindrende behandling til pasienter som står i uhelbredelig sykdom, og som har en kort forventet levetid igjen. Her inngår pleie, omsorg og behandling ment for å dempe fysisk smerte og symptomer pasienten står ovenfor (Helsedirektoratet, 2018b). Det legges til rette for oppfølging relatert til åndelige, eksistensielle, sosiale og psykiske utfordringer i denne fasen. Palliasjon skal verken fremskynde døden eller forlenge levetiden, men anses å være en del av livet. Hensikten med palliativ behandling er å øke livskvaliteten til både pasienten og pårørende i situasjonen. Dette vil være med på tidlig intervensjon i forebygging av ytterligere lidelse, behandling ved smerter, kartlegging av psykososiale behov og andre utfordringer pasienten måtte stå ovenfor (World Health Organization, 2018). Ofte blir det et tverrfaglig samarbeid for å nå disse målene, det er ikke noe sykepleieren står alene ansvarlig for å gjennomføre (Helsedirektoratet, 2018b).

For å få et større bilde av palliasjonens forskjellige faser, kan man dele inn livstruende sykdom i kurativ behandling, livsforlengende behandling, symptomlindrende behandling og den døende fasen, før livet tar slutt (Helsedirektoratet, 2010). Ved symptomlindrende behandling, går pleien ut på å redusere symptomer og plager, for å øke pasientens velvære (Helsedirektoratet, 2018b). I en palliativ fase vil

pårørende av den døende også inkluderes så langt pasienten selv og pårørende ønsker det. Dette inkluderer oppfølging og sorgarbeid (Eggen & Wendelbo, 2018).

2.7 Barn i krise

Eide og Eide (2017) beskriver det å være barn som pårørende som en potensiell stor psykisk belastning, spesielt når en i familien er alvorlig syk. Barn som havner i kriser, trenger hjelp til å mestre dette. Barns krisereaksjoner uttrykkes på forskjellige måter avhengig av hvor gammelt barnet er. Krisereaksjoner kan komme til uttrykk gjennom for eksempel søvn, mat og renslighet. Psykososial Beredskap (u.å) forklarer hvordan noen barn blir stille og tilbaketrukne, mens andre blir “vanskelige” og utagerende. For at barn skal kunne mestre krisereaksjoner trenger de å bli møtt med forståelse og informasjon om situasjonen de står i. Det er viktig at barnet blir ivaretatt av trygge voksne. Når en voksen som i utgangspunktet skal være den som gir omsorg og støtte til barnet selv er i en krise, kan sårbarheten til barnet øke.

Barn har et behov for fysisk nærhet og omsorg, tilpasset informasjon, forutsigbarhet, svar på eventuelle spørsmål og rom og forståelse for reaksjoner de måtte ha (Haugland *et al*, 2015). Dette kan hjelpe barn til å forstå situasjonen bedre og hva en kan forvente. Spesielt overgangen til uhelbredelig sykdom og endringer er vanskelig for barn som pårørende.

2.8 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å belyse viktigheten av å møte og inkludere barn som pårørende. Vi mener selv at studieprogrammet vårt vektlegger dette i en for liten grad, og at dette er noe vi ønsker mer kunnskap om. Som snart ferdigutdannede sykepleiere antar vi å stå overfor situasjoner der vi møter barn som pårørende. For at vi skal kunne gjøre jobben vår best mulig og møte barnet der det er, anser vi dette som svært viktig å tilegne oss mer kunnskap om nettopp dette og formidle det videre.

2.9 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til pasienter mot slutten av palliativ fase?

2.10 Avgrensning

Vi har valgt å avgrense denne oppgaven til barn som pårørende av en forelder mot slutten av palliativ fase ved somatisk post innen spesialisthelsetjenesten. Vi velger derfor ikke å gå inn på en spesifikk diagnose, da vi tenker at dette ikke har en direkte relevans til det problemstillingen vår spør etter. Vårt fokus i dette tilfellet vil dermed heller være rettet mot ivaretagelsen av barnet som pårørende, ikke pasienten. Videre begrenses studiet til barn i alderen 0 til 12 år. Dette er for å kunne gjøre et grundigere

studie innenfor en begrenset alder. Vi tar også utgangspunkt i at både pasienten og barnet er norsktalende.

3.0 Metode

I metodekapittelet vil vi gjøre rede for fremgangsmåten vår for funn av valgte artikler, samt analyse av aktuelle artikler og et sammenfattet resultat av relevante funn.

3.1 Litteraturstudie som metode

Oppgaven benytter litteraturstudie som metode. En litteraturstudie er en systematisk oversikt og tolkning av skriftlige kilder (Thidemann, 2019). Dette innebærer å svare på en valgt problemstilling ved å samle inn og analysere litteratur.

3.2 Søkeprosess

Vi startet søkeprosessen med å utarbeide søkeord som kunne gi oss et svar på problemstillingen. Vi brukte PICO- skjema som verktøy for å skaffe oss et overblikk over hva vi ønsket å finne litteratur på (Thidemann, 2019). Deretter jobbet vi med avgrensning av søkeord i de to databasene vi videre valgte å benytte, CINAHL Complete og MEDLINE (Ovid). I den prosessen benyttet vi CINAHL Subject Headings og MeSH Browser for å finne mulige søkeord i databasene.

Vi utarbeidet en liste med ulike emneord og nøkkelord vi ville inkludere i søket, samt synonymord. Her tok vi også med nøkkelord for begge databasene, som gav resultater. Hensikten med dette var å ikke ekskludere eventuelle artikler som brukte forskjellige ord på for eksempel barn som pårørende. Søkeordene vi endte opp med var: “Children as relatives”, “Children as next of kin”, “Child of impaired parents”, “Children of impaired parents”, “Critical Illness”, “Palliative Care”, “Nursing Role”, “Nurses”, “Nursing intervention” og “Nurses Role”.

VI hadde en lang søkeprosess, og vi endte til slutt opp med to identiske søk i begge databasene, som gav oss en rekke aktuelle artikler. Ved å ha to forskjellige søk endte vi opp med et bredere utvalg av artikler. De to søkene gav i tillegg treff på flere av de samme artiklene, både i begge søkene og databasene. Videre begrenset vi søket til å omfatte artikler skrevet mellom 2011 og frem til 2022 for å få oppdatert og mest mulig aktuell forskning. Vi benyttet inklusjons og eksklusjonskriteriene presentert i tabell 1. for å videre utelukke artikler som ikke var relevant for problemstillingen vår.

3.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Populasjon	<ul style="list-style-type: none"> • Barn som pårørende alvorlig/kritisk somatisk sykdom • Sykepleiere • Foreldre • Palliativ fase 	<ul style="list-style-type: none"> • Andre pårørende • Barn som pårørende til rusmisbruk og annen psykisk sykdom • Leger, psykologer, terapeuter
Språk	Norsk/Engelsk	Andre språk
Alder	0 - 18 år	18 år +
Utfall	<ul style="list-style-type: none"> • Vitenskapelige artikler (Fagfellevurdert, IMRAD-struktur) • Relevans for problemstilling 	<ul style="list-style-type: none"> • Manglende IMRAD-struktur • Kvantitativ metode • Lite relevans for problemstillingen

3.4 Søkematriser

I tabellene benytter vi forkortelser for emneord og nøkkelord.

NO tilsvareer nøkkelord

EO tilsvareer emneord

Artikler benyttet: Nummer 1, 3 og 4		
Søk 1		
Søkeord	CINAHL complete	MEDLINE Ovid
1. Children as relatives (NO)	62	146
2. Children as next of kin (NO)	6	11
3. Child of impaired parents (EO)	0	5610
4. Child of impaired parents (NO)	1824	5622
5. Children of impaired parents (EO)	2608	0
6. Children of impaired parents (NO)	2404	6
7. 1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6 OR 6	2675	5774
8. Critical illness (EO)	14 358	35 592
9. Critical illness (NO)	17 033	41 317
10. Palliative Care (EO)	40 028	60 046
11. Palliative Care (NO)	48 789	73 690
12. Hospice and Palliative Nursing (EO)	5481	0
13. Hospice and Palliative Nursing (NO)	5496	122
14. 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 OR 13	68 271	114 456
15. 7 AND 14	16	20
Leste abstrakt	6	4
Leste artikler	4	3
Brukte artikler	3	2

Artikler benyttet: Nummer 1, 2, 4, 5, 7 og 8		
Søk 2		
Søkeord	CINAHL Complete	MEDLINE Ovid
1. Children as relatives (NO)	62	146
2. Children as next of kin (NO)	6	11
3. Child of impaired parents (EO)	0	5610
4. Child of impaired parents (NO)	1824	5622
5. Children of impaired parents (EO)	2608	0
6. Children of impaired parents (NO)	2404	6
7. 1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6 OR 6	2675	5774
8. Nursing role (EO)	62 723	0
9. Nursing role (NO)	63 566	1388
10. Nurses (EO)	244 456	95149
11. Nurses (NO)	398 114	257 879
12. Nursing interventions (EO)	9322	0
13. Nursing interventions (NO)	14 484	4812
14. Nurses' role (EO)	0	42360
15. Nurses' role (NO)	28 626	44560
16. 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14 OR 15	511 047	295246
17. 7 AND 16	99	100
18. (2011-2022)	53	37
Leste abstrakt	11	4
Leste artikler	9	4
Brukte artikler	6	3

3.5 Fremgangsmåte for utvelgelse og kritisk vurdering av artikler

3.5.1 Utvelgelse

Vår prosess med å velge ut artikler startet med å se på overskrifter. Ut ifra dette var det flere artikler som kunne ekskluderes. Videre ble abstrakter lest, for å få en overfladisk forståelse for hva artikkelen handlet om, her med spesielt fokus på resultatdelen og hensikten. Deretter sjekket vi om artiklene fulgte IMRAD- struktur og om de var fagfellevurdert. Artiklene ble skrevet ut og lest, som gjorde det enklere for oss å sette markeringer ved aktuelle og interessante funn underveis. Begge forfatterne av denne studien leste gjennom alt av aktuelle artikler, før de ble drøftet muntlig. Ut ifra denne utvalgsprosessen, ble flere artikler ekskludert på grunnlag av mangelfullt metodekapittel, manglende IMRAD- struktur, lite relevant vinkling av tema for vår oppgave, eller at det ikke var kvalitativ forskning.

3.5.2 Kritisk vurdering

Artiklene vi har valgt ut i denne studien er inkludert på grunn av funn av relevant informasjon for den aktuelle problemstillingen. Artiklene belyser faktorer som spiller inn hvordan og om sykepleiere møter barn som pårørende. De viser også til variasjon i hvordan dette utføres, samtidig som det vises til barn sin egen opplevelse av ivaretagelsen. I prosessen benyttet vi CASP- sjekklister for kvalitativ forskning (Critical Appraisal Skills Programme, 2019).

Flertallet av de utvalgte artiklene er skrevet av skandinaviske forfattere. Vi har også bemerket oss at flere av artiklene har samme forfatter. Studiet vårt henter derfor ikke inn informasjon fra et bredspekter og internasjonalt ståsted, men funnene er likevel relevante og viktige. Ved at flertallet av artiklene er av et skandinavisk opphav gjør det også lettere å se sammenligninger med det norske helsevesenet, som begge forfatterne har kjennskap til. Vi har også vært bevisste på å velge ut artikler av kvalitativ metode (Fangen, 2015). Dette kjennetegnes av systematisk innsamling, bearbeiding og analysering av det aktuelle materialet, som baserer seg på menneskelige erfaringer.

3.5.3 Etisk vurdering

I analyseprosessen av artikler har vi utelukkende valgt artikler som er forskningsetisk godkjente, noe vi anser som svært viktig da barn som pårørende anses som en sårbar gruppe i forskning (Den norske legeforening, 2012). Det er satt strenge grenser for forskning på mennesker som ikke selv kan gi samtykke og på mindreårige. Forskningen skal kun gjennomføres når forskningen vil komme disse gruppene til gode, og dersom forskningen ikke kan gjøres på andre. Dette har vi hatt i bakhodet når vi kritisk vurderte artiklene, og dette kommer også fram i resultatpresentasjonen av hver artikkel.

3.6 Analyse

I analyseprosessen av artiklene, har vi benyttet Aveyard's (2019) tematiske analysemodell, som er vist til av Thidemann (2019). Denne modellen går ut på å enkelt oppsummere litteratur gjennom å identifisere tema fra resultatdelen i artikkelen.

I prosessen med å analysere aktuelle artikler, startet vi med å se på overskriftene. Resultatdelen og hensikten til studien ble lest på nytt, og vi fikk en formening om studiens tema. Hver for oss noterte vi skriftlig ned hovedfunnene i artiklene, med enkle underpunkter til dette. For videre analyse leste vi lett over artiklenes innhold, for å etterpå drøfte innholdet muntlig innad bachelorgruppen. Dette førte til at vi fikk et overordnet blikk, og videre kunne sammenfatte resultatene. Ved å ha notert ned og drøftet hovedpunktene i artiklene ble det lettere å se sammenhenger, likheter og forskjeller mellom artiklene. Den gjennomgående tematikken ut ifra analysen er variasjoner i sykepleieres håndtering av barn som pårørende, og grunner til dette.

4.0 Resultatpresentasjon

4.1 Presentasjon av artiklene

Artikkel 1:	A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses (Karidar, H. Åkesson, H. og Glasdam, S. 2016)
Forfatter:	Karidar, H. Åkesson, H. og Glasdam, S.
Tidsskrift:	European Journal of Oncology Nursing
Utgivelsesår:	2016
Land:	Sverige
Studiens hensikt:	Hensikten med studien er å utforske samspillet mellom sykepleiere og barn som pårørende av pasienter med uhelbredelig kreft fra sykepleierens perspektiv.
Metode:	Kvalitativ undersøkelse med semistrukturerte intervjuer av ni sykepleiere i palliativ omsorg.
Resultat av artikkelen:	Foreldre er svært vesentlig i barns involvering og møte med helsepersonell. Sykepleierne følte seg derfor avhengige av foreldrene for å oppnå god kontakt med barnet. Foreldre ekskluderte også ofte barna sine fra situasjonen de sto ovenfor, selv om sykepleierne hadde oppfatningen av at barnet ofte forsto mer enn hva foreldrene antok. Det ble også gjort funn på at sykepleierne følte at sin arbeidsdag var preget av stramme tidsrammer, økonomiske og medisinske prioriteringer og begrensede ressurser.
Forskingsetisk vurdering	All deltagelse i undersøkelsen var frivilling. Intervjuobjektene ble nøye informert om prosjektets formål både muntlig og skriftlig, og det ble gitt samtykke til det undersøkelsen innebar. All data benyttet ble anonymisert og holdt utilgjengelig for andre enn forskningsteamet. Studien er godkjent av rådgivende komite for forskningsetikk i helsepedagogikk ved Medisinsk fakultet, Lunds Universitet og følger svensk lov.
Relevans for problemstilling	Faktorer som er med på å påvirke om og eventuelt hvordan sykepleierne involverer barn som pårørende.

Artikkel 2:	Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department (Golsäter, M. Knutsson, S. Enskär, K. 2021)
Forfatter:	Golsäter, M. Knutsson, S. Enskär, K.
Tidsskrift:	European Journal of Oncology Nursing
Utgivelsesår:	2021
Land:	Sverige
Studiens hensikt:	Hensikten med denne studien er å evaluere barns erfaringer etter deltakelse pilotprosjektet "See me", som skal være en ekstra støtteordning for barn- og unge som pårørende.
Metode:	Det er benyttet kvalitativ eksplorativt design med intervjuer. Rammen for studien var en onkologisk poliklinikk i Sverige. Prosjektet "See me" beskrives som en indirekte form for støtte til foreldre, som et slags supplement til informasjonen og støtte som foreldre gir til barna sine. Deltakerne i studien var 19 barn mellom 7-18 år med en forelder ved poliklinikken som hadde vært i behandling i minst to måneder.
Resultat av artikkelen:	Denne studien fokuserer på barnas opplevelser og erfaringer fra pilotprosjektet. Intervjuene med barna viser til fire kategorier: <ol style="list-style-type: none"> 1. Barn ønsker å føle seg velkommen når de ankommer sykehuset. 2. Barn trenger kunnskap og informasjon om foreldrenes sykdom og situasjon. 3. Barn trenger informasjon tilpasset deres alder. 4. Barn trenger at sykepleiere tilbyr informasjon og støtte/omsorg. Funnene indikerer at strukturen til "See me" kan brukes som et utgangspunkt for å sikre at barn som pårørende får informasjon, råd og støtte i henhold til loven, på en måte som er mulig å implementere i klinisk praksis.
Forskingsetisk vurdering	Alle deltagerne i intervjuet fikk skriftlig og muntlig informasjon om studiens formål og gjennomføring. Deltagerne fikk informasjon om at deltagelsen var frivillig. Studien er godkjent av den etiske komiteen ved Linköpings universitet.
Relevans for problemstilling	Artikkelen gir en unik innsikt i barns tanker og erfaringer rundt det å være pårørende.

Artikkel 3:	Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death (Hogstad og Leer- Salvesen 2020)
Forfatter:	Hogstad, I.J. Leer- Salvesen, K.
Tidsskrift:	European Journal of Oncology Nursing
Utgivelsesår:	2020
Land:	Norge
Studiens hensikt:	Hensikten med denne studien er å utforske hvordan palliativt helsepersonell forholder seg til barn som pårørende, spesielt med fokus på situasjoner der foreldre utelukker barna sine fra involvering og informasjon.
Metode:	Studiet er kvalitativt, og utført gjennom utforskende intervjuer med 11 helsepersonell. Alle deltagerne måtte ha jobbet i minimum to år innen palliativ pleie. Inkluderte profesjoner er sykepleiere og leger, hvorav 8 sykepleiere og tre leger.
Resultat av artikkelen:	I undersøkelsen kommer det frem at det for deltagende helsepersonell er aller viktigst å opprettholde et profesjonelt pasient-forhold. Dette med tanke på å gå mot pasienten ønske om å ikke involvere barna i situasjonen de står i. Pasientens autonomi står sterkt, og det er sprikende hvordan helsepersonellet forholder seg til å gå imot pasientens vilje. Situasjoner der pasienten har manglende selvinnsikt/sort håp i egen situasjon dras frem som vanskelige. I tillegg belyses viktigheten av tilliten mellom pasient og helsepersonell. Helsepersonell mener i noen tilfeller at det ikke er deres sak å følge opp, og er redde for å ta for mye ansvar i situasjonen. Andre likte å vise til hva de selv ville gjort i situasjonen, og vise til generell kunnskap om viktigheten av å inkludere barn som pårørende. Noen hadde også i flere tilfeller trosset pasient-autonomien og involvert barna mer enn hva foreldrene selv ønsket.
Forskingsetisk vurdering	Datatilsynet for forskning i Norge ble varslet om og godkjente forskningsprosjektet. Alle deltagerne meldte seg frivillig og gav skriftlig samtykke.
Relevans for problemstilling	Setter søkelys på ulike måter sykepleierne velger å forholde seg til barn som pårørende. Artikkelen viser et bredt spekter fra å ikke involvere barnet, til å ta ansvar for involvering til tross foreldres ønske.

Artikkel 4:	Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende (Hauger, Wiker & Hamnes 2020)
Forfatter:	Hauger, B. Wiker, M. & Hamnes, B.
Tidsskrift:	Nordisk sygeplejeforskning
Utgivelsesår:	2020
Land:	Norge
Studiens hensikt:	Hensikten med denne artikkelen er å utforske sykepleieres opplevelse av hvordan det er å følge opp barn som pårørende av pasienter med kreft i palliativ fase ved sykehjem.
Metode:	Det er benyttet kvalitativ metode i dette studiet. Deltagerne er 15 sykepleiere i alderen 29 til 64 år med erfaring fra området. Gjennomført som individuelle semistrukturerte intervjuer.
Resultat av artikkelen:	<p>Studien peker på tre hovedpunkter som kommer frem gjennom de gjennomførte intervjuene.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Opplevelse av utilstrekkelighet</i> <ul style="list-style-type: none"> - Vanskelig og sårbar pårørendegruppe - Redd for å gjøre vondt verre 2. <i>Manglende kompetanse</i> <ul style="list-style-type: none"> - Lite undervisning om temaet - Føler på lite kunnskap og erfaring 3. <i>Lite støtte fra ledelsen</i> <ul style="list-style-type: none"> - Fraværende ledelse som kunne satt en standard - Opplevelse av at ledelsen ikke bryr seg om temaet <p>Resultatet for undersøkelsen viser til at de deltagende sykepleierne ikke føler på tilstrekkelig oppfølging av barn som pårørende, som forklares gjennom ulike faktorer.</p>
Forskingsetisk vurdering	Alle deltagerne fikk skriftlig og muntlig informasjon i forkant av studien. Det ble også levert skriftlig samtykke. Alle deltagerne ble informert om at de når som helst kunne trekke seg fra studien uten konsekvenser. Alt av personlig materiell er behandlet

	konfidensielt. Denne studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).
Relevans for problemstilling	Sykepleieres opplevelse av hvordan det er å følge opp og forholde seg til barn som pårørende. Artikkelen viser faktorer som er med på å hindre/komplisere oppfølgingen.

Artikkel 5:	Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients (Golsäter <i>et al.</i> 2016).
Forfatter:	Golsäter, M. Henricson, M. Enskär, K og Knutsson, S.
Tidsskrift:	European Journal of Oncology Nursing
Utgivelsesår:	2016
Land:	Sverige
Studiens hensikt:	Hensikten med denne artikkelen er å utforske hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle i møte med kritisk syke pasienter, som har barn og unge som pårørende.
Metode:	Det er benyttet kvalitativ metode med fokusgruppeintervjuer. Dette er for å få en detaljert forståelse av hvordan sykepleierne oppfatter sin egen rolle i omsorg for barn og unge som pårørende. Det deltok 22 sykepleiere i fire fokusgrupper med fem til seks deltakere i hver gruppe. 19 av dem var registrerte sykepleiere og det var tre hjelpepleiere. De var spredt på én nevrologisk, én hematologisk og to onkologiske avdelinger på et sykehus i Sverige.
Resultat av artikkelen:	Funn viser til variasjoner i hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle i møte med barn hvis en forelder er alvorlig somatisk syk: <ol style="list-style-type: none"> 1. Deltakere som forteller at pasienten er hovedfokuset, og en formening om at det ikke er sykepleiernes ansvar å ta vare på barn som pårørende. 2. Deltakere som forteller at det er foreldrene som har hovedansvaret for barnas helse. 3. Deltakere som forteller at det er andre fagpersoner er bedre kvalifisert til å ta vare på barn og unge som pårørende, som for eksempel en psykolog eller helsesykepleier på barnets skole. 4. Deltakere som er klar over ansvaret de har ovenfor barn og unge som pårørende, men som ikke klarer å imøtekomme dette behovet.

	<p>5. Deltakere som bevisst anerkjenner barn som pårørende.</p> <p>6. Deltakere som jobber systematisk for å involvere og dekke behovene til barn som pårørende.</p>
Forskningsetisk vurdering	Alle deltagerne i studien fikk muntlig og skriftlig informasjon, og ble opplyst om muligheten til å trekke seg når som helst uten konsekvens. Lederne fra hver av de deltagende enhetene gav tillatelse til å gjennomføre studien. All data i studien ble behandlet konfidensielt.
Relevans for problemstilling	Fokuset i artikkelen er på sykepleierens oppfatning av egen rolle ovenfor barn som pårørende.

Artikkel 6:	Children's Self-Reports About Illness-Related Information and Family Communication When a Parent Has a Life-Threatening Illness (Eklund <i>et al.</i> 2020)
Forfatter:	Eklund, R. Kreicbergs, U. Alvariza, A. Lovgren, M.
Tidsskrift:	Journal of Family Nursing
Utgivelsesår:	2020
Land:	Sverige
Studiens hensikt:	Hensikten med denne studien var å utforske barns egen opplevelse av sykdomsrelatert informasjon og familiekommunikasjon når en forelder har en livstruende sykdom.
Metode:	Studien benyttet data fra en grunnundersøkelse fra en annet studie som forsker på hvordan støtte familier som opplevde livstruende sykdom med fokus på barns behov. Videre valgte de ut deltagere fra fire spesialiserte palliative pleiehjem. 30 familier deltok i undersøkelsen, derav 48 barn i alderen 6 til 19 år. Det ble stilt konkrete spørsmål gjennom intervju som deltagerne besvarte.
Resultat av artikkelen:	Studien viste at alle bortsett fra ett deltagende barn hadde fått informasjon om forelderens livstruende diagnose. De fleste av barna hadde mottatt denne informasjonen fra foreldre, mens noen andre hadde mottatt det fra søsken eller helsevesen. Det ble også rapportert inn ønsker om å vite mer om forelderens sykdom eller, manglende kunnskap om situasjonen foreldereren sto i. Studien viste manglende kommunikasjon innad familier.
Forskningsetisk vurdering	Deltagende familier ble kontaktet gjennom telefon og e-post av forskergruppen. Alle deltagerne fikk skiftelig informasjon om studien, og det ble gitt alderstilpasset

	informasjon til barna. Det ble også hentet samtykke fra foreldre/foresatte til barn under 15 år. Studien ble godkjent av Regional Ethical Review Board i Stockholm.
Relevans for problemstilling	Setter søkelys på barnets behov og opplevelse av informasjon og kommunikasjon rundt sin livstruende syke forelder.

Artikkel 7:	Nurses' encounters with children as next of kin to parents with cancer diagnosis on oncology wards (Holmberg <i>et. Al</i> 2020)
Forfatter:	Holmberg, P. Nilsson, J. Elmqvist, C. Og Lindqvist, G.
Tidsskrift:	Nordic Journal of Nursing Research
Utgivelsesår:	2020
Land:	Sverige
Studiens hensikt:	Det finnes lite forskning på hvordan sykepleiere responderer på barns behov som pårørende. Hensikten med studien er å finne ut og beskrive hvordan sykepleiere opplever og reagerer i møte med barn som pårørende til en forelder som er somatisk syk (i dette tilfellet kreft).
Metode:	Det er benyttet kvalitativ deskriptiv metode med gruppeintervjuer. Det var 9 sykepleiere som deltok. Det var to stykker som utførte intervjuet. Den ene stilte spørsmål mens den andre observerte sykepleierens kroppsspråk, følelser og stemmeleie.
Resultat av artikkelen:	Studien viser at flere sykepleiere er usikre i møte med barn som pårørende. Faktorer som lav selvtillit, dårlig tid, mangel på kompetanse, kommunikasjonsvansker og frykten for å gjøre situasjonen verre for barna er noe som sykepleierne belyser i artikkelen. Funnene viser hvor viktig det er å styrke sykepleiere i jobben med barn som pårørende.
Forskingsetisk vurdering	Studien ble utført i samsvar med de etiske standardene i Helsinki- erklæringen og ICN's etiske treningslinjer for sykepleiere. Alle deltagerne gav skriftlig og muntlig samtykke, og ble informert om konfidensialitet. Det ble også informert om muligheten til å til enhver tid trekke seg fra undersøkelsen uten noe konsekvens. Hver deltager og gruppeintervju ble nummerert for å holde det konfidensielt.

Relevans for problemstilling	Det finnes lite forskning på hvordan sykepleiere responderer på barns behov som pårørende. Dette er relevant for å forstå hvorfor barn som pårørende er et vanskelig og utfordrende område for noen sykepleiere.
------------------------------	--

Artikkel 8:	Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient – Experiences from an oncological outpatient department (Golsäter, Enskär og Knutsson, 2019)
Forfatter:	Golsäter, M. Enskär, K. Knutsson, S.
Tidsskrift:	European Journal of Nursing
Utgivelsesår:	2019
Land:	Sverige
Studiens hensikt:	Formålet med studien var å utforske foreldrenes oppfatning av hvordan sykepleiere ivaretar barn som pårørende når en forelder i familien har en kreftsykdom. Forskning viser at barns kunnskap om hva som skjer med den syke forelderen er avgjørende for barnets helse og velvære.
Metode:	Studien har benyttet et kvalitativt eksplorativt design med intervjuer. Det er 28 foreldre som ble intervjuet.
Resultat av artikkelen:	Funn viser at foreldrene opplever at sykepleierne prøver å inkludere og støtte barna, men at omsorgen må tilpasses barnets alder og den enkeltes situasjon. Foreldrene viser til tiltak som at barna blir invitert, får generell informasjon og at de blir sett av sykepleierne. Likevel opplever foreldrene at de selv trenger støtte og råd for å kunne opprettholde omsorgen for barna i sykdomsløpet
Forskingsetisk vurdering	Deltagerne ble i forkant av hvert intervju informert både muntlig og skriftlig om formålet og gjennomføringen av studiet. Deltagelsen var frivillig og de ble informert om at deltagelsen ikke ville påvirke den fremtidige omsorgen de fikk. Studien er godkjent av etisk komité ved Linköpings universitet.
Relevans for problemstilling	Gir et innblikk i hvordan sykepleiere kan bidra til å sikre barnets behov for informasjon og omsorg fra foreldrenes ståsted.

4.2 Bacheloroppgavens sammenfattede resultat

Gjennom analyse av artiklene kommer hovedtemaene frem. Spesifikt er dette barns behov for informasjon, sykepleierens mangel på kompetanse og tid, etiske dilemmaer rundt å gå imot pasientens vilje og samarbeid mellom sykepleier og forelder. Disse punktene belyser påvirkende faktorer i ivaretagelsen av barn som pårørende. Artiklene viser opplevelsen fra forskjellige ståsteder, både fra barnet, forelderen og sykepleieren. Her vises en kort oppsummering av funn i artiklene.

Barns behov for informasjon

To av artiklene belyser hvordan barn selv opplever å bli møtt og hva de i en situasjon som pårørende ønsker av informasjon (Eklund *et al.* 2020; Golsäter, Knutsson og Enskär, 2021). En gjenganger i de to artiklene er at barna ønsker mer informasjon og en åpenhet til tanker og bekymringer relatert til forelderens sykdom. De ønsker også at dette blir tilpasset deres alder og bli møtt som barn, slik at de forstår det som blir kommunisert. Ved besøk på sykehusavdeling vil barna føle seg velkomne, og at de har sin naturlige plass til stede på sykehuset sammen med forelderen. De ønsker også at avdelingen blir tilrettelagt for dem, og at de får tilbud om informasjon. Dette oppleves derimot en variasjon i hvilken grad disse behovene blir dekket. Artikkelen til Golsäter, Knutsson og Enskär (2019) viser også til foreldrenes behov for informasjon. Her belyses behovet for veiledning og råd om hvordan selv snakke om sykdom og behandling til barnet sitt som en syk forelder. Også viktigheten av at sykepleierne oppfordrer foreldrene til å ta med barna på besøk på sykehuset fremmes som en viktig faktor. Samtidig viser studien til Eklund *et al.* (2020) at halvparten av barna involvert i undersøkelsen derimot ikke føler seg komfortabel med å snakke med familiemedlemmer om hvordan de hadde det og følelser relatert til forelderens sykdom.

Mangel på kompetanse og tid

Tre av studiene belyser sykepleiernes opplevelse av mangel på tid til å ta vare på barn som pårørende. Strenge tidsrammer begrenser muligheten til å fokusere på annet enn pasienten, og fører videre til at barnet potensielt ikke får tilstrekkelig oppfølging av sykepleieren (Karidar, Åkesson og Glasdam, 2016; Holmberg *et al.* 2020; Hauger, Wiker og Hamnes, 2020). I studien til Hauger, Wiker og Hamnes (2020) er en av forklaringene på dette at det ikke prioriteres høyt nok fra ledelsen til å sette en standard på det.

To av studiene peker mot at sykepleierne følte på for lite kompetanse til å møte barn som pårørende på en profesjonell og "riktig" måte (Holmberg *et al.* 2020; Hauger, Wiker og Hamnes 2020). Holmberg *et al.* (2020) drar frem opplevelsen av for lite opplæring og manglende erfaring fra feltet. Også Hauger, Wiker og Hamnes (2020) belyser denne utfordringen, og manglende undervisning vinkles som et problem. De to artiklene skildrer sykepleieres følelsen av lav selvtillit, kommunikasjonsvansker og frykten for å gjøre situasjonen verre for barna. Det ble også rapportert om manglende barneansvarlig på

sykehus- avdelinger, da det ikke ble prioritert opplæring og ressurser til dette fra ledelsen. Begge studiene belyser også følelsen av utilstrekkelighet. Her forklares det at man ikke vil trå feil i forhold til hva foreldre alt har sagt, og tanken om at forelderen vet hva som er best for barnet. Sykepleiere forklarer at barn er en sårbar gruppe å forholde seg til, og dermed kommer også frykten for å gjøre feil (Holmberg *et al.* 2020; Hauger, Wiker og Hamnes 2020).

Gå imot pasientens vilje

Fire av artiklene belyser at det er vanskelig som sykepleier å ta ansvar for å forsikre seg om at barnet er tilstrekkelig informert (Karidar, Åkesson og Glasdam, 2016; Golsäter *et al.*, 2016; Hogstad og Leer-Salvesen, 2020; Holmberg *et al.*, 2020). Herunder peker Karidar, Åkesson og Glasdam (2016) på hvordan foreldre kan oppleves som en portvokter i sykepleiers møte med barn. Her beskrives situasjoner der barn ikke ble involvert i det den syke sto ovenfor, samtidig som at sykepleierne hadde inntrykket av at barnet forsto mer av situasjonen enn hva foreldrene antok. Golsäter *et al.* (2016) går inn på variasjonene i hvordan sykepleie til barn som pårørende utøves, noe som også kommer frem i Hogstad og Leer-Salvesen (2020). Sistnevnte studie belyser hvordan pasienten sitt eget ønske et viktigst for sykepleieren å følge, i hensikt av å ikke skape konflikt og opprettholde et profesjonelt pasient- forhold. I midlertidig viser studien til ytterpunkter av involvering av barn, fra å ta avstand fra det, til å gå imot pasientautonomien. Holmberg *et al.* (2020) omtaler hvordan det oppleves som ubehagelig å oppfordre til involvering av barn som pårørende når foreldrene unngår det. Dette på grunn av at det ofte kan stride imot pasientens ønske og barnets behov. Her kommer også frykten for å gjøre vondt verre frem i artikkelen.

Samarbeid mellom sykepleier og forelder

Tre av artiklene tar for seg viktigheten av et samarbeid mellom sykepleier og forelder (Golsäter *et al.* 2016; Karidar, Åkesson og Glasdam, 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Studiene får frem at sykepleieren ofte er avhengige av forelderen for å oppnå god kontakt med barnet. Det kommer også frem et stor språk mellom hva sykepleieren anser å være sitt ansvar i ivaretagelsen av barn som pårørende. Dette skiller mellom å bevisst ta et ansvar, til å overlate dette ansvaret fullt og helt til forelderen. Det kommer også frem at for noen er det ikke aktuelt å gå imot forelderens ønske, på grunn av viktigheten av å opprettholde et godt samarbeid og et profesjonelt forhold mellom pasient og pleier (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020).

5.0 Drøfting

I dette kapittelet drøftes resultatene presentert i 4.1 og 4.2 opp mot bakgrunnskapittelet, og annen relevant litteratur. Det inkluderer også refleksjon rundt videre tjenesteutvikling og innovasjon i forskning.

5.1 Barn trenger informasjon

En viktig oppgave som sykepleier i arbeid med barn som pårørende, er å sikre at behovet for informasjon hos barnet blir ivaretatt. I en palliativ fase, kan endringer hos pasienten skje fort. Fagutviklingssykepleier Bakken (2019) ved Helse Stavanger helseforetak, presiserer viktigheten av å oppdatere barnet ved endringer i sykdomsbildet hos forelderens. God informasjon om diagnosen og prognosen kan hjelpe barnet med å mestre situasjonen de lever i på en bedre måte. Dersom barn ikke mottar god og presis informasjon, kan de få vansker med å forstå sine egne reaksjoner knyttet rundt forelderens sykdom. Dermed kan riktig informasjon gi barn en bedre forutsetning for å forberede seg på forelderens død, og livet etter. Det kommer fram i Eklund *et al* (2020) at to tredjedeler av barna i studien ønsket å vite enda mer om foreldrenes sykdom enn det de allerede hadde fått fortalt. Dette kan tyde på at informasjonen de får ikke er bra nok, noe som også underbygges i Ruud *et al* (2015). Det er viktig at sykepleier ikke overser informasjonsbehovet til barnet. De bør få rom til at det som skjer rundt en kan snakkes om. Barnet forstår kanskje ikke alt som sies, men det kan fortsatt ha en betydning og bidra til å dekke informasjonsbehovet (Bergem, 2022). Det kan være flere måter en som sykepleier kan ivareta barnets behov for informasjon, og dette krever god kommunikasjon mellom barnet og sykepleieren (Heyn, 2016). Barns manglende erfaring og kunnskap vil være viktig å ta hensyn til når man velger ut hvilken informasjon som skal gis. Også de forskjellige formene for kommunikasjon vil være aktuelle å ta hensyn til, da det skjer både gjennom ordløs formidling, metaforisk formidling og gjennom direkte samtale (Eide og Eide, 2017).

Golsäter, Knutsson og Enskär (2021) belyser viktigheten av at sykepleieren må tilpasse informasjonen ut ifra barnets alder og individuelle behov, slik at informasjonen blir forstått. Barna påpekte at de trenger en pedagogisk tilnærming for å hjelpe dem med å forstå, samt behovet for gjentatt informasjon i løpet av foreldrenes sykdomsforløp. Eksempler på dette kan være bøker, leker og brosjyrer som er tilpasset barnets alder. Det kan være nyttig å innlede samtaler med yngre barn under lek. Dette gjør at man møter barna på deres nivå, og engasjerer seg i det de selv fokuserer på. Videre kan dette skape situasjoner det man som sykepleier lettere kan videre innlede enkle samtaler med barn som hvordan de har det og hva de tenker på (Eide & Eide, 2017). For eldre barn krever det derimot en annen tilnærming. Snakketøyet (u.å) kan være et eksempel på et hjelpemiddel som kan bidra til en samtale med barnet tilpasset dets enkelte behov og forutsetninger. Videre vektlegger de at barn i alderen 7-13 år begynner å modnes, og kan derfor reagere negativ på å bli snakket til som barn. At barnet forstår at ansvaret for den syke

forelderen ligger hos de voksne, er svært viktig. Derfor kan det avgjørende å ha kjennskap til alderstilpasning og metoder å møte barn på.

Barna i Golsäter, Knutsson og Enskär (2021) forteller at de ønsker å føle seg velkommen av helsepersonellet, samtidig som at de har sin naturlige plass til stede på sykehuset sammen med forelderen. Det ble rapportert inn fra de deltagende barna at de ble møtt av sykepleiere som var snille og vennlige, og at det ble tatt hensyn til dem i rollen som pårørende. Dette skapte et barnevennlig miljø, og bidro til at barna fikk en trygghetsfølelse relatert til sykehuset, samtidig som det skapte en positiv atmosfære. Her ble det også dratt fram enkle tiltak som å tilby mat og drikke, leker og gaver, vise interesse for barnet og gi dem muligheten til å kunne bidra. Det vises derimot til at noen barn har en annet bilde av hvordan sykehuset er, og beskriver det som kaldt, skummelt og kjedelig. Barn drar også frem vanskeligheten for å holde seg i ro og ikke være høylytte ved sykehusbesøk. Pårørendesenteret belyser viktigheten av at barn er velkomne på sykehusavdelingen for å besøke den syke (Pårørendesenteret, u.å, c) Dette burde det informeres om, da det åpner opp for at sykepleieren kan tilrettelegge for besøket og sikre et barnevennlig miljø. Dette gir også forsørgeren av barnet muligheten til å snakke med barnet om hva det kan forvente, og legge noen rammer rundt besøket.

5.2 utfordringer i sykepleie – hvem har ansvaret?

I Golsäter, Knutsson og Enskär (2021) og Eklund *et al.* (2020) kommer det frem tilfeller der foreldre og barn har hatt opplevelsen av at sykepleiere er usikre i møte med barn og foreldre. Spesifikt handlet dette om tryggheten og kompetansen til å gi veiledning til foreldre om hvordan gi barnet sykdomsrelatert informasjon, og å selv snakke og informere barnet. Barnet opplevde at sykepleierens manglende kunnskap satt begrensninger for hvilken grad vedkommende ble orientert om situasjonen rundt forelderen (Golsäter, Knutsson og Enskär, 2021). Å sørge for at barnet er tilstrekkelig informert kan by på flere utfordringer for sykepleier. Først og fremst må man skaffe samtykke fra forelder når barnet er under 18 år for å kunne gi informasjon (Helsepersonelloven, 1999). Man kan kun gi begrenset med informasjon dersom et samtykke ikke er på plass. I noen tilfeller ønsker ikke forelderen at barnet skal involveres i det hele tatt, og ønsket om å skåne barnet for vonde og ubehagelige opplevelser står sterkt hos forelderen. Det er i midlertidig ønskelig at barnet skal informeres om blant annet diagnose, behandling og helsetilstanden til forelderen.

Sykepleiere rapporterer at de har et stort ønske om å inkludere og informere barn på en best mulig måte. Samtidig opplyses det om mangel på kunnskap om hvordan de skal gjøre det, og de føler på usikkerhet til hvordan de skal imøtekomme dette behovet (Eklund *et al.* 2020). Dette understrekes også i Hauger, Wiker og Hamnes (2020), hvor sykepleiere opplever at de har for lite kompetanse og erfaring til å ivareta barn som pårørende. De setter lys på opplevelsen av utilstrekkelighet og at det er en utfordrende situasjon å stå i. Til tross for at det rapporteres inn om manglende kompetanse, skal helseforetak sikre

at helsepersonell har god nok kompetanse til å kunne støtte og involvere pårørende. Dette innebærer særskilt opplæring i kommunikasjon med barn og barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2017) Som sykepleier skal man også til enhver tid skal holde seg faglig oppdatert og ha kjennskap til sine faglige begrensninger (Norsk Sykepleierforbund, u.å, b). På en annen side kan man tenke seg at mange sykepleiere undervurderer sin egen evne til å møte barn i en pårørendesituasjon (Bergsagel, 2022a). Ved å aktivt søke etter kunnskap, dra på kurs og tørre å stå i ukomfortable situasjoner, vil det kunne bidra til å innhente mer erfaring, som videre gir selvtillit og kompetanse. Dette vil være med å sikre at informasjonsbehovet til barnet blir dekket. En annen mulighet er å søke råd og veiledning hos barneansvarlig personell på avdelingen (Helsedirektoratet, 2017).

I praksis er det variasjoner i hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle i å inkludere og ivareta barn som pårørende. I en spørreundersøkelse i Sykepleien kommer det fram at kun 4 av 10 sykepleiere har rutiner og retningslinjer for ivaretagelse av barn som pårørende på sin avdeling (Bergsagel, 2022b). Det kommer også frem en stor variasjon i hvor godt sykepleiere kjenner sine lovpålagte plikter relatert til ivaretagelse av denne pårørendegruppen. Ut ifra Helsepersonelloven §10a (1999) er man som helsepersonell pliktig til å bidra i ivaretagelsen av barns behov for oppfølging og informasjon når en forelder er syk. Ulike holdninger sykepleiere har til ivaretagelse og inkludering av barn som pårørende belyses også i studien til Golsäter *et al* (2016). Det rapporteres fra sykepleiere at fokuset er på den syke pasienten og ikke på barnet som pårørende. Dette er fordi sykepleiere antar at andre instanser har en bedre forutsetning for å håndtere oppgaven. Videre nevner Golsäter *et al* (2016) at det finnes sykepleiere som er flinke til å jobbe systematiske med barn som pårørende, men at mye handler om erfaring innenfor feltet. Med dette menes det at arbeidet med barn som pårørende blir en rutine og selvfølge for noen sykepleiere. Man kan anta at disse sykepleierne kan være en ressurs for råd og veiledning av kollegaer, samt skape et miljø for implementering av systematisk arbeid med barn som pårørende.

Det kan derimot være vanskelig å ivareta barnet dersom det ikke er gode nok rutiner og retningslinjer for å kunne gjennomføre det. Spesialisthelsetjenesten er lovpålagt å ha en barneansvarlig på avdelingen (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Barneansvarlig skal blant fremme arbeidet med barn som pårørende på enheten, veilede kolleger, ha oversikt over hjelpeinstanser, tiltak og generelt har god kunnskap og ferdigheter i arbeid med barn som pårørende. Det kommer likevel frem at barneansvarlig ikke alltid er en prioritert stilling (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020). Økonomi- og tidsressurser er en av årsakene til at barneansvarlig blant annet ikke får tilstrekkelige opplæring, eller får påkostet kursing innenfor fagområdet. Dette tyder på at det ikke blir prioritert på alle avdelinger selv om det er lovpålagt.

5.3 Barns reaksjoner på krise og sykdom

I Hogstad og Leer- Salvesen (2020) fortelles det om tilfeller der foreldrene velger å unnlate å fortelle om foreldrenes forventede død i hensikt i å skåne barnet. Karidar, Åkesson og Glasdam (2016) belyser

hvordan dette kan sette sykepleieren i et etisk dilemma. Samtidig som sykepleierens kunnskap tilsier at dette ikke er veien å gå, blir det lagt opp til å lyve for barn av pasienten. Kreftforeningen (2020) forklarer dette er lite hensiktsmessig for barnet. Her kommer det også frem viktigheten av å være ærlig på spørsmål fra barn om forelderen kommer til å dø. Videre er det anbefalt at barnet blir informert om den forespeilede døden når behandlingen går fra å være kurativ til lindrende (Kreftforeningen, u.å, a). “Ved å snakke sammen helt fra starten, gir du barnet en sjanse til å klare seg bra - enten det går bra eller dårlig.” (Kreftforeningen, 2020, avsnitt 4).

Relasjoner til barn baserer seg i stor grad av tillit, og må gjerne opparbeides over tid. Fremmede, som for eksempel en sykepleier, kan bli møtt med skepsis og usikkerhet (Eide og Eide, 2017). Ved palliativ fase, vil det være aktuelt å snakke med barnet om døden (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Enten om det er sykepleier, annet helsepersonell eller forelderen som gjennomfører dette, kan det oppstå sterke reaksjoner. Barn har individuelle reaksjoner når en de står nær blir syk. Dette henger sammen med barnets kognisjon, altså hvordan hjernen evner å kunne tenke og tilegne seg kunnskap (Grønseth og Markestad, 2017). For å kunne ivareta barn som pårørende trenger sykepleieren grunnleggende kunnskap om barns kognisjon og vanlige reaksjonsmønstre. Det er naturlig at barn reagerer forskjellig i vonde situasjoner, alt fra sinne, skam, skyld, vekst og modning (Stubberud og Sjøberg, 2019). For å kunne ivareta barnet, er det avgjørende at sykepleieren møter reaksjonene til barnet uten irritasjon, avledning og bagatellisering (Bergem, 2022). Sykepleieren må også være rolig i situasjoner hvor barn reagerer, da voldsomme følelsesmessige reaksjoner hos voksne kan virke skremmende for barn. Videre trenger barnet at sykepleieren forklarer vanlige reaksjoner som kan oppstå når man er pårørende, som for eksempel frykt, sorg og tomhet. Det kan være første gangen barna opplever disse følelsene, og sykepleieren kan være et nyttig verktøy for at barnet skal forstå situasjonen bedre.

På den andre siden rapporteres det inn at det er vanskelig for sykepleiere å stå i situasjoner der barn reagerer sterkt (Holmberg *et al*, 2020). Noen sykepleiere har selvtillit, erfaringer og de riktige verktøyene for å håndtere reaksjonene til barnet, mens andre mangler erfaring. Videre i studien til Holmberg *et al* (2020) kommer det frem at mye av usikkerheten stammer fra frykt, altså frykten for å gjøre det vondt verre for barnet. Dette underbygges av en informant i Hauger, Wiker og Hamnes (2020), som forteller at vedkommende ønsker mer opplæring og kunnskap om hvordan barn reagerer. Også følelsen av å ikke ha de riktige verktøyene for å nå inn til barnet beskrives. Slik vi oppfatter det, fremstår barns sterke og negative reaksjoner som skremmende og ubehagelig for noen sykepleiere, da de ikke har noen formening om hva man kan forvente. “Generelt kan man si at alle reaksjoner er normale reaksjoner på en belastende situasjon, og at barn og unge mestrer sykdom bedre dersom de blir møtt med forståelse og omsorg.” (Pårørendesenteret, u.å, a, avsnitt 3).

5.4 Foreldre trenger informasjon og veiledning om hvordan støtte barnet

Eklund *et al.* (2020) belyser at rundt halvparten av de deltagende barna følte på dårlig kommunikasjon innad i familien om sykdomssituasjonen de sto i. Dette innebar ubehag rundt å snakke med familiemedlemmer om hvordan de hadde det (Stubberud og Søjbjerg, 2019). Den manglende tilstedeværelsen av en eller begge foreldrene kan bidra til å skape angst og uro hos barnet, og bryter ofte med den vanlige tilværelsen i familien. Tryggheten og rutinene i hverdagen kan forsvinne. Barn i krise kan oppleve dette som en stor psykisk belastning, og det er viktig at barnet blir ivaretatt av trygge voksne for å få støtte i den krevende og unormale tiden (Eide og Eide, 2017). Foreldre er oftest et barn sin beste kilde til informasjon, men dette kan påvirkes under en stor belastning innad familien (Stubberud og Søjbjerg, 2019). Sykepleieren vil kunne bistå forelderens i å gi tilpasset informasjon og besvare eventuelle spørsmål, bli sett og gi rom for forståelse for eventuelle reaksjoner (Haugland *et al.*, 2015). Dette forutsetter derimot at barnet inkluderes av forelderens til å bli med til sykehusavdelingen. For å kunne ivareta barn som pårørende i slutten av palliativ fase, er det vesentlig å informere forelderens om barnets behov for informasjon (Golsäter, Enskär og Knutsson 2019).

Pårørendeveidlederen (2017) drar frem viktigheten av at helsepersonell snakker med foreldrene om nettopp dette. Hvem som skal dekke disse behovene, må bli vurdert individuelt. Noen ganger vil foreldrene selv være i stand til å ivareta informasjonsbehovet til barnet, mens andre ganger vil sykepleieren spille en større rolle i det. Foreldrene burde også få tilbud om bistand til å gjennomføre vanskelige samtaler, i tillegg til å få informasjon om skolehelsetjeneste, helsestasjon og eventuelle sorggrupper for barnet. Et eksempel på dette er Treffpunkt, som er en gruppe for barn som pårørende (Kreftforeningen, u.å, b). Her jobbes det for at barna skal få snakke om sine følelser og inntrykk, snakke med andre i samme situasjon og rette opp i misforståelser som har skjedd i kommunikasjonen om forelderens sykdom og død. Ledere av Treffpunktet omtaler hvordan man ofte blir overrasket over hvor mye barn får med seg, uten at det er sagt direkte til dem (Fonn, 2022).

Barnets kunnskap om hva som skjer med den syke forelderens er avgjørende for barnets velvære, og kan forebygge traumer og senkomplikasjoner hos barnet senere i livet (Golsäter, Enskär og Knutsson, 2019). Sykepleiere har i denne situasjonen en viktig rolle i å bistå og støtte forelderens i å gi tilstrekkelig informasjon til barnet. Enkle tiltak sykepleier kan gjøre er å oppmuntre foreldrene til å ta barnet med på behandling eller besøk. Da vil barnet få et mer konkret bilde av hva som skjer med forelderens under behandling, som kan gjøre det mindre skummelt og ukjent for barnet. Det kan også være med på å skape tillit til helsepersonellet, som igjen vil skape rom for samtale med barnet. Det forutsetter en omsorgsfull tilnærming, ved å vise interesse og skape et positivt miljø når barnet er på besøk. Videre viser funnene i Golsäter, Enskär og Knutsson (2019) at foreldre trenger råd og støtte som er tilpasset deres individuelle situasjon. Foreldrene i studien forteller at de fikk utdelt brosjyrer om hvordan man skal prate med barna og tips til hvilke nettsider man kunne finne informasjon. Likevel savner de mer direkte og tydelige råd

om hvordan de skal snakke med barna sine, blant annet gjennom dialog med sykepleierne og oppfølgingssamtaler til fastsatte tider. Da kan det være hensiktsmessig at familien har en kontaktsykepleier å forholde seg til, slik som i prosjektet “See me” i studien til Golsäter, Knutsson og Enskär (2021). Dette kan gjøre det lettere å ivareta barnet, da det er én sykepleier som har ansvaret for oppfølgingen av pasienten og barnet. Dette kan derimot være vanskelig å få til i praksis, da sykepleiere er under tidspress med flere pasienter på avdelingen å ta vare på.

5.5 Viktigheten av inkludering av barnet når en forelder er døende

Mot slutten av palliativ fase skal pårørende inkluderes etter pasientens og pårørendes ønske (Eggen og Wendelbo, 2018). Dette gjelder også når barn er pårørende. For at barnet skal forstå situasjonen som forelderen er i, og ikke lage sine egne fantasier og vrangforestillinger, bør barnet være med inn til den syke (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Dersom man skåner barnet, kan de i etterkant føle på avvisning. Når pasienten er i en kritisk fase er det legen som skal formidle informasjon om tilstanden, men sykepleieren er ofte med for å bistå i praksis (Helmers, 2022). Sykepleier bør forberede barnet på hva som møter dem. Dette kan gjøres ved å fortelle dem at de kan se annerledes ut, for eksempel at det ser ut som mamma eller pappa sover (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Intensivsykepleier Petra Landberg er en av de som presiserer viktigheten av å la barnet delta under besøk på sykehus. Hun nevner blant annet å la barnet få være med på å telle hjerteslag, stryke forelderen på kinnet eller hånden, eller å ta av saturasjonsmåleren på fingeren. “Hvis barnet føler at de gjør noe konkret for forelderen, er det ofte positivt.” (Helmers, 2022, s. 106). Det viser seg at barna også verdsetter dette i stor grad. Et barn på 8 år i studien til Golsäter, Knutsson og Enskär (2021) forteller at det er fint å være til stede på sykehuset så man forstår bedre hva som foregår med forelderen. Et annet barn på 3 år forteller at det var fint å observere at sykepleieren var snill og forsiktig med forelderen. Som sykepleier bør man derfor oppfordre til å ta med barna på besøk da dette kan bearbeide traumer som kan komme i etterkant. Likevel skal man være forsiktig med å presse de til å engasjere seg i foreldrenes sykdom. Noen barn i studien til Golsäter, Knutsson og Enskär (2021) beskrev følelsen av å bli presset til å delta når dette blir tilbudt. Dette understreker viktigheten av at dette legges frem som noe helt frivillig.

5.6 Sykepleierens påvirkningskraft

Hogstad og Leer-Salvesen (2020) belyser hvor viktig det er som sykepleier å opprettholde et profesjonelt forhold til pasienter. Hos sykepleiere ligger det en frykt for å ødelegge dette forholdet gjennom å involvere barna eller oppmuntre til involvering, når pasienten i utgangspunktet kanskje har gitt uttrykk for at vedkommende ikke ønsker det. Dette kan by på ubehagelige situasjoner for sykepleieren, og kan kreve at man tar samtaler som ligger utenfor komfortsonen. Samtidig ser man at disse samtalene kan ha en nytteverdi for ivaretagelsen av barn som pårørende. Karidar, Åkesson og Glasdam (2016) beskriver at foreldre kan oppleves som en portvokter i sykepleierens møte med barn. Så langt forelderen ikke

setter en stopper for det, kan det åpnes opp for inkludering og en god gjennomføring av ivaretagelse av barnet dersom forelderen samtykker til det.

Bergem (2022) viser til eksempler der man som sykepleier har muligheter til å påvirke forelderen når vedkommende ikke gir samtykke til å kunne snakke med barnet. Gjennom et godt møte, kan man som sykepleier forklare og trygge foreldre i hvor viktig det er å informere barnet. Leder av Barnesykepleierforbundet, Kirsti Egge Haugstad, fremmer at taushetsplikten og samtykket ikke alltid må være et hinder for sykepleiere i arbeidet med barn som pårørende (Hernæs, 2022). Taushetsplikten skal heller ikke fremstå som en stopper for å kunne innhente profesjonell hjelp for å bistå eller rødføre foreldre, dersom det gjøres på riktig vis. Dette kan for eksempel være å dra inn andre helseinstanser eller skole, dersom det skulle være nødvendig. Dette underbygges av Fonn (2022) der helsesykepleiere rapporterer inn at de sjeldent blir hentet inn som en ressurs ved barn som pårørende på norske skoler. De trenger informasjon om den det måtte gjelde, enten gjennom spesialisthelsetjenesten, lærere eller familie.

5.7 Innovasjon i forskning og tjenesteutvikling

Denne litteraturstudien har som hensikt å belyse viktig kunnskap og tidligere forskning, og vurdere dette opp mot hverandre. Ut ifra arbeidet lagt ned i denne studien, har man fått et større bilde av temaet og en rekke synspunkter rundt barn som pårørende til foreldre i slutten av palliativ fase. Det kommer også frem i stor grad at det er mangel på kompetanse rundt nettopp dette, og det oppleves som et savn både fra sykepleierne selv, og ikke minst barna og foreldrene.

Bevissthet rundt utfordring og det som krever forbedring, er en start i arbeidet mot bedre håndtering (Amundsen, 2021). Ut ifra faglitteratur og fagartiklene benyttet i denne studien, leser vi det dit hen at dette er et fagområde som krever en heving og noe som må jobbes ytterligere med for å styrke kvaliteten av den sykepleie som gis. Man kan da stille seg spørsmål om dette er noe som burde rettes mer fokus på under utdanningen til å bli sykepleier.

Mye kan tyde på at en endring for håndteringen av barn som pårørende vil kreve involvering på ledernivå (Sørlandet sykehus og BarnsBeste - Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, 2019). Ledere bør kunne være med å se på aktuelle endringer, og legge til rette for hvordan disse endringene kan tas i bruk på aktuelle avdelinger. Dette vil også innebære å ha tilstrekkelig med ressurser til å alltid ha tid til å ta vare på barn som pårørende i tillegg til pasienten selv. Ledere vil også kunne ha en overordnet oversikt over hvilke elementer ved organiseringen som burde endres og bevares for å oppfylle et godt faglig miljø.

6.0 Konklusjon

For at sykepleier skal kunne ivareta barn som pårørende til pasienter mot slutten av palliativ fase, er det flere faktorer som må tas hensyn til. Et godt samarbeid mellom sykepleier og foreldre står sentralt i hvor god oppfølging og informasjon barnet får. Dette innebærer at foreldrene får informasjon om viktigheten av inkludering og å snakke med barn om sykdom og den forutsette døden. Dette legger videre opp til at informasjonsbehovet til barnet blir dekket, noe både forelderen selv og sykepleiere kan bistå med. Barn rapporterer selv inn at de ønsker informasjon om forelderens sykdom og situasjon, og bli inkludert i prosessen. På sykehus ønsker de å bli møtt av omsorgsfulle og vennlige sykepleiere. Dette bidrar også til at barna får et positivt syn og bekreftelse på at pleierne vil den døende forelderen det beste. Det er viktig å møte barnet på dens nivå, med tilpasning til barnets kognisjon.

For at de overnevnte punktene skal bli dekket, kreves det kompetente sykepleiere. Dette behovet er derimot ikke tilstrekkelig dekket, og det vises til manglende rutiner og barneansvarlig sykepleier, selv om det er en lovfestet plikt i spesialisthelsetjenesten. Manglende erfaring og selvtillit til å tørre å stå i tøffe møter med barn som pårørende kommer frem. I noen tilfeller ønsker foreldre å skjerme barnet fra sykdommen, som setter sykepleieren i et etisk dilemma.

Det er lite hensiktsmessig å ikke inkludere barnet der forelderen dens er døende. Inkludering legger til rette for at barnet kan mestre situasjonen bedre her og nå, i tillegg til å forberede seg på at døden til forelderen inntreffer. Det burde legges opp slik at barnet føler at det kan snakke om tanker, følelser og spørsmål relatert til situasjonen. Inkludering og åpenhet om situasjonen, kan virke forebyggende for fremtidige psykiske vansker, og lette på den psykiske belastningen barnet står i her og nå.

Avslutningsvis er barn som pårørende til pasienter mot slutten av palliativ fase en utfordrende tematikk. Det er ingen fasit på hvordan man skal håndtere hvert enkelt barn, da dette varierer mye ut ifra alder og kognisjon. Med omsorgsfulle og kompetente sykepleiere, som har tilstrekkelig med opplæring og viljen til å stå i krevende situasjoner med barn som pårørende, har man et godt grunnlag til å være en ressurs i krisen familien står ovenfor.

Litteraturliste

Amundsen, J.S. (2021) *Lederskap for bærekraftig endring*. Utgave 1. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Bergem, A.K. (2022) *Barn som pårørende får ikke oppfølgingen de trenger*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/fag/2022/02/barn-som-parorende-far-ikke-oppfolgingen-de-trenger> (hentet 28.04.22)

Bergsagel, I. (2022a) *Når barn er pårørende - fortsatt lang vei å gå*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2022/03/nar-barn-er-parorende-fortsatt-lang-vei-ga> (hentet 28.04.22)

Bergsagel, I. (2022b) *Under halvparten har rutiner for å ivareta barn som er pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2022/04/under-halvparten-har-rutiner-ivareta-barn-som-er-parorende> (Hentet: 27.04.22)

Critical Appraisal Skills Programme (2019) *CASP Qualitative Studies Checklist*. Tilgjengelig fra: https://casp-uk.b-cdn.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf (Hentet: 22.04.22).

Den norske legeforening (2012) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.legeforeningen.no/fag/forskning/helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 11.05.22).

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

Eklund, R. Kreicbergs, U. Alvariza, A. Lovgren, M. (2020) Children's Self-Reports About Illness-Related Information and Family Communication When a Parent Has a Life-Threatening Illness. *Journal of Family Nursing*, 26(2), s. 102-110. Doi: 10.1177/1074840719898192.

Eggen, R. og Wendelbo, K.S. (2018) *Lindrende behandling*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/sykepleie/aktuelt/lindrende-behandling> (hentet 30.03.22)

Fangen, K. (2015) *Kvalitativ metode*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/metoder/kvalitativ-metode/> (hentet 11.05.22)

Fonn, M. (2022) *På treffene kan barna som er pårørende være seg selv*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2022/03/pa-treffene-kan-barna-som-er-parorende-vaere-seg-selv> (hentet

04.05.22)

Golsäter, M. Henricson, M. Enskär, K. Knutsson, S. (2016) Are children as relatives our responsibility? - How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European Journal of Oncology Nursing*. 25, s. 33-39. Doi: 10.1016/j.ejon.2016.09.005.

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, s. 35-40. Doi: 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. Doi: 10.1016/j.ejon.2020.101893

Grønseth, R. og Markestad, T. (2017) *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 4. utg. Bergen: Vigmostad og Bjørke AS.

Hafstad, A. (2022) *Snakk med barna!* Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/meninger/leder-sykepleien/2022/03/nar-barn-er-parorende-snakk-med-barna> (hentet 02.05.22)

Hauger, B. Wiker, M. & Hamnes, B. (2020) Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk sygeplejeforskning*. 10(4), s. 266-279. Doi: 10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05

Haugland, B. (red.) Bugge, K.E. (red.) Trondsen, M.V. (red.) og Gjesdahl, S. (red.) (2015) *Familier i motbakke: på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Oslo: Fagbokforlaget.

Hauken, M.A. Løndalen, L.L. Iversen, A.C. (2021) *Å leve mellom foreldrerollen og kreftsykdommen. Pårørendeprogrammet*. Tilgjengelig fra: <https://parorendeprogrammet.no/forskning/%c3%a5-leve-i-krysspresset-mellom-foreldrerollen-og-kreftsykdommen> (hentet 07.04.22)

Helmers, A. (2022) *Det har vært noen tøffe beskjeder å gi til barn*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2022/02/det-har-vaert-noen-toffe-beskjeder-gi-til-barn> (hentet 27.04.22)

Bakken, J. (2019) Mer om barn som pårørende- Pasientforløp i palliasjon. Tilgjengelig fra: https://kvalitet.sus.no/forlop/docs/doc_36368/more.html (hentet 11.05.22)

Helsedirektoratet (2010) *Nasjonal handlingsplan med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning> (hentet.6.04.22)

Helsedirektoratet (2017) *Pårørendeveileder*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> (Hentet: 09.95.22)

Helsedirektoratet (2018a) *§1-3 Definisjoner*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/alminnelige-bestemmelser/definisjoner#referere> (Hentet: 25.03.22).

Helsedirektoratet (2018b) *Lindrende behandling i livets slutfase, innledning*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning> (hentet 29.03.22)

Helsedirektoratet (2020) *§10a. Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10a.helsepersonells-plikt-til-a-bidra-til-a-ivareta-mindrearige-barn-som-parorende#referere> (Hentet. 24.03.22).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_10 (28.03.22).

Helse- og omsorgsdepartementet (2020) *Vi- de pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf> (hentet 07.04.22)

Hernæs, N. (2022) *Det er alles ansvar å ivareta syke barns søsken*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2022/03/barnesykepleierne-det-er-alles-ansvar-ivareta-syke-barns-sosken> (hentet 28.04.22)

Heyn, L. (2016) Kommunikasjon- menneskets grunnleggende behov for å forstå og å bli forstått, i Holter, I.M (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utgave. Oslo: Cappelen Damm, s. 383-384.

Hogstad, I.J. Leer- Salvesen, K. (2020) Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from

parental illness and death. *European Journal of Oncology Nursing*, 49. Doi: 10.1016/j.ejon.2020.101839

Holmberg, P. Nilsson, J. Elmquist, C. & Lindquist, 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), s. 33-40. Doi: 10.1177/2057158519868437.

Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Karidar, H. Åkesson, H. og Glasdam, S. (2016) A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 22, s. 23-29 s. 24-29. Doi: 10.1016/j.ejon.2016.01.005

Kreftforeningen (2020) *Barn tåler sannheten*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/aktuelt/barn-taler-sannheten/> (Hentet: 02.05.21).

Kreftforeningen (u.å, a) *Hvordan snakke med barn om døden*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/hvordan-snakke-med-barn-om-doden/> (hentet 02.05.22)

Kreftforeningen (u.å, b) *Treffpunkt – møteplass for barn og unge*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/tilbud/treffpunkt-moteplass-for-barn-og-unge/> (Hentet 04.05.22)

Meld. St. 29 (2012-2013) (2013) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf> (hentet 24.03.22).

Norsk Sykepleierforbund (u.å, a) *Faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/faglig-forsvarlighet-og-omsorgsfull-hjelp> (hentet 03.05.22)

Norsk Sykepleierforbund (u.å, b) *Yrkesetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer> (hentet 29.03.22)

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63> (hentet 29.03.22)

Psykososial beredskap (u.å) *Hvordan reagerer barn og unge på kriser og katastrofer?* Tilgjengelig fra: <https://www.psykososialberedskap.no/topic/barn-og-unge/> (Hentet: 25.03.22).

Pårørendesenteret (u.å, a) *Vanlige reaksjoner hos barn som pårørende.* Tilgjengelig fra: <https://www.parendesenteret.no/tips-r%C3%A5d/ta-vare-p%C3%A5-barna/vanlige-reaksjoner-hos-barn-som-p%C3%A5r%C3%B8rende> (hentet 04.05.22)

Pårørendesenteret (u.å, b) *Om oss.* Tilgjengelig fra: <https://www.parendesenteret.no/om-oss> (hentet 03.05.22)

Pårørendesenteret (u.å, c) *Når et barn er pårørende.* Tilgjengelig fra: <https://www.parendesenteret.no/tips-r%C3%A5d/m%C3%B8te-med-helsetjenesten/n%C3%A5r-barn-er-p%C3%A5r%C3%B8rende> (hentet 11.05.22)

Ruud, T. et al. (2015) *Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie.* Publikasjonsnummer: IS-0522. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20%E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20%E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf (hentet 24.03.22)

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) *Lov om spesialisthelsetjenesten.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> (Hentet: 28.03.22).

Snakketøyet (u.å) *Samtaleguide- Helsepersonell og barn.* Tilgjengelig fra: https://snakketoyet.no/print_views/samtaleguide_helsepersonell_og_barn.pdf (hentet 28.03.22)

Stubberud, D.G. 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. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 216-232.

Sørlandet sykehus (2021) *Barn som pårørende.* Tilgjengelig fra: <https://sshf.no/seksjon/BarnsBeste/Sider/Barn-som-p%C3%A5r%C3%B8rende.aspx#barn-som-parorende-arbeidet> (hentet 27.04.22)

Sørlandet sykehus og BarnsBeste - Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende (2019) *Barn som pårørende- 1. overordnet prosedyre*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/barn-som-parorende-1-overordnet-prosedyre>

(hentet 27.04.22)

Thidemann, I.J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – Den lille motivasjonsboken I akademisk skriving*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

World Health Organization (2018) *Integration palliative care and symptom relief into primary health care* (ISBN 978-92-4-151447-7) Switzerland: WHO. Tilgjengelig fra:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf> (hentet: 29.03.22)

