

Hanne Giskegjerde
Julie Pettersen

Barn som pårørende til kreftsyk forelder- fra et sykepleierperspektiv

Antall ord: 8179

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Arnhild Hammerås Vestnes
Medveileder: Ingunn Palma Klauset Hunstad
Mai 2022

Hanne Giskegjerde
Julie Pettersen

Barn som pårørende til kreftsyk forelder- fra et sykepleierperspektiv

Antall ord: 8179

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Arnhild Hammerås Vestnes
Medveileder: Ingunn Palma Klauset Hunstad
Mai 2022

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



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Hensikt: Målet med denne studien var å belyse hvordan sykepleierne kan ivareta barn som pårørende når mor eller far har kreft i palliativ fase.

Metode: En systematisk litteraturstudie basert på åtte kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Funnene indikerer at sykepleierne ikke strekker til i arbeidet med barn som pårørende, og disse faktorene spiller et grunnlag i ivaretakelsen. Gjennom analysen fant vi fire hovedfunn: Behov for kompetanse, gode rutiner, profesjonell og empatisk, og barns behov for informasjon og inkludering.

Konklusjon: Sykepleier trenger først og fremst økt kompetanse i arbeidet med barn som pårørende. Det kreves grunnleggende kunnskap om barns utvikling, samt kommunikasjonsferdigheter rettet mot barn. Videre trengs det også gode rutiner og støtte fra ledelsen for at arbeidet skal lykkes. Den emosjonelle belastningen sykepleierne kan oppleve i situasjonen med den palliative pasienten og barnet, fører til økt behov for støtte fra både kollegaer og ledelsen.

Nøkkelord: Barn som pårørende, sykepleie, kreft.

Abstract

Aim: The aim of this study was to shed light on how nurses can care for children as next of kin when one of the parents has cancer in palliative phase.

Method: A systematic literature study based on eight qualitative research articles.

Result: The findings indicate that the nurses don't sufficient in their work with children as relatives, and these factors play a basis in the care. Through the analysis we found four main findings: The need for expertise, good routines, professional and empathetic, and children's needs for information and inclusion.

Conclusion: Nurses first and foremost need increased expertise in working with children as next of kin. Basic knowledge of children's development is required, as well as communication skills aimed at children. Furthermore, good routines and support from the leadership is also needed for the work to be successful. The emotional strain that nurses may experience in the situation with the patient and the child, leads to an increased need for support from both colleagues and the leadership.

Keywords: Children as next of kin, nursing, cancer.

Helsevesenet må inkludere omsorg i kreftbehandlingen. De må se at de ikke bare er en kreftsyk, men at det er hele familien som blir rammet og berørt. De må ha fokus på det.
- Kreftsyk mor som arbeider i helsevesenet

(Dyregrov, 2012, s. 52)

Innhold

1	Innledning	11
1.1	Bakgrunn for valg av tema	11
1.2	Oppgavens hensikt	11
1.2.1	Problemstilling	11
1.2.2	Begrepsavklaring	11
1.2.2.1	Barn som pårørende	11
1.2.2.2	Kreft	11
1.2.3	Avklaring og presisering av oppgaven	12
1.3	Oppgavens oppbygging	12
2	Teori	13
2.1	Kreft i palliativ fase.....	13
2.2	Barnet	13
2.2.1	Utviklingsstadier	13
2.2.2	Kommunikasjon	14
2.2.3	Reaksjoner	14
2.3	Sykepleieransvaret	14
3	Metode	16
3.1	Systematisk litteraturstudie.....	16
3.2	Datasamling	16
3.3	Kvalitetsvurdering	17
3.4	Etisk vurdering.....	17
3.5	Analyse	17
4	Resultat	19
4.1	Behov for kompetanse.....	19
4.2	Gode rutiner	20
4.3	Profesjonell og empatisk.....	20
4.4	Barns behov for informasjon og inkludering.....	21
5	Diskusjon	23
5.1	Metodediskusjon	23
5.2	Resultatdiskusjon	23
5.2.1	Behov for kompetanse	23
5.2.2	Gode rutiner	25
5.2.3	Profesjonell og empatisk	26
5.2.4	Barns behov for informasjon og inkludering	27
6	Konklusjon	29

6.1 Forslag til videre forskning	29
Referanser	30
Vedlegg	35

Antall ord: 8179

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Sjansen for at sykepleiere kommer i møte med barn som pårørende er høy, da en femtedel av Norges befolkning består av barn (Bergem, 2018, s.16). Ifølge tall fra Kreftregisteret (2021) ble det registrert 35 515 nye tilfeller av kreft i landet i 2020. Det var omtrent 11.000 nordmenn som døde av kreft samme året (Kreftregisteret, 2021). Dette betyr at et betydelig antall pårørende, inkludert barn, opplever å miste en av sine nærmeste i kampen mot kreft.

Barn har et langt liv foran seg og må leve med sine traumer og tap. Det er derfor viktig at det finnes en plass for barn i samtaler om foreldrenes kreftsykdom (Reitan, 2004). Ivaretagelsen av pårørende er en grunnleggende sykepleieoppgave. I 2010 begynte helsevesenet for alvor å legge til rette for ivaretagelse av barn som pårørende, da begrepet *barn som pårørende* dukket opp i lovverket (Bergem, 2018, s. 210). Plikten til sykepleierne kommer frem i helsepersonelloven (§10a-b, 1999) og skal sikre ivaretagelsen av barna til pasientene.

1.2 Oppgavens hensikt

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan sykepleiere kan ivareta barn som pårørende til foreldre som skal dø av kreft. Ved å fordype oss i temaet fra sykepleieperspektiv, håper vi på å tilegne oss kunnskap og erfaring for å mestre denne situasjonen.

1.2.1 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende når mor eller far har kreft

Problemstillingen omhandler sykepleiers opplevelser og mulige konflikter i møte med barn som pårørende.

1.2.2 Begrepsavklaring

1.2.2.1 Barn som pårørende

Vi er våre foreldres barn hele livet. Dette gjelder ikke i helsevesenet, der defineres mindreårige som *barn*. Mindreårige er personer som ikke har fylt 18 år (Lov om vergemål, 2021). Barn blir sett på som pårørende når én av foreldrene, søsken eller nær omsorgsperson blir syk eller skadet, har en funksjonsnedsettelse eller et rusproblem (Bergem, 2018, s.18).

1.2.2.2 Kreft

Kreft oppstår når celler begynner å dele seg, og det kommer ut av kontroll. Dette kalles mutasjon, og en mutasjon kan føre til ødeleggelser av organer. Prognosen i en kreftdiagnose er avhengig av kreftens lokalisasjon og diagnosetidspunkt (Lorentsen & Grov, 2016). Kreft regnes som en alvorlig sykdom (Lorentsen & Grov, 2016).

1.2.3 Avklaring og presisering av oppgaven

Vi har valgt å avgrense oppgaven vår til hvordan sykepleier kan ivareta barn i alderen 6-12 år. Barn i denne fasen har evne til å forstå årsak-virkning-sammenhenger. De har forståelse for hva som skjer, og har derfor et behov for å involveres. (Håkonsen, 2014, s. 55). I oppgaven har vi også avgrenset det til når forelderen skal dø av sykdommen og er innlagt på institusjon med behov for sykepleie. Vi har valgt dette fordi barn blir sterkt berørt når de mister sin mor eller far (Dyregrov, 2012).

1.3 Oppgavens oppbygging

Oppgaven har totalt seks kapitler. Oppgavens tema og hensikt blir presentert i første kapittel. Kapittel to består av teori. Videre i kapittel tre blir oppgavens metode beskrevet, dette omfatter også analyse av forskningsartiklene. Funnene fra analysen kommer frem i resultatdelen i kapittel fire. I kapittel fem diskuteres metode og resultat. I det siste kapitlet kommer konklusjon, samt forslag til videre forskning.

2 Teori

Her presenteres relevant teori med utgangspunkt i problemstillingen. Vi tar for oss kreft i palliativ fase, barnet og sykepleieransvaret.

2.1 Kreft i palliativ fase

Invasjon og metastase er de to egenskapene ved tumorcellene som gjør kreft til en dødelig sykdom. Lokal invasjon vil si at kreftceller vokser inn i nærliggende og normalt vev. Dette betyr at metastasering oppstår når det dannes fjerntliggende dattertumorer av den opprinnelige tumoren. Metastaser skjer ved spredning av celler via lymfekar, blodkar og/eller kroppshuler. Når kreften utvikler seg til kreft med stor spredning vil de fleste pasientene etter hvert dø av sykdommen (Bertelsen et al., 2016).

Den kreftsyke er i palliativ fase når pasienten ikke har nytte av helbredende behandling. Da er ikke målet lenger å kurere sykdommen, men å oppnå livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet (Lorentsen & Grov, 2016). Når kreftsykdommen ikke kan kureres får pasienten palliativ behandling som innebærer å lindre plagene pasienten har. Strålebehandling, cytostatika og kirurgi kan gis i form av lindrende behandling til pasienter i palliativ fase (Bertelsen et al., 2016).

Pasienter som har kreft i palliativ fase, får ofte kroppslige forandringer som fører til gradvis funksjonsforverring. De blir mer og mer sengeliggende, slutter å spise og drikke, sover mer og det blir gradvis vanskeligere å få kontakt med den syke pasienten (Kaasa & Knudsen, 2018).

2.2 Barnet

2.2.1 Utviklingsstadier

Barn går gjennom bestemte stadier i den kognitive utviklingen som er felles for alle mennesker. Professor i psykologi, Jean Piaget (1896-1980) var den første som utviklet en hel teori omkring den kognitive utviklingen til barn. Han delte den kognitive utviklingen inn i fire stadier. Tenkningen til barnet blir mer logisk for hvert nytt stadium (Håkonsen, 2014, s. 53). Første stadiet tar for seg barn fra 0-1,5 år og kalles det sensomotoriske stadiet. Et barn fra 1,5-7 år befinner seg i det *preoperasjonelle stadiet*. I dette stadiet tilegner barnet seg en viss evne til logisk tenkning. Språket begynner å ligne på "voksenspråk", noe som reflekteres av at barnet går igjennom en stor kognitiv utvikling. Til tross for det utviklede språket, tenker ikke barnet som en voksen. De bruker symboler både i språket og med gjenstander. En trepinne kan for eksempel være en bil. Barn i denne aldersgruppen tror at mennesker ser verden som den selv, og tankeprosessen domineres av egosentrisitet (Håkonsen, 2014, s. 55).

Videre beskriver Piaget at det *konkretoperasjonelt stadium* representerer barn fra 7-12 år. I denne fasen utvikler barnet evnen til å tenke både symbolsk og logisk. Barn i denne alderen vil ha problemer med å tenke konsekvenser og finne løsninger på vanskelige problem. Barnet kan ha vansker med å tenke hypotetisk, og det er derfor essensielt med

kommunikasjon og veiledning (Håkonsen, 2014, s. 55). Barn i 12 årsalderen befinner seg også i overgangen til det *formaloperasjonelle stadiet* (12-15 år). I denne fasen begynner barnet å utvikle en voksen måte å tenke på. De utvikler en mer abstrakt og symbolsk tenkning, samt evnen til å formulere hypoteser for å løse problemer (Håkonsen, 2014, s. 55)

2.2.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon med barn påvirkes av flere faktorer. Alder, samt den fysiske, psykiske og sosiale utviklingen må tas i betraktning når kommunikasjonen skal tilpasses. Kommunikasjonen må også tilpasses det individuelle barnet, og temperament, foreldrenes frykt og angst og helsepersonellens holdninger spiller inn (Nilsson, 2018). Barnet bør være hovedpersonen i samtaler med helsepersonell, og samtalen bør preges av forståelse, aksept, toleranse, bekreftelse og lytting. Væremåten, tankene og følelsene til barnet må anerkjennes. Å hjelpe barnet å forstå eller finne mening i det samtalen handler om, bidra til at barnet beholder sin verdighet, og anerkjenne måten barnet presenterer seg og sin situasjon på er tre prinsipper som kan fremme god kommunikasjon med barn (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). Barn som er yngre enn 7 år kan ha vanskeligheter med å fortelle hendelser i egne ord, og har behov for konkrete spørsmål som "Hva gjorde du da?" som en knagg å henge historien på. Tenkemåten til barn i denne aldersgruppen kan føre til misforståelser. Sykepleier må derfor sette søkelys mot barnets oppfatning av det som blir sagt (Grønseth & Markestad, 2017, s. 100). Barns informasjonsbehov øker når det nærmer seg tenårene. Hvilke ord man bruker for å informere er avgjørende for at kommunikasjonen skal være god (Eide & Eide, 2019, s.302-303).

2.2.3 Reaksjoner

Mennesker vil i løpet av livet utsettes for hendelser som oppleves belastende. Barn som er i ferd med å miste en av foreldrene vil oppleve en stor påkjenning (Håkonsen, 2014, s. 237). Krise er en følelsestilstand og betegnes som en normal psykologisk reaksjon på hendelsen mennesket står overfor (Håkonsen, 2014, s. 255). Hvordan barnet reagerer i krise påvirkes av blant annet alder og modenhet, og barns individuelle opplevelser og behov. Reaksjoner som kan oppstå hos barnet i akutte krisesituasjoner er for eksempel sjokk, en følelse av uvirkelighet og vantro, passivitet, redsel og forvirring. Andre reaksjoner som blant annet likegyldighet, tilbaketrekning, sinne, regresjon og bråmodenhet kan også oppstå. Det er heller ikke uvanlig at barn får hodepine eller andre kroppslige plager (Stubberud & Sjøberg, 2019). Mange barn opplever ventesorger når mor eller far er alvorlig syk og skal dø. Barn skammer seg ofte over slike følelser fordi ingen har sagt til dem at slike tanker er normalt å ha. Ventesorgeren er derfor mer skjult, enn sorgen som oppstår når tapet av forelder er reelt. Ventesorgeren består ofte av traumereaksjoner og angst (Dyregrov, 2012).

2.3 Sykepleieransvaret

Sykepleieren Joyce Travelbee utviklet en teori som satte fokus på at sykepleie alltid handler om mennesker, og var opptatt av at hvert menneske er et unikt individ (Travelbee, 2001, s. 5). For å se mennesket må sykepleierne være empatisk, og Travelbee (2001) beskriver empati som "(...)evnen til å leve seg inn i eller ta del i og forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket." (Travelbee, 2001, s.193). Hun mente at den profesjonelle sykepleierens funksjon er å hjelpe enkeltindividet, familie eller samfunnet til å forebygge eller å mestre sykdom og lidelse. I tillegg hjelpe dem til å finne

mening i sykdom og lidelse om nødvendig (Travelbee, 2001, s. 48). Sykepleie betrakter også syke menneskers slektninger, derav barn som pårørende, og en viktig oppgave er å bli kjent med dem (Travelbee, 2001, s. 259).

Sykepleiers ansvar for å ivareta barn som pårørende fastslått i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere. I tillegg sier retningslinjene at sykepleier har ansvar for å sette seg inn i det lovverket som gjelder (Norsk sykepleierforbund, 2019). I følge Helsepersonelloven §10a (1999) er helsepersonell pålagt å ivareta barna til pasienter med blant annet alvorlig somatisk sykdom. Dette innebærer å kartlegge om pasienten har barn og vurdere barns oppfølgings- og informasjonsbehov, samt innhente samtykke om involvering av barn. Helsepersonell har ansvar for at barnet får den nødvendige informasjonen om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær, dette må være i overensstemmelse med taushetsplikten (Helsepersonelloven, §10a, 1999).

Helsepersonellovens formål er blant annet å sikre kvalitet i helse og omsorgstjenesten (Helsepersonelloven, §1, 1999). Kvalitet er en viktig faktor i pasientarbeidet. Sykepleier har et juridisk ansvar for å jobbe systematisk for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet. Noen påvirkende faktorer for å kunne utøve kvalitetsarbeid er kunnskapsbasert praksis, ledelseskompentanse og helsepersonellens kompetanse. Kunnskapsbasert praksis er å basere fagutøvelsen på forskningsbasert kunnskap integrert med erfaringsbasert kunnskap og pasientens preferanser. Erfaringsbasert kunnskap vil si sykepleiers egen erfaring, kunnskap han eller hun lærer i dagliglivet ved å praktisere. Denne spiller en viktig faktor inn sammen med forskningsbasert kunnskap, altså vitenskapelig kunnskap som kan innhentes fra blant annet litteratur og nettbaserte kilder. Disse to, sammen med pasientens hensyn, verdier, ønsker og behov utgjør kunnskapsbasert praksis (Kristoffersen, 2016).

Kompetanse er også en viktig faktor i kvalitetsarbeid (Stubberud, 2018, s. 24). Sykepleierkompetansen blir ofte brukt om de kunnskaper og ferdigheter sykepleier har. Det er når kunnskap og erfaringer deles med andre at kompetansen først oppstår. Det er vanskelig for sykepleierne å utføre arbeidet på en kompetent måte uten å samarbeide (Orvik, 2017, s.22-23). En forutsetning for kvalitetsarbeid er god ledelse som fremmer utvikling, evaluering og forbedring av tjenestene. I tillegg må ledelsen ha en forståelse for at sykepleierne har nødvendig kompetanse (Stubberud, 2018, s. 26).

3 Metode

3.1 Systematisk litteraturstudie

Når et tydelig formulert spørsmål besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning kalles det for systematisk litteraturstudie. Studiene må være av god kvalitet som legger grunnlag for vurderinger og konklusjoner. Dette er vesentlig for å kunne gjennomføre en systematisk litteraturstudie (Forsberg & Wengström, 2015, s. 26-27).

3.2 Datasamling

Vi har gjennomført et systematisk litteratursøk knytt til problemstillingen vi har formulert for å finne forskningsartikler til oppgaven. "Et systematisk litteratursøk er planlagt, begrunnet, dokumentert og etterprøvbart" (Thidemann, 2019, s. 82).

For å finne de forskningsartiklene vi har inkludert i vår oppgave gjennomførte vi et systematisk litteratursøk i databasene Cinahl og Idunn. Basert på problemstillingen valgte vi fire søkeord: *barn, pårørende, sykepleier* og *kreft*. Vi oversatte søkeordene til engelsk og foretok et artikkelsøk i databasen Cinahl: *children, cancer, nurse* og *next of kin*. Dette resulterte i den første inkluderte artikkelen. Vi måtte endre søkestrategi ved å ekskludere søkeordet *next of kin* for å få flere antall treff på artikler. I tillegg benyttet vi oss av verktøyet "suggest subject terms" hvor vi fant synonymer som *children as relatives, child, parental cancer, nurses role, nurse perspective* og *nursing*. Vi valgte å benytte oss av den boolske operatøren AND mellom søkeordene. Dette gjorde at resultatene som kom opp inneholdt alle de valgte søkeordene, noe som gav oss et smalere resultat (Forsberg & Wengström, 2015, s. 69). En av de inkluderte artiklene har vi funnet på Idunn med søkeordene *barn som pårørende, kreft* og *sykepleier*.

Etter å ha benyttet oss av synonymer og funnet seks artikler møtte vi på en utfordring. Majoriteten av artiklene vi fant var enten pasient- eller pårørendeperspektiv. Vi så oss derfor nødt til å endre søkestrategien, og valgte å fjerne søkeordet *kreft*. Vi fant relevante artikler om sykepleie til barn som pårørende til foreldre med alvorlig sykdom, ikke spesifikt rettet mot kreft. Vi valgte likevel å inkludere de to artiklene ettersom kreft er en alvorlig sykdom. *I en annen artikkel har vi ikke brukt søkeordet "barn", da vi har søkt med "parental cancer"*.

I starten av søkeprosessen forsøkte vi å begrense søket ved å avgrense alder 6-12 år. Dette resulterte i fire artikler, men vi så fort at flere gode artikler ble utelukket. Vi valgte derfor å fjerne avgrensingen fra søket, og fant likevel relevante artikler rettet mot vår aldersgruppe. I databasen Idunn avgrenset vi til "helse- og sosialfag". Vi har valgt forskning med kvalitativ tilnærming. Dette fordi kvalitativ forskning synliggjør subjektive opplevelser, erfaringer, meninger og betydninger for et fenomen (Forsberg & Wengström, 2015, s. 44-45). Vi ser på dette som den beste metoden for å belyse vår problemstilling. Se tabell for inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Tabell 1: inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Sykepleieperspektiv	Pasientperspektiv
Aldersgruppe 6-12 år	Pårørendeperspektiv
2011-2021	Artikler som er eldre enn 10 år
Engelsk og nordisk språk	Ikke fagfelleverdert
Fagfelleverdert	
Imrad struktur	
Idunn: helse- og sosialfag	

3.3 Kvalitetsvurdering

Ved gjennomgang og vurdering av artiklene brukte vi Helsebibliotekets sjekkliste for kvalitative studier (2020), der vi kritisk vurderte forskningen. Vi gikk systematisk gjennom sjekklisten for hver artikkel vi fant, og ved hjelp av denne kunne vi avgjøre om artikkelen oppfylte kravene. Deretter vurderte vi studiens kvalitet ut ifra studiens formål/hensikt, struktur, etisk verdi, resultat, troverdighet/validitet og rimelighet (Forsberg & Wengström, 2015, s. 130). Ved å bruke NSD sitt register over vitenskapelige publiseringskanaler (2022) kom det fram at tidsskriftene som artiklene er publisert i, er vurdert som gode og fagfelleverderte. Vi valgte til slutt å kvalitetskontrollere i NTNU sitt universitetsbibliotek Oria.

3.4 Etisk vurdering

Forskningsetikk handler om å ivareta personvern og sikre at deltakeren i forskningen ikke påføres skade eller ekstra belastning (Forsberg & Wengström, 2015, s. 132). Forsberg og Wengström (2015, s. 59) viser så videre til retningslinjer for god medisinsk forskning som påpeker at juks og uærlighet ikke er tillatt. Ved gjennomgang av forskningsartiklene kom det fram at alle studiene er etisk vurdert og godkjent med grunnlag i Helsinkideklarasjonen. Helsinkideklarasjonen er en internasjonal profesjonsnorm for medisinsk forskning. Dette innebærer at deltakerne har fått informasjon om samtykke, samt muligheten til å trekke seg fra studien om de ønsker det (Den Norske Legeforening, 2012). Det var strenge retningslinjer for å opprettholde konfidensialiteten, og alle deltakerne var dermed anonymisert.

3.5 Analyse

Forsberg & Wengström (2017, s. 152) beskriver at analyse er å dele opp i mindre deler og undersøke de ulike delene hver for seg, for å deretter sette delene sammen til en

helhet. Ved bruk av innholdsanalyse har vi analysert artiklene steg for steg ved hjelp av Evans (2002) analysemodell. På denne måten er det lettere å identifisere et tema og videre beskrive et fenomen (Forsberg & Wengström, 2017, s. 137).

Steg 1: Det første steget er å samle inn data (Evans, 2002). Vi har brukt et systematisk litteratursøk, og funnet åtte relevante forskningsartikler som forklart i pkt. 3.2 om datasamling.

Steg 2: Dette steget handler om å identifisere nøkkelfunnene i artiklene (Evans, 2002). Vi startet først med å skrive ut alle artiklene. Deretter satte vi oss ned hver for oss og leste artiklene grundig gjentatte ganger. Når vi leste gjennom artiklene noterte vi ned nøkkelfunn som har betydning for å belyse problemstillingen vår. For å holde rede på funnene brukte vi fargekodning ved bruk av markeringstusjer i ulike farger. Vi opprettet et felles dokument for å samle nøkkelfunnene fra hver studie.

Steg 3: I steg tre relaterte vi funnene opp mot hverandre for å finne likhetstrekk og felles tema. For å finne felles tema i de ulike studiene, gikk vi sammen gjennom dokumentet med nøkkelfunnene for å peke ut forskjeller og likheter. Vi opprettet en tabell hvor vi organiserte funnene våre og sorterte de i forskjellige kategorier. Kategoriene ble så fargekodet ut ifra hvilke som passet sammen (Evans, 2002). Dette resulterte i fire hovedtema, som vises i tabell under.

Tabell 2: Hovedtema og undertema.

Hovedtema	Undertema
Behov for kompetanse <ul style="list-style-type: none"> Artikkel 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 	<ul style="list-style-type: none"> Opplæring Personlig erfaring Kommunikasjon
Gode rutiner <ul style="list-style-type: none"> Artikkel 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 	<ul style="list-style-type: none"> Tidspress Dokumentasjon Barneansvarlig
Profesjonell og empatisk <ul style="list-style-type: none"> Artikkel 1, 3, 6, 7 	<ul style="list-style-type: none"> Emosjonell belastning Behov for støtte
Barn har behov for informasjon og inkludering <ul style="list-style-type: none"> Artikkel 1, 2, 3, 4, 5, 7, 8 	<ul style="list-style-type: none"> Informasjonsbehov Foreldre skjermer Involvering Tilnæringsmetoder

Ved å bruke tabellen gav dette oss en god oversikt for hovedtema, undertema og hvilke studier som gikk igjen. Vi tok til slutt en felles gjennomgang for å kvalitetssikre sammenheng mellom tema og problemstilling.

Steg 4: Det siste steget i Evans (2002) analysemodell skal beskrive funnene. Dette blir presentert under kapittel 4.

4 Resultat

Vi vil i dette kapittelet utdype fire hovedtema som belyser sykepleierens erfaringer rundt ivaretagelse av barn som pårørende når mor eller far har kreft. Hovedfunnene henger sammen, og det er derfor viktig å se resultatet som en helhet.

4.1 Behov for kompetanse

Et tydelig funn i flertallet av studiene viser at sykepleiere følte de manglet kunnskap og kompetanse om hvordan ivareta barn som pårørende med alvorlig syk forelder.

Sykepleierne uttrykte at de var usikre og uforberedt i møte med barna til pasientene (Arber & Anki, 2017; Holmberg et al., 2019; Alexander et al., 2020; Hauger et al., 2020; Golsäter et al., 2016; Dencker et al., 2016; Knutsson et al., 2017), og de trengte veiledning i hvor de kunne innhente informasjon (Arber & Anki, 2017).

All I would need to know is to know where to get information from (Arber & Anki, 2017, s. 7)

Det blir hyppig rapportert at sykepleierne opplevde for lite undervisning på arbeidsplassen om barn som pårørende. De ønsket derfor opplæring på arbeidsplassen og etterlyste konkrete verktøy, råd og tips om hvordan de skulle møte barna til pasientene (Holmberg et al., 2019; Hauger et al., 2020; Alexander et al., 2020; Dencker, et al., 2016). Det viste seg at sykepleierne i to av studiene hadde et stort ønske om et felles opplæringstiltak for de ansatte på avdelingen (Dencker et al., 2016; Hauger et al., 2020).

Jeg hadde trengt mer opplæring, og fått kunnskaper om hvordan jeg skal møte barna, om hvordan barn reagerer og sånn. Jeg føler jeg kommer til kort og at jeg ikke når fram. Jeg har ikke de riktige redskapene vil jeg tro" (Hauger et al., 2020, s.272)

Flere av deltakerne i studiene beskrev usikkerhet rundt hvordan kommunisere og samhandle med barn i krise, og hvordan de skal formidle alderstilpasset informasjon. De beskriver en frykt for å si de feile tingene og ikke kunne svare på spørsmål som barnet lurte på (Holmberg et al., 2019; Golsäter et al., 2016; Arber & Anki, 2017; Alexander et al., 2020; Hauger et al., 2020).

I´m not experienced in child psychology. I really am fearful that i would be doing an injustice opening up a conversation that i didn't have the tools to complete (Alexander et al., 2020, s. 4).

Sykepleierne opplevde at personlig erfaring spilte en stor rolle i arbeidet med barn som pårørende. Dette gjorde at flere av de yngre uerfarne sykepleiere følte seg sårbare i møte med barnet. Den begrensede erfaring med barn som pårørende skapte en frykt, og de uttrykte redsel over at arbeidet med barna kunne gjøre mer vondt enn godt (Dencker et al., 2016; Hauger et al., 2020).

Jeg syntes det er ganske så vanskelig og utfordrende, og jeg blir veldig usikker. Ikke har jeg så mye erfaring heller, og hvis jeg hadde hatt det hadde det kanskje blitt lettere (Hauger et al., 2020, s. 271).

Et annet funn fra studiene viser at sykepleierne fortalte at de hadde behov for å dele opplevelser og erfaringer med kollegaer for å øke kompetansen for alle. De uttrykte at refleksjon og tilbakemelding ville bidra til å styrke og forbedre arbeidet med barna (Arber & Anki, 2017; Golsäter et al., 2016; Hauger et al., 2020; Dencker et al., 2016; Holmberg et al., 2019; Alexander et al., 2020).

Sharing with colleagues and learning from their experiences are identified as a way to support nurses and enabled them to balance their needs (confirming that they are doing the right thing) and the needs of their patients. (Arber & Anki, 2017, s. 7).

4.2 Gode rutiner

Flere av studiene viser at tid er en avgjørende faktor i arbeidet med barn som pårørende. Følelsen av å ikke strekke til førte til at sykepleierne måtte nedprioritere barn som pårørende (Karidar et al., 2016; Hauger et al., 2020; Holmberg et al., 2019; Dencker et al., 2016; Golsäter et al., 2016). Deltakerne i studiene fortalte at det krevde tid å ivareta palliative pasienter, samtidig som de måtte ivareta familien (Karidar et al., 2016; Hauger et al., 2020; Alexander et al., 2020).

Nurses are very busy and time-bound to do all the practical and medical tasks and do not have much time to devote to family and the children (Karidar et al., 2016, s. 5)

Et annet funn fra studien viser at sykepleierne har et ønske om en barneansvarlig på avdelingen. De uttrykte at en barneansvarlig hadde vært en kilde til engasjement og motivasjon i arbeidet med barn som pårørende. Sykepleierne følte ledelsen var lite støttende når det gjaldt dette ønsket, da tiden ikke strakk til (Hauger et al., 2020; Knutsson et al., 2016).

Vi har egentlig opprettet en barnekontakt som jobber hos oss, og hun har jo samlet alt av papirer og sånt i forhold til å være den pårørendekontakten, men så har det ikke vært noe penger til å få henne kurset, for hun får ikke lov å begynne med det før hun har tatt de kursene hun må, og det har ikke det vært rom og penger for, så da er det lagt på is egentlig (Hauger et al., 2020, s. 273).

Sykepleierne savnet en rutinemessig screening av pasientenes barn, da de opplevde at barn som pårørende ble oversett (Alexander et al., 2020; Arber & Anki, 2017; Dencker et al., 2016; Golsäter et al., 2016). Det viste seg at til tross for plikten helsepersonellet hadde med å registrere pårørende barn under 18 år, ble tidspress en barriere og avvik oppstod (Dencker et al., 2016; Golsäter et al., 2016).

What we need is a small place called "family relation" that we can easily find and that pops up every time we go in (Dencker et al., 2016, s. 2163).

4.3 Profesjonell og empatisk

Barn som pårørende til alvorlig syke og døende foreldre skapte følelsesmessige utfordringer hos sykepleierne. Tanken på at barnet en dag i nær fremtid skal miste forelderen skapte en emosjonell belastning hos sykepleierne, og det oppstod en frykt rundt ansvaret for barnet (Holmberg et al., 2019; Dencker et al., 2016; Golsäter et al.,

2016; Arber & Anki, 2017). Sykepleierne i studien gjort av Holmberg et al. (2019) rapporterer at denne type belastning var sterkest hos nyutdannede, da de ofte endte opp med å ta følelser og hendelser med hjem. De fortalte av erfaring var en styrke, og med tid ville slike situasjoner bli lettere å stå i.

As a recent nurse graduate, it is not always easy to keep emotions in control when difficult situations arise (Holmberg et al., 2019, s. 36).

I situasjoner som sykepleierne opplevde som følelsesmessig krevende, var debrief med kollegaer rapportert som et godt verktøy. En debrief gav dem mulighet til å snakke om følelsene i situasjonen, samtidig som det åpnet opp for tilbakemelding fra andre (Arber & Anki, 2018; Holmberg et al., 2019).

We are not robots, we must also show emotions, and otherwise it will be a very strange situation indeed. You have to work together, of course, but you also have to show emotion as a nurse (Holmberg et al., 2019, s. 37).

Artiklene viser til ulike oppfatninger om hvorvidt det er greit å vise følelser eller ikke. Studien gjort av Holmberg et al. (2019) beskriver at sykepleierne gråt, lo og benyttet nærkontakt når de skulle ivareta barn som pårørende. Dette hjalp dem med å håndtere følelser i vanskelige situasjoner. Deltakerne i studien gjort av Golsäter et al. (2016) uttrykte at det ikke var akseptabelt å gråte foran barna, da de ikke opplevde dette som profesjonelt.

What i have experienced is that when you are honest and both tactful and genuine, maybe you can succeed a bit (Holmberg et al., 2019, s. 36)

Deltakerne i studiene opplevde det som utfordrende å holde situasjonen på en profesjonell avstand. Sykepleierne brukte personlig erfaring, som morsrollen, som en måte å skape tilknytning til familiesituasjonen. Selv om denne type identifisering var til stor hjelp, fremkalte den emosjonelle reaksjoner og belastninger hos sykepleierne (Holmberg et al., 2019; Arber & Anki, 2017; Dencker et al., 2016).

When they come in you tell them the diagnosis, you then obviously ask about what the family situation is at home, what else they have got going on so recognizing that straight away you know, I am a mum as well (Arber & Anki, 2017, s. 5)

4.4 Barns behov for informasjon og inkludering

Funn i studiene viser at sykepleierne opplevde at barn hadde et stort informasjonsbehov når en forelder er i palliativ fase. De erfarte at informasjonen burde gis så tidlig som mulig, og ikke når den syke forelder har kommet langt i den palliative fasen. Det blir rapportert at sykepleierne oppdaget sterkere reaksjoner hos barn når de ble ekskludert når forelder dør, versus barn som ble inkludert og fikk ta del i prosessen fra start til død (Karidar et al., 2016; Knutsson et al., 2016; Holmberg et al., 2019).

The children reacted, for example, with loud screams, aggression and panic, when the parent died; they were inconsolable (Karidar et al., 2016, s. 4).

Sykepleierne rapporterer at foreldrene skjermet barna fra situasjonen. Dette resulterte i at sykepleierne ikke fikk fulgt opp barna (Karidar et al., 2016; Alexander et al., 2020). De følte seg splittet mellom foreldrenes ønsker og plikten til å ivareta pårørende (Karidar et al., 2016). Funn viser at foreldrene trengte hjelp til å se barnas behov. Måten de

håndterte dette på var at de snakket med foreldrene og viste åpenhet rundt at barna var velkomne på avdelingen (Golsäter et al., 2016).

Children of patients in oncological palliative care were only in contact with healthcare professionals if the parents allowed it (Karidar et al., 2016, s. 4).

Det kommer frem at sykepleier opplevde at barna visste mer enn hva foreldrene trodde (Karidar et al., 2016). Deltaker fra studie forteller:

You see it in the entire body language. Children are cleverer than we think. They do not need long explanations. They just understand the situation quickly (Karidar et al., 2016, s. 4).

I de situasjonene barna ble involvert i foreldrenes sykdom, samt fikk muligheten til å stille spørsmål, endte dette med å styrke relasjonen mellom sykepleier og barnet. Barna opplevdes som rolig, nysgjerrig og interessert rundt den palliative behandlingen til forelderen (Karidar et al., 2016).

Ufarliggjøring av sykehusmiljøet ovenfor barna stod sentralt i flere av studiene (Arber & Anki, 2017; Golsäter et al., 2016; Knutsson et al., 2017). Det viste seg at de fleste barna var nysgjerrig og interessert i å lære. Sykepleierne opplevde barna fascinert av utstyret, og likte å få ta og eksperimentere (Arber & Anki, 2017). I samtale med barna ble det brukt brosjyrer, hefter og litteratur, tilpasset etter barnets alder og modenhet (Golsäter et al., 2016).

5 Diskusjon

I dette kapittelet presenterer vi metodediskusjon og resultatdiskusjon.

Metodediskusjonen vil ta for seg styrker og svakheter ved oppgavens metode. Videre vil resultatdiskusjonen drøfte problemstillingen vår *hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende når mor eller far har kreft*. Vi tar bakgrunn i resultatkapittelet og underbygger med relevant litteratur.

5.1 Metodediskusjon

Vi har gjennomført et systematisk litteratursøk som vist i tabell over søkehistorikk, se vedlegg 1. Vi har brukt søkeord fra problemstillingen for å finne artikler som beskrevet under pkt. Ettersom det var utfordrende å finne forskning relevant til vår oppgave basert på sykepleierspektivet, kunne vi ikke bruke alle søkeordene på hvert artikkelsøk. Dette er en svakhet i vår oppgave da det avviker fra systematisk litteratursøk. Samtidig styrker det vår oppgave da vi har funnet gode og relevante artikler på denne måten.

Alle de åtte studiene vi har valgt er kvalitativ forskning og benytter intervju som metode. På denne måten får vi innblikk i sykepleieres opplevelse og erfaringer beskrevet med egne ord. Dette bidrar til å styrke vår oppgave om hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende når mor eller far har kreft. En svakhet med intervju er at spørsmål og svar kan misforstås (Forsberg & Wengstrøm, 2015 s.122). Kvalitativ forskning består som regel av få deltakere, noe som gjenspeiler seg i artiklene vi har valgt. Dette kan sees på som en svakhet ved at forskningen ikke gir et helhetlig bilde av et fenomen.

Syv av artiklene er skrevet på engelsk. Vi har derfor måtte oversatt dette til norsk, noe som kan være en svakhet. Det kan ha blitt oversatt feil, slik at resultatet kan ha blitt tolket på feil vis. Vi valgte derfor å kvalitetssjekke vårt eget arbeid gjentatte ganger, og gikk gjennom det oversatte resultatet i felleskap gjentatte ganger.

De inkluderte studiene finner sted i ulike land i verden som Norge, Sverige, Danmark, England og Australia. Helsevesenet er regulert ulikt i deler av verden, både av lover og rutiner. Til tross for dette viser det tydelige likheter i utfordringer hos helsepersonell som jobber med barn som pårørende. Dette bekreftes i den norske studien vi har funnet.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Behov for kompetanse

Vår studie om hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende når mor eller far har kreft, har vist at mange sykepleiere føler de ikke har nok kunnskap og kompetanse rettet mot barn som pårørende. Yrkesetiske retningslinjer peker på at sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende, samt inkludere de. Barnas særskilte behov skal tas i betraktning, og det ligger derfor til grunn at sykepleier må tilegne seg kunnskap om barn som pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Barn som pårørende er en gruppe med økt sårbarhet, og de kan ikke behandles som små voksne (Bergem, 2018, s. 17). For å kunne ivareta denne gruppe pårørende er det behov for kompetente fagfolk. Våre funn viser til at sykepleierne føler det er for lite opplæring under sykepleierutdanningen, samt i arbeidslivet. Sykepleierne må derfor heve

kompetansen sin for å kunne utføre kvalitetsarbeid. I forbedring av kvalitetsarbeid kreves det at sykepleier evner å reflektere over sin egen praksis, og har kunnskap om metoder for kvalitetsforbedring og kvalitetskontroll (Stubberud, 2018, s. 29).

Ledelsen har et ansvar for å utvikle en kultur for læring, og må sammen med ansatte identifisere forbedringsområder for kvalitet og pasientsikkerhet (Meld. St. 10 (2012-2013)). Helsepersonell bør gjøres oppmerksom på at det finnes ulike læringsressurser om barn som pårørende, i form av e-læringskurs, filmer og undervisningspakker. Barnsbeste.no og Snakketøyet.no tilbyr materiell som er utviklet for blant annet helsepersonell (Haugland et al., 2015). Som en del av et felles opplæringstiltak bør ledelsen organisere fagdager for de ansatte om dette temaet. Dette bidrar til å øke den grunnleggende kompetansen og skaper et utgangspunkt for videre utøvelse av sykepleie til barn som pårørende.

Selv om det iverksettes et felles opplæringstiltak, må sykepleier til dels ta ansvar for egen læring. Ifølge yrkesetiske retningslinjer har sykepleierne et ansvar for å holde seg oppdatert på hvilke faglig, juridisk og etisk ansvar som gjelder på sin arbeidsplass (Norsk sykepleierforbund, 2019). Det kreves derfor at hver enkelt sykepleier tar initiativ til å tilegne seg kunnskap om barn som pårørende. I arbeid med mennesker kan det være varierende arbeidsdager og variert arbeidsmengde. Orvik (2017, s. 90) stiller spørsmål om dødtid i arbeidet blir brukt til faglig aktivitet. Om sykepleier disponerer tiden sin til å utvikle kunnskap rundt barn som pårørende, vil dette gjøre de mer forberedt i møte med barn som skal miste sin mor eller far til kreft.

Våre resultat viser til at nyutdannede sykepleiere har begrenset erfaring i arbeid med barn som pårørende. Erfaring skal være en styrke i arbeidet, men det skal ikke være et hinder for å ivareta barn som pårørende. Nyutdannede har behov for kollegial respons og faglig veiledning i grupper for å oppnå kompetanseutvikling, noe som også er et funn fra vår studie. Ved å dele erfaringer og kunnskap med hverandre får nyutdannede hjelp til å se alternative handlingsmåter, og kan bruke dette videre i sitt arbeid med barn som skal miste sin mor eller far. Andre metoder for kompetanseutvikling for nyutdannede er for eksempel casebasert læring og simulering som tar utgangspunkt i realistiske situasjoner (Kristoffersen, 2016).

For å styrke sykepleiernes kompetanse i kvalitetsarbeid rettet mot barn må de utvikle gode kommunikasjonsferdigheter (Stubberud, 2018, s. 29). Våre funn belyser usikkerhet rundt kommunikasjon og samhandling med barn i krise. Det blir også beskrevet av Bergem (2018, s. 239) at sykepleierne kjenner på manglende kompetanse i samtale med barna til pasienten. Barn kan ha ulike opplevelser og behov, og sykepleier må derfor forberede seg på at barn kan reagere ulikt i krisesituasjoner (Stubberud & Søjberg, 2019). Helsedirektoratet har utviklet *Pårørendeveilederen* (2017) hvor det finnes en egen fane for arbeid med barn som pårørende. I veilederen er det eksempel på aktuelle temaer og spørsmål sykepleier kan spørre barnet om (Bergem, 2018, s. 258). Denne kan være et hjelpemiddel for sykepleieren i samtale med barna.

Når en forelder skal dø av kreft vil barnet trenge konkret og alderstilpasset kommunikasjon (Sæteren, 2004). Sykepleier må tilegne seg kunnskap om barnets utviklingsstadier, og kan da ta utgangspunkt i Piaget sin kognitive utviklingsteori (Håkonsen, 2014, s. 53-55). Dette kan gi sykepleieren et grunnlag, samtidig kan ikke dette brukes som et fasitsvar. Det er en vesentlig forskjell mellom et barn på 6 år og et barn på 12 år. Haugland (2004) skriver et barn opptil 5-6 årsalderen tror at døden er reversibel, mens barn fra 8-12 årsalderen er i en fase hvor de gradvis forstår at den døde kommer ikke tilbake og at de selv skal leve livet videre. Til tross for samme alder har

barn individuelle forskjeller. Et relevant tiltak sykepleier kan gjøre er å spørre foreldrene hvordan de vil beskrive sitt barn. Barnets temperament, foreldrenes frykt og angst samt helsepersonellets holdning avgjør hvordan kommunikasjonen skal gå (Nilsson, 2018).

5.2.2 Gode rutiner

Et sentralt funn i oppgaven vår viser at tidspress avgjør om sykepleier klarer å ivareta barn som pårørende. Sykepleierne føler de ikke strekker til, og de palliative foreldrene blir prioritert fremfor barna. Dette bryter mot teorien Travelbee har om sykepleiers funksjon. Sykepleier skal ta ansvar for både den syke og familien (Travelbee, 2001, s. 259).

Vi kan si at det oppstår et etisk dilemma for sykepleier i møte med barn. Ettersom arbeidet med barn som pårørende ses på som alvorlig, bør helsepersonell se etter andre løsninger enn å nedprioritere. Ifølge yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2019) skal sykepleiere bidra aktivt til etisk refleksjon i hverdagen. Sykepleiere må bidra til å fremme etisk bevissthet og god etisk praksis. Det er ledelsen som har hovedansvar for å sikre at arbeidsplassen har rutiner og kultur for etisk refleksjon. Arbeidsplassen må tilrettelegge for opplæring i regelverk, holde kurs for ansatte i etisk refleksjon og implementering av en felles modell for etisk refleksjon (Helsedirektoratet, 2017). En etisk refleksjonsmodell, som SME-modellen, kan være et godt hjelpemiddel for sykepleier når det skal reflekteres rundt det etiske dilemmaet (Nordtvedt, 2021, s. 115).

Våre resultat viser at barn som pårørende blir oversett grunnet mangelfull dokumentasjon. Sykepleier skal, ifølge forskrift om pasientjournal (§8, 2019) og helsepersonelloven (§39, 1999), dokumentere arbeidet med barn som pårørende. Det er sykepleierens sin oppgave å avklare om pasienten har mindreårige barn, samt barnets informasjons- og oppfølgingsbehov (helsepersonelloven, §10a, 1999). Konsekvensen av mangelfull dokumentasjon kan være at barna ikke får den oppfølgingen de har behov for. Det er lederens ansvar å sørge for at barn som pårørende får omsorg og støtte. Ledelsen må derfor sørge grundig opplæring av nyansatte, samt tydelige prosedyrer innen journalføring (Stubberud & Sjøberg, 2019).

Avdelinger i spesialisthelsetjenesten skal i henhold til lovverk (spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7a) ha barneansvarlig personell. Et funn i oppgaven viser at sykepleiere i primærhelsetjenesten ønsker at ledelsen tar grep for å få til en lik ordning. Barn som pårørende er aktuelt i alle deler i helsetjenesten. Selv om barneansvarlig ikke er en del av lovverket, bør ledelsen utnevne en sykepleier som har et spesielt ansvar for barn som pårørende for å sikre at barns behov blir ivaretatt. Knutsson et al. (2016) og Hauger et al. (2020) påpeker at barneansvarlig er en kilde til engasjement og motivasjon i arbeidet med barn som pårørende. Engasjement og motivasjon er viktige faktorer for at sykepleier skal utføre pleiearbeid av høy kvalitet og sikre faglig utvikling (Abrahamsen, 2007). For at sykepleierne skal være i stand til å ivareta barn som pårørende, må ledelsen prioritere dette som en arbeidsoppgave. Sykepleierne må da synliggjøre behovet for lederne for å oppnå endring.

Barneansvarlig har en svært viktig funksjon, særlig når barn skal miste sin mor eller far da dette er en stor påkjenning hos den unge. Dyregrov (2012) skriver at barn som mister en forelder har de sterkeste sorgreaksjonene og det anbefales et større fokus på ventesorgeren. Om den ikke tas på alvor, vil sorgen etter døden forsterkes (Dyregrov, 2012). Det er da viktig med en barneansvarlig som har nok kunnskap og kompetanse til å kunne legge til rette for at barnet blir ivaretatt i en slik vanskelig situasjon. Ledelsen må legge til rette for at barneansvarlig kan få bygget opp sin kompetanse ved å delta på

kurs, forelesninger og lesing av faglitteratur. Organisasjonen Barnsbeste tilbyr opplæringsprogram rettet mot barneansvarlig helsepersonell. Ansvar som barneansvarlig er omfattende og ledelsen bør derfor ikke pålegge de andre arbeidsoppgaver (Halsa & Kufås, 2012).

5.2.3 Profesjonell og empatisk

Varierte og omfattende sykepleiesituasjoner er avgjørende for at sykepleier skal utvikle en såkalt *sykepleiekompetanse*. For en nyutdannet som kanskje ikke har stått oppi så mange situasjoner, vil relevant teoretisk kunnskap og veiledning av mer erfarne kollegaer være avgjørende (Kristoffersen, 2016). Våre funn belyser den manglende erfaringen gjør det vanskelig for sykepleierne å bearbeide vanskelige følelser på i møte med barn som pårørende. Følelser blir tatt med hjem, og sykepleierne får en emosjonell belastning. Denne emosjonelle belastningen fører til at sykepleierne vegrer seg for å håndtere barn som pårørende, og resulterer i at de blir handlingslammet. Ved at sykepleier blir handlingslammet blir ikke sykepleierjobben oppfylt: å ivareta barna som pårørende (Nordtvedt, 2021, s. 101).

Bang (2006, s. 204) skriver at om sykepleier tar med seg jobben hjem, og dette tar overhånd, er dette et faresignal. Sykepleierne er ifølge helsepersonelloven (§21, 1999) underlagt taushetsplikt. Dette betyr at de ikke har lov til å snakke om jobbrelaterte hendelser hjemme. Derfor er det viktig at sykepleierne får bearbeidet følelsene sine i arbeidstiden. Sykepleierne kan lage sine egne individuelle måter som fungerer for dem, men kan også gjøre dette sammen med kollegaer. For eksempel kan sykepleierne på avdelingen avtale en dag i uken hvor de skriver ned på hver sitt ark hva som har vært emosjonelt belastende den siste tiden. Papirene legges igjen på bordet på arbeidsplassen for å symbolisere at arbeidet hører til her. Å dele erfaring og tanker med kollegaer er også en måte å bearbeide vanskelige følelser på (Bang, 2006, s. 204-205), dette understøttes av våre funn.

Å være empatisk, men samtidig holde seg atskilt fra det pårørende barnet er en utfordring for sykepleierne. Travelbee (2001, s.193) bekrefter det er viktig å holde sitt eget selv atskilt fra andre. Barn trenger å bli forstått, og forståelse bunner i empati (Stubberud, 2019). En profesjonell, funksjonell og moden empati forutsetter at sykepleier kan skille mellom seg selv og den andres følelser og opplevelser. Sykepleier må benytte seg av kognitiv empati for å kunne trøste og hjelpe. Kognitiv empati er en forståelse av at den andre personens ve og vel det gjelder, ikke en selv (Nordtvedt, 2021, s. 101-104).

Sykepleiere er ikke bare sykepleiere, de er mødre, fedre og søsken. Ved å ha slike personlige roller, vil sykepleier kunne gjenspeile seg selv i pasient og pårørende rollen med mor/far-barn. Det beskrives å være en viktig del av den empatiske forståelsen og kunne evne å følelsmessig identifisere seg med andres smerter eller ubehag. Affektivt empati er den umiddelbar og ofte kroppslige identifikasjonen med en annen persons situasjon. Sykepleierne er bare mennesker de også, og Travelbee (2001, s. 127) beskriver det som uunngåelig å ikke tenke på at dette er noe som kan skje med også dem en dag.

Funn viser at sykepleierne tar avstand fra barna grunnet frykt for å begynne å gråte. Kristoffersen og Nortvedt (2016) skriver "Å stå i en relasjon til et annet menneske innebærer at vi selv også påvirkes av den andre personens situasjon" (Kristoffersen & Nortvedt, 2016). Når man snakker med barn er det viktig å ha tenkt gjennom egne følelser knyttet til det man skal si. Følelser kan ta overhånd, og dette kan resultere i gråt

hos sykepleieren. Bergem (2018) skriver at hvis dette skjer, vil det være nødvendig å gi en forklaring til barnet på hvorfor en gråter. Dette kan forhindre fantasier og tolkninger hos barnet. Som sykepleier må en være personlig overfor pasienter og pårørende. Det er en viktig del av jobben å trøste, selv om dette kan være vanskelig (Kristoffersen & Nortvedt, 2016).

5.2.4 Barns behov for informasjon og inkludering

Funn i vår studie viser at foreldrene skjerner barn fra situasjonen. Barn er en sårbar gruppe, og det finnes derfor lovverk som understreker helsepersonells ivaretagelse (Bergem, 2018, s. 23). Sykepleier skal, ifølge lov om helsepersonell (§10a, 1999), ha samtale med pasienten om barnets informasjons- og oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. På en annen side har ikke helsepersonell rett til å gjennomføre samtaler med barna om det ikke foreligger samtykke fra foreldrene (Helsepersonelloven §10a, 1999). Vår studie viser at barn som blir ekskludert har sterkere reaksjoner når forelderen dør, versus de som blir inkludert. Bergem (2018, s. 210) styrker funnet da hun skriver at barnas belastning øker når de ikke får informasjon eller blir inkludert når en i familien blir syk eller dør.

Vi må gå ut ifra at foreldre vil det beste for barna sine. Sykdom, og da spesielt død er vanskelig å forholde seg til, og det er ikke utenkelig at foreldrene ønsker å skjermene barna sine fra dette. Selv om skåning av barn er gjort i god intensjon, er det erfart at dette ikke er mulig. Barna vet ikke alltid *hva* som foregår, men som regel at *noe* foregår. Dette samsvarer med våre funn. Ansiktsuttrykk, tonefall, mindre tålmodighet eller endret oppførsel gir barn informasjon om at det er noe som er galt eller feil (Bergem, 2018, s. 211). Ved å ikke informere barnet vil bekymringene stige, og barnet vil gå rundt med mange tanker (Bergem, 2018, s. 210-211). Bergem skriver at om sykdommen har en dødelig utgang, trenger barna å få vite om det (Bergem, 2018, s. 114). Ettersom barn i aldersgruppen 7-12 år ikke har evne til å tenke hypotetisk, kan det være vanskelig å se for seg at forelderen skal dø (Håkonsen, 2014, s. 55).

I tilfeller hvor foreldrene ikke ønsker at barna skal involveres, må sykepleieren prøve å forstå hvorfor. Bergem skriver en vanlig grunn til dette kan være for lite kunnskap hos foreldrene om barnas behov (Bergem, 2018, s. 210). Sykepleierne i studien erfarte at barna ikke ble inkludert den palliative fasen. Når en slik situasjon oppstår, er det viktig at sykepleier fokuserer på samarbeid med foreldrene. Et godt samarbeid mellom sykepleier og foreldrene er grunnleggende for å kunne ivareta barnas informasjonsbehov og gi de den støtten de trenger. Sykepleierens må kartlegge pasientens ønsker for når og hvordan barnet skal inkluderes (Bugge et al., 2015). Gjennom samtale og informasjonsmaterieil kan sykepleier styrke foreldrenes kunnskap (Bergem, 2018, s. 210). "Når foreldre dør" er en brosjyre utviklet av kreftforeningen. Brosjyren er et godt hjelpemiddel for de voksne som står barnet nært. Sykepleier kan også informere om ulike gruppetilbud for barn som "Treffpunkt" og "Heltemøter", for å vise at det finnes ulik oppfølging for barna (Kreftforeningen, 2022).

Om samtykke foreligger fra foreldrene til å informere barna, beskriver Yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2019) at sykepleier skal ivareta barnas særskilte behov. Dette vil si at ingen barn er like, og det kreves ulik tilnærming. Alderen til barnet må tas i betraktning, da en 6-åring krever ulik informasjon enn en 12-åring. Desto yngre barnet er, desto mer konkret må informasjonen som gis være (Bergem, 2019, s. 112-113). Sykepleierne må bruke få ord når de skal kommunisere med barna for at informasjonen skal bli forstått, da bruk av mange ord og metaforer skaper

forvirring (Stubberud & Sjøberg, 2019). Verktøy sykepleierne kan bruke for formidle informasjon til barna er bruk av brosjyrer, hefter og litteratur som er tilpasset til barnets alder og modenhet, dette støttes også av funn i studien vår. Sykepleierne må sørge for at avdelingen har tilgang på informasjonsmaterieill som kan brukes i møte med barna som pårørende.

Barn bruker ofte lek og tegning til å uttrykke følelser på. Derfor bør det være tilrettelagt en lekekrok på avdelingen (Reitan, 2004). Om avdelingen ikke har en tilrettelagt lekekrok, bør sykepleier ta initiativ til å søke om støtte fra kreftforeningen om dette. Kreftforeningen (2022) anbefaler boken "Meg også - bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien" som bidrar til at barnet får bearbeide tanker og følelser (Stubberud, 2019).

Et sentralt funn i vår studie omhandler viktigheten av å involvere barna i sykehusmiljøet. Nilsson (2018) skriver at barn ofte opplever sykehusmiljø som skremmende. Det er viktig at barnet får besøke den syke for å forstå situasjonen, dette for å unngå at barna lager sine egne fantasier (Stubberud & Sjøberg, 2019). Pasienter som er i palliativ fase har ofte kroppslige forandringer (Sætren, 2004). Sykepleier bør derfor forberede barnet på hva som møter dem ved å beskrive med ord eller bruk av bilder. Barnet kan også få delta i miljøet ved å gjøre noe praktisk overfor sin syke forelder, dette kan være å et glass vann og regulere på sengen. Ved å involvere barnet i sykehusmiljøet på denne måten dannes det et miljø som føles trygt for barna og samtidig føler de seg velkommen (Stubberud & Sjøberg, 2019).

Dersom barnet er til stede på pasientrommet når forelderen blir dårligere eller dør, må sykepleier inkludere barnet ved å forklare hva som foregår (Stubberud, 2019). Det er viktig at sykepleier aktivt møter og lytter til det barnet har å si (Nilsson, 2018). Barn er ikke redde for ordet død, men de voksnes følelser og reaksjoner rundt begrepet kan være skremmende. Det er derfor viktig at sykepleier bruker ordentlige ord, selv om sannheten kan være brutal (Bergem, 2018, s. 115). Funn fra studien vår viste at barna hadde positiv effekt av å få mulighet til å stille spørsmål. Dette understøttes av Bergem (2018, s. 112) som skriver at barna må få mulighet til å snakke og stille spørsmål, så mange ganger de ønsker. Ved at barna får mulighet til å stille åpne spørsmål styrker dette relasjonen mellom sykepleier og barnet (Karidar et al., 2016).

6 Konklusjon

I denne oppgaven har vi belyst hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende når mor eller far skal dø av kreft. Sykepleierne opplevde flere faktorer som begrenser dem i ivaretagelsen av barna til pasientene. Hovedfaktorene som hindret ivaretagelsen av pårørende barna var sykepleiers mangel på kompetanse og rutiner, manglende evne til å utøve profesjonell sykepleie og foreldrenes ønske om å skjerme barna.

Barn som pårørende er en særegen gruppe som krever kompetanse deretter. For å ivareta barn som pårørende er det behov for å styrke kompetansen blant sykepleierne. Det er viktig at sykepleierne tar initiativ og ansvar for egen kompetanseutvikling. For å sikre ivaretagelsen av barna må det også legges til rette for gode rutiner på arbeidsplassen. Den emosjonelle belastningen sykepleierne opplever i møte med barn som pårørende til palliative pasienter må brukes som en styrke i arbeidet, og de må ikke la dette forhindre barns ivaretagelse. Barna har både rett og behov for sykepleiers ivaretagelse, og sykepleierne må derfor finne ulike strategier for å håndtere den emosjonelle belastningen.

I arbeidet er det viktig at sykepleier setter søkelys på barnets beste, dette må komme frem hos både foreldrene og hos ledelsen.

6.1 Forslag til videre forskning

Studien i denne oppgaven har ikke hatt fokus på barnets perspektiv når forelderens skal dø. For å få et mer helhetlig bilde av problemstillingen, anbefaler vi forskning på barns opplevelser og behov i møte med sykepleier.

Referanser

- Abrahamsen, B. (2007). Hva motiverer kvinner til å bli sykepleiere? Alsvåg, H. & Førland, O. (Red.). *Engasjement og læring Fagkritiske perspektiver på sykepleie* (1. utg., s.27). Akribe.
- Alexander, E., O'Connor, M., Halkett, G. (2020). *The perceived of parental cancer on children still living at home: According to oncology health professionals. Vol. 29 (Nr. 6)*. DOI: 10.1111/ecc.13321
- Arber, A., & O, Anki. (2017). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer Nursing: 5/6 2018 - Volume 41 - Issue 3 - p 248-254*. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000491
- Bang, S. (2006). *Rørt, rammet og rystet* (1.utg). Gyldendal.
- Bergem, A.K. (2018). *Når barn er pårørende* (1.utg.). Gyldendal.
- Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2016). Svulster. Ørn, S. & Bach-Gansmo, E. (Red.) *Sykdom og behandling*. (2. utg., s.128-147). Gyldendal.
- Bugge, K.E., Røkholt, E.G. & Aamotsmo, T. (2015). En tiltakskjede for ivaretagelse av barn som pårørende. Haugland, B.S.M., Bugge, K-E., Trondsen, M.V. & Gjesdahl, S. (Red.). *Familier i motbakke på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s. 46-49). Fagbokforlaget.
- Den norske legeforening. (2012, 2. februar). *Helsinkideklarasjonen*. Legeforeningen. Hentet 16 mai 2022 fra <https://www.legeforeningen.no/fag/forskning/helsinkideklarasjonen/>
- Dencker, A., Rix, B.A., Bøge, P., Tjørnhøj-Thomsen, T. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients about their dependent children. *Vol 26 (Nr. 12), 2162-2167*. DOI:10.1002/pon.4440
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (Red.). *Barn som pårørende* (s. 45-50). Abstrakt forlag.
- Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal.

- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing, Volume 20* (Nr. 2). <https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2017). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4 utg.). Natur & Kultur.
- 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, Volume 25, 2016, Pages 33-39, ISSN 1462-3889*. DOI: 10.1016/j.ejon.2016.09.005
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. (4. utg.). Fagbokforlaget
- Halsa, A. & Kufås, Elin. (2012). De nye vaktbikkjene: Barneansvarlig i helseforetak. Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (Red). *Barn som pårørende* (s. 205-208). Abstrakt forlag.
- Hauger, B., Wiker, M., Hamnes, B. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk sygeplejeforskning, 10(4), 266-279*. DOI: 10.18261/issn.1892-2686 2020-04-05 ER
- Haugland, B.S.M., Trondsen, M.V., Gjesdahl, S. & Bugge, K.E. (2015). På vei mot bedre støtte til barn som pårørende. Haugland, B.S.M., Bugge, K.E., Trondsen, M.V. & Gjesdahl, S. (Red.). *Familier i motbakke på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s. 15). Fagbokforlaget.
- Haugland, K. (2004). Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. Reitan, A.M. & Schjølberg, T.K. (Red). *Kreftsykepleie* (2. utg., s. 491). Akribe.
- Helsebiblioteket. (2020). Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie. Helsebiblioteket. Hentet 24. mars 2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsedirektoratet. (2017, 16. januar). *Pårørendeveileder*. Hentet 10. mai 2022 <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/etiske-dilemmaer-i-mote-med-parorende#handtere-dilemmaer-i-mote-med-parorende>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell%20loven>

Helsedirektoratet. (2017, 16. januar). *Pårørendeveileder*. Hentet 10. mai 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/etiske-dilemmaer-i-mote-med-parorende#handtere-dilemmaer-i-mote-med-parorende>

Holmberg, P. Nilsson, J. Elmqvist, C. Lindqvist, G. (2019). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of Nursing Research*. Vol. 40 (Nr. 1), 33-40. DOI: 10.1177/2057158519868437

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

Karidar, H., Åkesson, H. 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. Vol. 22, 23-29. DOI: 10.1016/j.ejon.2016.01.005

Knutsson, S., Enskar, K., Golsäter, M. (2017). Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. Vol.39, 9-17. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ccn.2016.09.003>

Kreftforeningen. (2017, februar). *Når foreldre dør - Informasjon til foreldre, pårørende og andre interesserte*. Hentet 19. mai 2022 fra <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2018/08/nar-foreldre-dor-feb17w.pdf>

Kreftregisteret. (2021, 21 september). *Kreft i Norge*. Hentet 7. april 2022 <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>

Kristoffersen, N.J. (2016). Sykepleie - kunnskapsgrunnlag og kompetanseutvikling. Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G.H. (Red.). *Grunnleggende sykepleie bind 1 sykepleie - fag og funksjon*. (3.utg., s. 144). Gyldendal.

Kristoffersen, N.J. & Nortvedt, P. (2016). Pasient og sykepleier - verdier og samhandling. Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G.H. (Red.). *Grunnleggende sykepleie bind 1 sykepleie - fag og funksjon*. (3.utg, s. 90). Gyldendal.

Kaasa S. & Knudsen, A.K. (2018). Palliativ medisin for kreftpasienter. Schlichting, E. & wist, E. (Red.). *Kreftsykdommer - en basisbok for helsepersonell* (5. utg., s. 140). Gyldendal.

Lorentsen, V.B., Grov, E.K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. Stubberud, D-G., Grønseth, R., Almås, H. (Red.). *Klinisk sykepleie bind 2* (5. utg., s. 398-423). Gyldendal.

- Meld. St. 10 (2012-2013). *God kvalitet - trygge tjenester - Kvalitet og pasientsikkerhet i helse og omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/?ch=6>
- Nilsson, S. (2018) Kommunikasjon med barn. Heyn, L. H. (Red.) *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (1. utg, s. 51-69). Gyldendal.
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*.
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Orvik, A. (2017). *Organisatorisk kompetanse Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse* (2.utg.) Cappelen Damm.
- Pasientjournalforskriften. (2019). *Forskrift om pasientjournal*. (FOR-2019-03-01-168).
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-01-168>
- Den norske legeforening. (2012, 2. februar). *Helsinkideklarasjonen*. Legeforeningen.
Hentet 16 mai 2022 fra
<https://www.legeforeningen.no/fag/forskning/helsinkideklarasjonen/>
- Meld. St. 10 (2012-2013). *God kvalitet - trygge tjenester - Kvalitet og pasientsikkerhet i helse og omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/?ch=6>
- Kreftforeningen. (2022, 2017, februar). *Når foreldre dør - Informasjon til foreldre, pårørende og andre interesserte*. Hentet 19. mai 2022 fra
<https://kreftforeningen.no/content/uploads/2018/08/nar-foreldre-dor-feb17w.pdf>
- Reitan, A.M. (2004). Pårørende. Reitan, A.M. & Schjølberg, T.K. (Red.). *Kreftsykepleie Pasient - utfordring - handling* (2. utg., s. 210-211). Akribe.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjeneste m.m.* (LOV-1999-07-02-61). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Stubberud, D-G. (2018). *Kvalitet og pasientsikkerhet - sykepleierens funksjon og ansvar for kvalitetsarbeid*. (1. utg.). Gyldendal.
- Stubberud, D-G. (2019). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. Stubberud, D-G. (Red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (2.utg., s. 114). Gyldendal.
- Stubberud, D-G., Sjøberg, I.L. (2019). Når mindreårige barn er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. Stubberud, D-G. (Red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg., s. 216-229). Gyldendal.

Sæteren, B. (2004). Omsorg for døende pasienter. Reitan, A.M. & Schjølberg (Red.)
Kreftsykepleie Pasient - utfordring - handling (2. utg., s. 190, 211). Akribe.

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2.utg.).
Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1. utg.). Gyldendal.

Vergemålsloven (2010). *Lov om vergemål*. (LOV-2010-03-26-9)
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9>

Vedlegg

VEDLEGG 1: Søkeshistorikk

VEDLEGG 2: Litteraturmatriser

Vedlegg 1: Tabell over søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Avgrensning	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Children AND cancer AND nurse AND next of kin	01.12.2021	Cinahl Complete	2011-2021, Peer reviewed, English language, age 6-12 years	1	1	1	Holmberg et al., (2019)
Parental cancer AND Health professionals	01.12.2021	Cinahl Complete	2011-2021, Peer reviewed, English language	13	1	1	Alexander et al., (2020)
Nurses' role AND Parental cancer AND Children	07.12.2021	Cinahl complete	2011-2021 Peer reviewed, English language, age 6-12	1	1	1	Arber & Anki (2017)

Cancer AND Children AND Nurse perspective	07.12.2021	Cinahl complete	2011-2021, Peer reviewed, English language, age 6-12 years	7	2	1	Karidar et al., (2016)
Barn som pårørende, sykepleier Kreft	07.12.2021	Idunn	2011-2021, Helse- og sosialfag	46	4	1	Hauger et al., (2020)
Children AND Cancer AND Nurse	09.12.2021	Cinahl complete	2011-2021 Peer reviewed, English language Full text Age 6-12 years	128	8	2	Dencker et al., (2016)
Children as relatives AND Nurses role	13.12.2021	Cinahl complete	2011-2021, Peer reviewed, English language	3	1	1	Golsäter et al., (2016)

Children as relatives AND nursing	14.12.2021	Cinahl complete	2011-2021, Peer reviewed, English language	71	4	2	Knutsson et al., (2017)
---	------------	-----------------	--	----	---	---	-------------------------

Vedlegg 2: 8 Litteraturmatriser

Litteraturmatrise 1: «Nurses´ encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards».

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Holmberg, P. Nilsson, J. Elmqvist, C. Lindqvist, G. (2019). Nurses´ encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. <i>Nordic Journal of Nursing Research</i>. Vol. 40 (Nr. 1), 33-40.</p> <p>DOI: 10.1177/ 2057158519868437</p>	<p>Målet med studien var å beskrive sykepleiers opplevelser i møte med barn som pårørende til en kreftsyk forelder.</p>	<p><i>Children as next of kin, encounter, experience, parent with cancer, registered nurses</i></p>	<p>Metode Kvalitativ studie</p> <p>Utvalg Ni sykepleiere fra fire forskjellige kreftavdelinger på store sykehus i Sverige. Deltakerne var mellom 26 og 43 år. Arbeidserfaringen var mellom to og elleve år.</p> <p>Det ble opprettet innledende kontakt med avdelingslederen som mottok skriftlig og muntlig informasjon om studien. Sykepleierne fikk informasjon, og de som viste interesse ble kontaktet.</p> <p>Eksklusjonskriterier: Sykepleiere som ikke hadde erfaring med barn som pårørende.</p> <p>Datasamling Data ble samlet inn gjennom fire ulike kvalitative gruppeintervjuer med 2-3 sykepleiere på hver gruppe. To av de første forfatterne deltok på intervjuet, der den første intervjuet og den andre observerte og skrev ned. Gruppeintervjuet brukte åpne spørsmål, med dype oppfølgingsspørsmål. Hovedspørsmålet var: «Kan du fortelle om møter på avdelingen med barn av kreftrammede foreldre?». Intervjuene ble tatt opp på båndopptak.</p> <p>Analyse Alle intervjuene ble spilt inn og transkribert ordrett. En kvalitativ latent innholdsanalyse ble så utført.</p>	<p>Artikkelen presenterer tre hovedkategorier:</p> <p>-Balanserte møter: Sykepleierne følte seg usikker i møte med barn som pårørende, og følte de ikke hadde nok kompetanse på hvordan å hjelpe et barn i en slik alvorlig situasjon. Usikkerheten ble forsterket av tidspress, da de følte de ikke hadde tid til å opprette kontakt med barnet.</p> <p>-Ufarliggjøre sykehuset Sykepleierne uttrykket bekymring rundt barnas opplevelse av å være på sykehuset med forelder. De erfarte at tidlig kontakt med barna, samt å involvere barna i forelderens pleie var med på å berolige barna.</p> <p>-Lære fra hverandre Deling av erfaring gjorde de mer trygg i arbeidet sitt. Det var forskjellig kompetanse på sykepleierne, uten at det var gale, men de så på det som en viktig jobb å dele erfaringen med hverandre. Samtidig kunne denne type jobb være en emosjonell belastning, noe de hadde behov for å snakke med andre kollegaer om.</p>	<p>Funnene er relevant for oppgaven vår da den belyser sykepleiers opplevelser i møte med barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Den inneholder flere faktorer som har betydning for sykepleierarbeidet.</p>

Litteratormatrise 2: "The perceived of parental cancer on children still living at home: According to oncology health professionals".

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Alexander, E., O'Connor, M., Halkett, G. (2020).</p> <p><i>The perceived of parental cancer on children still living at home: According to oncology health professionals. Vol. 29 (Nr. 6).</i></p> <p>DOI: 10.1111/ecc.13321</p>	<p>Målet med studien var å utforske hvordan barna påvirkes av foreldrenes kreftdiagnose, sett fra perspektivet til helsepersonell.</p>	<p><i>Children, oncology health professionals, parental cancer, psychosocial, qualitative research</i></p>	<p>Metode Kvalitativ studie.</p> <p>Utvalg 15 helsepersonell, hvor 80% var kvinner. Alle deltakerne arbeider innen onkologi og hadde erfaring eller kunnskap innen å arbeide med pasientens barn. Erfaringen med kreftpasienter og deres barn varierte fra 2 måneder til mer enn 30 års erfaring.</p> <p>Datasamling Det ble gjennomført semistrukturerte intervjuer som varte i omtrent 45 minutter. Deltakerne ble intervjuet på arbeidsplassen eller via en planlagt telefonsamtale. Det ble ført observasjonsnotater og/eller refleksiv journalføring. Dette bidro til en detaljert beskrivelse av kontekst og deltakernes adferd.</p> <p>Analyse Intervjuene ble digitalt tatt opp og transkribert ordrett. For å identifisere temaer ble datasamlingen analysert ved bruk av konstant sammenligning. Transkripsjoner ble lest gjennom flere ganger.</p>	<p>Funnene i studien presenteres som to hovedkategorier:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kliniske faktorer som påvirker barns synlighet i helsevesenet: Sykepleierne uttrykte på grunn av manglende rutinemessig screening oppdages ikke barna til pasientene. Sykepleierne følte den begrensede erfaringen med pårørende barn førte til frykt og usikkerhet. Det kom fram i studien at sykepleierne ønsket mer informasjon og opplæring. - Familiens psykososiale faktorer som påvirker barns synlighet i helsevesenet: I følge sykepleierne skjermet foreldrene barna fra situasjonen, noe som reduserte barns synlighet. 	<p>Studien er relevant for oppgaven vår da funnene i får fram sykepleiers utfordringer knytt til ivaretagelsen av barn som pårørende</p>

Litteratormatrise 3: "Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children".

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Arber, A., & O, Anki. (2017)</p> <p>Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. <i>Cancer Nursing: 5/6 2018 - Volume 41 - Issue 3 - p 248-254</i></p> <p>DOI: 10.1097/ NCC.0000000000000491</p>	<p>Målet med denne studien var å utforske sykepleiers behov, erfaringer og selvtillit når de jobber med kreftpasienter som har mindreårige barn.</p>	<p><i>Acute oncological care, focus groups, parental cancer, supporting children</i></p>	<p>Metode Kvalitativ studie</p> <p>Utvalg 12 sykepleiere på en kreftavdeling sør i England har deltatt på forskningen. Forfatterne hadde presentert forskningen på et uavhengig møte på sykehuset, hvor sykepleierne fikk skriftlig informasjon om hvordan de kunne kontakte forfatterne om de ønsket å delta på studiet.</p> <p><i>Inklusjonskriterier:</i> Sykepleier med erfaring med barn som pårørende innen onkologi og palliasjon</p> <p>Datasamling Alle deltakerne deltok i et fokusgruppeintervju. Intervjuet varte i ca 1 time. Intervjuene ble styrt av en temaguide, og det ble brukt åpne spørsmål for å få frem erfaringer rundt sykepleiernes erfaringer og behov i forhold til pasienter som har barn.</p> <p>Analyse Taleopptaket ble transkribert ordrett. Det ble så foretatt en tematisk analyse.</p>	<p>Resultatene i studien presenteres i fire hovedfunn:</p> <p>-Identifisering med forelderen: Sykepleierne beskrev at de ofte identifiserte seg med pasienten. Dette framkalte ubehag, men ble også sett på som en empatisk styrke.</p> <p>-Å holde døren åpen: Sykepleierne beskriver en tvil om barnas behov vurderes rutinemessig, da mye av tiden går til å pleie den syke forelderen. De forsøker å holde døren åpen for foreldrene, men foreldrene må gi uttrykk for at barnet har behov for ivaretagelse før de trår inn.</p> <p>-Hjelpe pasienten å hjelpe barna: Sykepleierne får direkte spørsmål fra foreldrene om hvordan snakke med barna om kreftdiagnosen. De føler de ikke har kompetanse nok til å svare på spørsmål, og vet ikke hvordan de skal vurdere hvor mye informasjon barna trenger.</p> <p>-Behovet til sykepleierne: Sykepleierne uttrykte behov for hjelp til hvordan de kan øke sin kompetanse rettet mot barn som pårørende. Debrief med kollegaer, samt støtte og tilbakemelding var behov som kom tydelig frem.</p>	<p>Funnene er aktuelle da de er med på å belyse hvordan sykepleiere kan ivareta barn som pårørende til foreldre med kreft.</p>

Litteratormatrise 4: "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".

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Karidar, H., Åkesson, H. 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. <i>Vol. 22, 23-29.</i></p> <p>DOI: 10.1016/j.ejon.2016.01.005</p>	<p>Studiens hensikt var å utforske samspillet mellom sykepleierne og barna til pasienter med uhelbredelig kreft, fra et sykepleieperspektiv.</p>	<p><i>Children, teenagers, nurses, interactions, palliative oncology, interview study</i></p>	<p>Metode Kvalitativ studie.</p> <p>Utvalg Ni sykepleiere som arbeider ved spesialiserte palliative enheter i Sør-Sverige. Inklusjonskriteriene var at deltakerne skulle ha minst to års arbeidserfaring innen palliasjon og erfaring i møte med barn av palliative pasienter. Det var ingen eksklusjonskriterier.</p> <p>Datasamling Det ble gjennomført semistrukturerte intervjuer. Deltakerne ble intervjuet på arbeidsplassen. Intervjuene ble støttet av en intervjuguide. Intervjuene varte i 28-71 minutter, og ble tatt opp og lagret på en USB-pinne.</p> <p>Analyse Intervjuene ble analysert ved hjelp av latent innholdsanalyse inspirert av Graneheim og Lundmans (2004) analysemodell. Intervjuene ble transkribert ordrett og lest gjennom gjentatte ganger.</p>	<p>Funnene fra studien ble delt inn i to hovedkategorier:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sykepleierne hindres i å samhandle med barn og unge: Sykepleierne i studien uttrykte at muligheten for å møte pårørende barnet avhenger om foreldrene tillot det. Det kom frem at sykepleierne opplevde at foreldrene ønsket å skjerme barna fra situasjonen. Deltakerne uttrykte at det var situasjoner hvor de aldri fikk møte barna til den syke. Sykepleierne erfarte at barna hadde sterkere reaksjoner om de ble ekskludert, og at barna vet mer enn hva foreldrene tror. - Vansker i samspillet mellom sykepleier og barn: Sykepleierne følte at de ikke hadde nok tid til å ivareta barna til den syke, da de måtte bruke tiden sin på den syke pasienten. Sykepleierne opplevde blant annet at barna hadde positiv effekt av å bli invitert inn i pleiesituasjonen. 	<p>Funnene i studien får frem hva sykepleierne opplevde som hindringer i ivaretagelse av barn som pårørende. I tillegg kommer det frem hva sykepleierne opplevde som positivt for barna.</p>

Litteratormatrise 5: "Sykepleiere strekker ikke til i arbeidet med barn som pårørende».

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Hauger, B., Wiker, M., Hamnes, B. (2020).</p> <p>Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. <i>Nordisk sygeplejeforskning</i>, 10(4), 266-279.</p> <p>DOI: 10.18261/issn.1892-2686 2020-04-05 ER</p>	<p>Hensikten med studien var å utforske sykepleiernes opplevelser med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienter i palliativ fase i sykehjem.</p>	<p><i>Barn, død, foreldre, kvalitativ forskning, palliativ omsorg, sykepleier</i></p>	<p>Metode Kvalitativ studie</p> <p>Utvalg 15 sykepleiere deltok. Ledelsen til tre norske sykehjem ble kontaktet med muntlig og skriftlig informasjon om studien. Lederne rekrutterte informanter som var aktuelle ut ifra inklusjonskriteriene.</p> <p><i>Inklusjonskriterier:</i> Erfaring med barn som pårørende (0-18 år) der en av foreldrene var innlagt på sykehjem i palliativ fase.</p> <p><i>Eksklusjonskriterier:</i> Arbeidet på samme sykehjem som forskerne.</p> <p>Datasamling Semistrukturerte intervjuer der deltakerne gav nøyaktig beskrivelse av sine opplevelser. Intervjuene varte fra 45-60 minutter, og de ble tatt opp på båndopptak.</p> <p>Analyse Intervjuene ble transkribert av første- og andreforfatter ordrett. De ble analysert etter Kvale & Brinckmanns metode for innholdsanalyse. Så ble innholdet analysert med fargekoder for å forkorte essensen uten å miste innholdet.</p>	<p>Funnene i studien ble delt inn i tre hovedkapitler:</p> <p>-Opplevelse av utilstrekkelighet Sykepleierne følte de ikke strakk til, og visste ikke hva de skulle si til barna. Flere uttrykte kompleksitet der ivaretagelsen av de palliative foreldrene krevde tid, og derfor ble barna satt litt i skyggen.</p> <p>-Manglende kompetanse Informantene følte de ikke hadde tilstrekkelig med kompetanse, og savnet opplæring på arbeidsplassen. De ønsker kunnskaper om hvordan barn reagerer, og søker felles opplæringstiltak, samt verktøy råd og tips i møte med barna.</p> <p>-Lite støtte fra ledelsen Flere følte ledelsen fra fraværende i arbeidet med barn som pårørende. Ledelsen tar ikke direkte ansvar i forhold til kompetanseutvikling innen feltet. De ønsker en barneansvarlig på lik linje som spesialisthelsetjenesten.</p>	<p>Funnene er relevante for oppgaven vår, da artikkelen belyser sykepleiernes opplevelser i møte med barn som pårørende. Den inneholder flere faktorer som har betydning for ivaretagelsen av barn som pårørende.</p>

Litteratormatrise 6: "A qualitative study of doctors' and nurses' barriers to communication with seriously ill patients about their dependent children".

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Dencker, A., Rix, B.A., Bøge, P., Tjørnhøj-Thomsen, T. (2016).</p> <p>A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients about their dependent children. <i>Vol 26 (Nr. 12), 2162-2167.</i></p> <p>DOI: 10.1002/pon.4440</p>	<p>Hensikten med studien var å utforske helsepersonell sine strukturelle og emosjonelle barrierer for å kommunisere med pasientene om deres barn.</p>	<p><i>Cancer, family, oncology, psychosocial support, training.</i></p>	<p>Metode Kvalitativ studie.</p> <p>Utvalg 9 leger og 15 sykepleiere deltok i studien. Gjennomsnittsalderen for deltakerne var 46 år, og gjennomsnittlig antall års erfaring var 19. Deltakerne ble rekruttert gjennom "the Capital Region of Denmark's Knowledge Centre for Patient Support".</p> <p>Datasamling 49 semistrukturerte intervjuer. Noen av deltakerne ble intervjuet flere ganger, dette ga en dypere og mer detaljert forståelse av deres erfaring.</p> <p>Analyse Intervjuene ble digitalt tatt opp og transkribert ordrett. Intervjuopptak og transkriberte intervjuer ble nøye gjennomgått flere ganger for å oppnå en helhetlig dybdevurdering av hovedtemaene.</p>	<p>Resultatet ble delt inn i to hovedkategorier:</p> <p>- Strukturelle barrierer: Det kom frem at helsepersonell hadde et manglende systematisk journalsystem. Dette førte til at helsepersonell mistet oversikt over om pasienten hadde mindreårige barn. Helsepersonell mente at mangel på tid var en barriere for å ivareta barn som pårørende. De følte at de hadde for lite opplæring om dette temaet for å kunne snakke med pasienten om deres barn. Helsepersonell uttrykte at de måtte stole på egen personlig erfaring, noe som gjorde yngre helsepersonell sårbare.</p> <p>- Emosjonelle barrierer: Emosjonelle reaksjoner forårsaket av situasjoner med barn som pårørende, gjorde at helsepersonell tok avstand fra situasjonen. De synes det var smertefullt å se foreldrene dø foran barna. Reaksjonene hos helsepersonell ble forsterket når de identifiserte seg med pasientens situasjon. Å hule profesjonell avstand ble en måte de håndterte vanskelige følelser på.</p>	<p>Denne studien er relevant for oppgaven vår da den belyser barrierer hos helsepersonell som spiller en rolle for ivaretagelsen av barn som pårørende.</p>

Litteratormatrise 7: "Are children as relatives our responsibility?- How nurses perspective their role in caring for children as relatives of seriously ill patients".

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K., Knutsson, S. (2016)</p> <p>Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. <i>European Journal of Oncology Nursing</i>, Volume 25, 2016, Pages 33-39, ISSN 1462-3889.</p> <p>DOI: 10.1016/j.ejon.2016.09.005</p>	<p>Studiens hensikt er å utforske hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle i omsorgen for mindreårige som pårørende til en mor eller far med alvorlig sykdom.</p>	<p><i>Children as relatives, nursing, parents, support, qualitative research</i></p>	<p>Metode Kvalitativ studie</p> <p>Utvalg 19 sykepleiere og tre hjelpepleiere som jobber ved én nevrologisk, én hematologisk og to onkologiske avdelinger i Sverige ble rekruttert. De alvorlig syke pasientene hadde stort sett onkologiske sykdommer. Ingen eksklusjonskriterier, men alle sykepleierne hadde erfaring med å ivareta palliative pasienter.</p> <p>Datasamling Intervjuene ble gjort i i fire fokusgrupper med 5-6 deltakere på hver gruppe. Intervjuene ble holdt på arbeidsplassen til sykepleierne og hjelpepleierne. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd.</p> <p>Analyse Det ble brukt kvalitativ innholdsanalyse av det transkriberte materialet. Det ble delt inn i kategorier ved koder. Tre av forfatterne sammenlignet og diskuterte sine analyser for å sikre helhetlig vurdering av hovedtemaene.</p>	<p>Funnene ble delt inn i seks hovedkategorier:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Være overbevist om at det ikke er sykepleiers ansvar En del av sykepleierne uttrykte at barna ikke var deres ansvar, og derfor gjør ikke de en innsats i arbeidet med barn som pårørende. -Foreldrene har hovedansvaret Flere av sykepleierne mente foreldrene hadde hovedansvaret for barna sine. Samtidig var de innforstått med at det kunne være vanskelig for foreldrene å se barnas behov i en slik tragisk situasjon. -Troen på at andre kan hjelpe barna De mente andre profesjoner var mer egnet til å ta vare på barna, og at det derfor ikke var deres rolle. -Ikke i stand til å oppfylle sitt ansvar De uttrykker at de er klar over ansvaret de har, men at de ikke klarer å oppfylle dette grunnet manglende kompetanse. De er klar over barneansvarligs ansvar, men dette blir ikke benyttet slik de ønsker. De søker konkrete råd og veiledning for å kunne oppfylle ansvaret. -Anerkjenne barna i avdelingen Det ble sett på som en viktig oppgave å introdusere barna i avdelingen, samt la de utforske med utstyret. -Jobbe systematisk for å ivareta barnas behov Viktigheten av å registrere barna i forelderens journal for å sikre at det ble ivaretatt. Gradvis involvering basert på barnets modenhet og utvikling var en del av rollen. 	<p>Denne studien er relevant da den belyser sykepleiers oppfatning av hvilken rolle han eller hun har når barn som pårørende skal ivaretas.</p>

Litteratormatrise 8: "Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU".

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Knutsson, S., Enskar, K., Golsäter, M. (2017). Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. <i>Vol.39, 9-17</i>.</p> <p>DOI: https://doi.org/10.1016/j.ccn.2016.09.003</p>	<p>Hensikten med studien var å belyse sykepleiers erfaringer i møte med barn som besøkte sin syke forelder.</p>	<p>Children, critically ill, encounter, family, intensive care unit, qualitative study, relatives.</p>	<p>Metode Kvalitativ studie.</p> <p>Utvalg 23 sykepleiere som arbeider ved to intensivavdelinger i ett fylke i Sør-Sverige. 20 kvinner og 3 menn. Inklusjonskriteriene var intensivsykepleiere med erfaring. Alle deltakerne hadde mer enn 2 års erfaring som intensivsykepleier.</p> <p>Datasamling Fokusgruppeintervju fordelt på fire grupper. Intervjuene ble gjennomført fire forskjellige dager i et møterom på intensivavdelingen. Hvert intervju varte omtrent 1time.</p> <p>Analyse Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert umiddelbart etter intervjuene. Ved bruk av induktiv innholdsanalyse beskrevet av Elo og Kyngäs (2008), ble de transkriberte intervjuene analysert. Alle forfatterne leste intervjuene flere ganger.</p>	<p>Resultat fra studien:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sykepleiere må være engasjerte og motiverte: Sykepleierne i studien opplevde motivasjon og engasjement som avgjørende i ivaretagelsen av barn som pårørende. Deltakerne uttrykte et behov for både emosjonell og strukturell støtte. Sykepleierne beskriver at de hadde vært nyttig med en barneansvarlig og støtte fra kollegaer. - Foreldre må motiveres: Sykepleierne oppmuntret og støtte foreldrene i å involvere barnet. Dette gjorde de blant annet ved å informere både muntlig og skriftlig. - Barn trenger individuell veiledning i møte den syke forelder: Sykepleierne uttrykte at barn trenger individuell veiledning i møte med sin syke forelder, basert på utviklingsstadiet, erfaring og reaksjon. 	<p>Studien er relevant for vår oppgave da den belyser hvordan sykepleierne kan bidra til at barna til pasienten blir ivaretatt.</p>

