

Lisa Kristine Resby (10138)
Stine Kolstad Egge (10144)

Barn som pårørende til foreldre med uhelbredelig kreft

Litteraturbachelor
Antall ord: 7659

Bacheloroppgave i sykepleie
Juni 2023

Lisa Kristine Resby (10138)

Stine Kolstad Egge (10144)

Barn som pårørende til foreldre med uhelbredelig kreft

Litteraturbachelor

Antall ord: 7659

Bacheloroppgave i sykepleie

Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Mer er enn 34 000 barn og unge lever med en forelder som har eller tidligere har hatt kreft, og omtrent 700 av dem vil i løpet av ett år miste en forelder til denne sykdommen. Barna kan oppleve mye bekymring og har økt risiko for utvikling av psykiske, atferdsmessige og sosiale problemer. I 2010 kom en lovendring om barn som pårørende, med formål om å forebygge problemer og øke mestring blant både barna og deres foreldre. Det har i etterkant blitt publisert en norsk multisenterstudie, som konkluderer med at implementeringen av denne lovendringen ikke har vært tilstrekkelig.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien er å undersøke hvordan den enkelte sykepleier kan oppfylle sin lovpålagte plikt overfor barn som pårørende, når en forelder er innlagt på sykehus med uhelbredelig kreft.

Metode: Systematisk litteraturstudie basert på syv kvalitative forskningsartikler og en systematisk oversiktsartikkel.

Resultater: Studien viser at det er mangler ved både involvering, informering og forståelse av informasjon, når det gjelder barn som pårørende. Tilstrekkelig informasjon og deltakelse basert på barns individuelle forutsetninger er en viktig faktor for at barn skal kunne mestre situasjonen. Foreldre har behov for støtte til å ivareta sine barn, da de opplever avveining mellom å beskytte og involvere barna kan medføre at barn ikke involveres. De opplever også det å informere barna sine som utfordrende. Blant sykepleiere viser studien en opplevelse av manglende kompetanse og ferdighetstrening i kommunikasjon med barn og uklare ansvarsforhold i arbeidet med barn som pårørende.

Konklusjon: Sykepleiere bør tilegne seg kunnskap om behovene til barn som pårørende, både gjennom veiledere og kompetansenettverk, og ved å lære av hverandres erfaringer. Det er nødvendig at sykepleier bidrar til økt fokus på barn som pårørende-arbeidet på arbeidsplassen. De må våge å snakke med barna, da fravær av informasjon kan medføre konsekvenser for barns mestring.

Abstract

Background: More than 34 000 children live with a parent who has or has previously had cancer, and approximately 700 of them will lose a parent to this disease within a year. These children may experience a lot of anxiety and have an increased risk of developing psychological, behavioral and social problems. In 2010, there was a change in the law on children as relatives, with the aim of preventing problems and increasing coping among both the children and their parents. A Norwegian multicenter study has subsequently been published, which concludes that the implementation of this change in the law has not been sufficient.

Aim: The purpose of this literature study is to examine how the individual nurse can fulfill their statutory duty towards children as relatives, when a parent is hospitalized with incurable cancer.

Method: A systematic literature study based on seven qualitative research articles and one systematic review article.

Results: The study shows that there are deficiencies in both involvement, information and understanding of information, when it comes to children as relatives. Sufficient information and participation based on children's individual prerequisites is an important factor for children to be able to cope with the situation. Parents need support to look after their children, as they experience a trade-off between protecting and involving the children which can result in children not being involved. They also experience informing their children as challenging. Among nurses, the study shows an experience of a lack of competence and skills training in communication with children and unclear responsibilities in working with children as relatives.

Conclusion: Nurses should acquire knowledge about the needs of children as relatives, both through tutors, competence networks and by learning from each other's experiences. It is necessary that nurses contribute to an increased focus on children as relatives in the workplace. They must dare to talk to the children, because absence of information might have consequences for children's coping skills.

Innhold

1.	Introduksjon	7
1.1.	Bakgrunn	7
1.1.1.	Sykepleiefaglig relevans	7
1.2.	Formål.....	7
1.3.	Teori	8
1.3.1.	Uhelbredelig kreft	8
1.3.2.	Barn som pårørende	8
1.3.3.	Barns mestring av forelders sykdom.....	8
1.3.4.	Kommunikasjon med barn	9
1.3.5.	Sykepleiers rolle i møte med barn som pårørende.....	10
2.	Metode.....	12
2.1.	Beskrivelse av metode.....	12
2.2.	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	12
2.3.	Søkestrategi	12
2.4.	Søketabell.....	13
2.5.	Vurdering/utvelgelse av artikler	15
2.6.	Analyse	16
3.	Resultater	17
3.1.	Artikkelmatrise	17
3.2.	Resultatsammenfatning	21
3.2.1.	Sykepleiers rolle i barn som pårørende-arbeidet	21
3.2.1.1.	Variierende ansvarsforståelse og prioriteringer.....	21
3.2.2.	Informasjon og kommunikasjon med barn	21
3.2.2.1.	Barn opplever mangler.....	21
3.2.2.2.	Barrierer blant sykepleiere i kommunikasjon med barn	22
3.2.2.3.	Foreldre opplever utfordringer.....	22
3.2.3.	Barns behov for deltakelse og anerkjennelse.....	23
3.2.3.1.	Involvering av barn som pårørende.....	23
3.2.3.2.	Foreldres ønske om å beskytte kan være en hindring for barns involvering	23
4.	Diskusjon.....	25
4.1.	Sykepleiers rolle.....	25
4.1.1.	Sykepleiers ansvar	25
4.2.	Barns behov for informasjon.....	25
4.2.1.	Barns behov for forståelse	25

4.2.2.	Foreldre har behov for støtte i å informere sine barn	26
4.2.3.	Sykepleiers bidrag til kommunikasjon, informasjon og mestring	26
4.3.	Barns behov for deltakelse og anerkjennelse	27
4.3.1.	Involvering av barn som pårørende	27
4.4.	Metodediskusjon – styrker og svakheter	29
4.5.	Konklusjon	30
Referanser	32

Tabeller

Tabell 1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	12
Tabell 2 Konsepttabell.....	13
Tabell 3 Søketabell	13
Tabell 4 Analysemodell.....	16
Tabell 5 Kategorisering av tema.....	16

1. Introduksjon

1.1. Bakgrunn

Mange barn lever med foreldre som er alvorlig syke, men denne oppgaven avgrenses til barn som pårørende av foreldre med uheldelig kreftdiagnose. I Kreftregisteret oppgis det at mer enn 34 000 barn og unge lever med en forelder som har eller tidligere har hatt kreft, og at omtrent 700 av dem i løpet av ett år vil miste en forelder til denne sykdommen (Kreftforeningen, 2023). Sykdommen i seg selv kan påvirke pasienters forelderrolle og dermed oppveksten til barna, samtidig som barna ofte kan oppleve mye bekymring og har økt risiko for utvikling av psykiske, atferdsmessige og sosiale problemer (Helsedirektoratet, 2017a). Ifølge Hov & Jeppesen (2015), er kombinasjonen av svekket forelderrolle, redusert familiefunksjon og utilstrekkelig informasjon en stor risikofaktor for at barn utvikler slike problemer.

I 2010 kom det en lovendring om barn som pårørende, med formålet i å forebygge problemer og øke mestring blant både barn som pårørende og deres foreldre (Helsedirektoratet, 2018a). Det har i etterkant blitt publisert en norsk multisenterstudie, som konkluderer med at implementeringen av denne lovendringen ikke har vært tilstrekkelig (Ruud et al., 2015).

1.1.1. Sykepleiefaglig relevans

Barn som pårørende-arbeid er noe vi har erfart gjennom studiets praksisperioder, hvor vi har opplevd et varierende fokus mellom enhetene. Selve arbeidet med barn som pårørende til foreldre som lider av uheldelig kreft, er noe vi har kjent på som utfordrende og ønsket mer kompetanse i. Vi har derfor valgt dette temaet for å tilegne oss mer kunnskap om barns behov i denne situasjonen, da barn som pårørende er noe vi som nyutdannede sykepleiere vil møte i ulike deler av helsetjenesten. Temaet er også relevant for sykepleiefaget, da alt helsepersonell har en plikt til å ivareta informasjons- og oppfølgingsbehovet til barn som pårørende, jf. hpl §10a (Helsepersonelloven, 1999).

1.2. Formål

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien er å undersøke hvilke behov barn har som pårørende, hva som utfordrer arbeidet og hvordan den enkelte sykepleier kan oppfylle sin lovpålagte plikt. Vi ønsker å belyse erfaringer innenfor området fra ulike perspektiver.

Problemstilling: Med bakgrunn i lovens formål om å øke mestring hos barn som pårørende har vi kommet fram til følgende problemstilling: «Hvordan kan sykepleiere oppfylle sin plikt overfor barn som pårørende til foreldre med uheldelig kreft?»

Avgrensning: Litteraturstudien konsentres om møtet mellom barn som pårørende, foreldre og sykepleiere. Både sykepleie-, pårørende-, og pasientperspektiv undersøkes. Vi velger å fokusere på foreldre innelagt somatisk sykehus med uheldelig kreft og/eller alvorlig/livstruende somatisk sykdom, da barns behov i begge tilfeller kan ha relevans for formålet. Vi begrenser oss til barn mellom 4-12 år og lovens formål om mestring. Grunnet temaets kompleksitet og oppgavens omfang utelukkes lovens formål om forebygging, delene av loven som omhandler omsorgssvikt og samhandling med

andre instanser, men anerkjenner at systemet rundt barn som pårørende er stort (Helsepersonelloven, 1999). Vi velger å ikke gå i dybden på organisering og ledelse.

1.3. Teori

1.3.1. Uhelbredelig kreft

Kreft er et resultat av en ukontrollert celledeling i et organ, som etter hvert medfører en opphopning av kreftceller og dannelse av kreftsvulst (Lorentsen & Grov, 2020, s. 399). Begrepet kreft brukes når en svulst er ondartet og har evnen til å spre seg (Bertelsen et al., 2019). Ved uhelbredelig kreft vil ikke pasientene ha nytte av kurativ behandling, og behandlingen vil være palliativ. Den medisinske behandlingen og sykepleien vil da handle om livsforlengelse, lindring av symptomer og å skape best mulig livskvalitet (Lorentsen & Grov, 2020, s. 423).

Foreldre med uhelbredelig kreft kan oppleve mange ulike reaksjoner rundt egen sykdom (Kreftforeningen, 2022). Dette vil kunne påvirke foreldrerollen og oppveksten til barna (Helsedirektoratet, 2017a). Foreldre kan bli mindre oppmerksomme og emosjonelt tilgjengelige, noe som kan medføre at barn ikke får den følelsesmessige støtten de trenger (Bergem, 2022). Norsk forskningsmateriale om barn som pårørende viser at foreldre vurderer deres barns tilstand angående forelderens sykdomssituasjon som bedre enn barna selv vurderer (Ruud et al., 2015).

1.3.2. Barn som pårørende

Pårørende er en person som står pasienten nær, og som kjenner pasienten godt (Helsedirektoratet, 2017b). Når en person som står et barn nær blir alvorlig syk, for eksempel når en forelder får uhelbredelig kreft, vil barnet oppleve å bli pårørende (Stubberud & Søjbjerg, 2020, s. 216). Juridisk defineres barn som pårørende som mindreårige barn av foreldre med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade (Helsedirektoratet, 2018a). Barn anes altså etter lovverk som pårørende frem til de fyller 18 år, etter lovendringen i 2010 (Helsedirektoratet, 2018b).

Lovendringen medførte at barn fikk en juridisk plass i sykepleiers pårørendearbeid (Stubberud & Søjbjerg, 2020, s. 216). Sykepleiere har nå en lovpålagt plikt til å *bidra til å ivareta informasjons- og oppfølgingsbehovet mindreårige barn kan ha*, som følge av forelderens sykdom, jf. hpl §10a, første ledd (Helsepersonelloven, 1999). Med foreldre menes alle med omsorgsansvar for barnet, uavhengig av biologisk bakgrunn. Plikten gjelder for alt helsepersonell som yter helsehjelp til pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade, der pasientene har omsorgsansvar for mindreårige barn (Helsedirektoratet, 2018a).

Et av formålene med lovendringen er å øke mestring blant både barn som pårørende og deres foreldre (Helsedirektoratet, 2018a). Ifølge sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee er sykepleie en mellommenneskelig prosess hvor sykepleier hjelper en familie og pasient til å mestre og finne mening i deres erfaring med sykdom (Kirkevold, 2008, s. 113).

1.3.3. Barns mestring av forelders sykdom

Mestring handler om de strategiene man benytter for å håndtere de påkjennningene situasjonen medfører (Eide & Eide, 2017, s. 48; Tveiten, 2020, s. 23). Håndteringen innebærer de handlingene man gjør for å tolerere og redusere disse påkjennningene (Eide & Eide, 2017, s. 48), der målet er å oppnå en følelse av kontroll (Stubberud, 2020, s.

32). Barns opplevelse av kontroll er nært knyttet til trygghet, og de føler gjerne på en kontroll når de er i trygge omgivelser med kjente personer og har en forståelse for hva som kommer til å skje videre (Eide & Eide, 2017, s. 290).

Basert på Lazarus & Folkmans (1984) teori vil det enkelte barns opplevelse av en situasjon avgjøres av hvordan de tolker den (Søbjerg, 2020, s. 148). De har som regel en god evne til å tilpasse seg nye situasjoner dersom de møtes med innsikt og forståelse (Stubberud & Søbjerg, 2020, s. 225). Men alvorlig sykdom hos en forelder kan medføre en stor psykisk belastning hos barn (Eide & Eide, 2017, s. 292). Det vil da være viktig at voksne anerkjenner deres reaksjoner på situasjonen (Helsedirektoratet, 2017a), forsikrer dem om at reaksjonene er naturlige og at gode følelser er lov selv om forelderen er syk (Helsedirektoratet, 2019). Ved å vise at man forstår deres reaksjoner og imøtekommer disse med oppmerksomhet, kan man bidra til mestring og gi dem en opplevelse av å bli forstått (Eide & Eide, 2017, s. 292). Det er derfor viktig å vite at de kan skjule sine reaksjoner fordi de tror sykdommen er deres feil eller for å beskytte foreldrene, og at reaksjonene kan uttrykkes gjennom blant annet atferdsendringer og kroppslige plager (Stubberud & Søbjerg, 2020, s. 217-218).

Barn merker fort at det er noe som ikke stemmer, samt har lett for å fantasere og skape seg et bilde av situasjonen som er mer skremmende enn realiteten (Eide & Eide, 2017, s. 292). Det er også kjent at barn kan ha et skremmende bilde av sykehus som følge av slike fantasier (Kreftforeningen, 2023). Tidlig involvering kan bidra til et mer realistisk bilde av sykehuset og økt forståelse av situasjonen. Det å bli holdt utenfor og få fortalt halvsannheter kan føre til at barn føler seg avvist, får mer fantasier og økt bekymring (Stubberud & Søbjerg, 2020, s. 224-228). Det er derfor viktig at barnet får konkret og ærlig informasjon, da dette kan gi en følelse av kontroll over situasjonen (Søbjerg, 2020, s. 148). Deres opplevelse av kontroll er nært knyttet til trygghet, og de føler gjerne på kontroll når de er i trygge omgivelser med kjente personer og har en forståelse for hva som vil skje videre (Eide & Eide, 2017, s. 290). Informasjon og involvering vil derfor også kunne bidra til at barn opplever mer oversikt, trygghet og forutsigbarhet angående forelders sykdomsutvikling (Helsenorge, 2022).

1.3.4. Kommunikasjon med barn

Barn som lever med kreftsyk forelder, vil utsettes for nye inntrykk og brudd i rutiner (Eide & Eide, 2017, s. 290). Ærlig og konkret informasjon er nødvendig for at de skal kunne skape den forståelsen de trenger til å mestre situasjonen (Søbjerg, 2020, s. 148). Det er også en faktor for at barn skal kunne oppleve situasjonen som forutsigbar (Stubberud & Søbjerg, 2020, s. 228). Dette innebærer informasjon som forbereder barn på hvilke reaksjoner forelderens sykdomsutvikling kan medføre i fremtiden (Håkonsen, 2020, s. 238). Formidles informasjonen på en måte som barnet forstår, kan den bidra til at barn får en følelse av kontroll (Eide & Eide, 2017, s. 289). Det vil derfor være viktig at man forsikrer seg om at barnet forstår det som blir sagt (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99).

Joyce Travelbee poengterer at kommunikasjon er et av de viktigste verktøyene en sykepleier har, og at dette er en forutsetning for å hjelpe pasienter og pårørende med mestring og mening (Kirkevold, 2008, s. 118-119). Men hvordan man skal kommunisere med barn fins det ingen konkret oppskrift på da hvert enkelt barns genetikk, modenhet, livshistorie og individuelle situasjon vil være unikt (Eide & Eide, 2017, s. 287).

En god relasjon mellom voksne og barn er uansett en forutsetning for god kommunikasjon. Det vil derfor være en viktig sykepleieoppgave å fremme denne relasjonen, gjennom å skape trygghet og tillit i kommunikasjon med barna (Eide & Eide, 2017, s. 289-290). Dette kan gjøres ved å møte barna der de er følelsesmessig og kognitivt, samt anerkjenne deres følelser, tanker og væremåte. Bagatellisering av deres følelser og tanker kan i motsetning heller stenge for videre kommunikasjon med barna (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). Barns oppmerksomhet er ofte springende og kortere enn hos voksne (Eide & Eide, 2017, s. 89; Grønseth & Markestad, 2017, s. 103). Det kan derfor lønne seg å ha kortere samtaler og lytte etter hvor barnets oppmerksomhet befinner seg, for å møte de der de er (Eide & Eide, 2017, s. 289-290). De bør også få være hovedpersonen i samtalen og oppleve at kommunikasjonen preges av aksept, forståelse, bekreftelse og toleranse (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). Tillit skapes gjennom kontakt og et felles berøringspunkt som er bestemt av barnet (Eide & Eide, 2017, s. 290).

Barns individuelle forutsetninger kan utfordre sykepleiers evne til å kommunisere på deres premisser (Eide & Eide, 2017, s. 287-288). Det finnes ulike nyttige ressurser for kommunikasjon med barn, som kan være til hjelp for sykepleiere og foreldre når det kommer til å formidle informasjon til barn. «BarnsBeste» er et nasjonalt kompetansenettverk som har utviklet fagprosedyrer og et «snakkeverktøy» som kan hjelpe sykepleiere i kommunikasjon med barn (BarnsBeste, 2023).

1.3.5. Sykepleiers rolle i møte med barn som pårørende

I forbindelse med lovendringen i 2010 har flere organisasjoner publisert retningslinjer og veiledere for hvordan sykepleiere bør ivareta barn som pårørende. Helsedirektoratet publiserte en *pårørendeveileder* som skal bidra til å styrke barn som pårørende-arbeidet og implementeringen av lovverket (Helsedirektoratet, 2017b). Deres rundskriv med kommentarer til Helsepersonelloven §10a, viser en mer utdypende beskrivelse av helsepersonells plikt overfor barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2018a).

Helsepersonell plikter å forsøke å avklare om pasienten de yter helsehjelp til har ansvar for mindreårige barn og om barnet har informasjons- og oppfølgingsbehov, jf. hpl §10a andre ledd (Helsepersonelloven, 1999). Når forelderens sykdomsbilde kan medføre usikkerhet, sårbarhet eller bekymring hos barnet, skal sykepleier avklare hvilke informasjons- og oppfølgingsbehov barnet har, i samtale med pasienten. Sykepleieren må vektlegge viktigheten av barnets mening i samtalen (Helsedirektoratet, 2018c). Dersom foreldre er ubevisst barns informasjonsbehov eller ikke ønsker å informere barna, bør sykepleier prøve å motivere foreldrene til å diskutere barnas behov og formidle fordelene med å informere dem (Osen et al., 2019, s. 31) Pasienten skal tilbys informasjon og veiledning om aktuelle tiltak for barnet, og barnet skal tilbys deltakelse i denne samtalen, jf. hpl §10a, tredje ledd, bokstav a (Helsepersonelloven, 1999). Det er gjerne foreldrene som snakker med barn om deres sykdomssituasjon, men ved behov skal sykepleier tilby veiledning og råd om hva de bør tenke over før de innleder samtalen med barnet og hvordan de kan gjennomføre selve samtalen. I tillegg kan sykepleiere tipse om brosjyrer, bøker og filmer som kan være til hjelp i formidlingen (Helsedirektoratet, 2019).

Helsepersonell skal bidra til at barnet får *individuell tilpasset informasjon* om mulighet for samvær, pasientens sykdomstilstand og behandling, jf. hpl §10a, tredje ledd, bokstav c (Helsepersonelloven, 1999). Dersom foreldre har behov for en sykepleier tilstede under samtalen med barnet bør dette tilbys (Helsedirektoratet, 2019). Informasjon barn

kan ha behov for er blant annet å vite at forelderen blir godt ivaretatt av helsepersonell (Helsedirektoratet, 2018c). For å gi taushetsbelagt informasjon og foreta oppfølging av barnet kreves samtykke fra pasienten (Helsedirektoratet, 2018a). Helsepersonell kan snakke med barnet om informasjon som det allerede er kjent med, men ikke utlevere informasjon som fører til brudd på taushetsplikten (Helsedirektoratet, 2019).

Helsepersonell har krav på at virksomheten organiseres på en måte som tilrettelegger for at de kan oppfylle denne plikten, jf hpl §16, første ledd, samt tilrettelegging for faglig utvikling og tilstrekkelig opplæring for å kunne utføre arbeidet, jf. aml §4-2, første og andre ledd (Arbeidsmiljøloven, 2005; Helsepersonelloven, 1999). Virksomheter plikter å oppfylle disse kravene, jf. sphl §2-2 & sphl §3-10 (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Helsepersonell har også et individuelt ansvar for å innrette seg etter sine egne faglige kvalifikasjoner, og skaffe hjelp når det anses nødvendig, jf hpl §4, andre ledd (Helsepersonelloven, 1999).

2. Metode

2.1. Beskrivelse av metode

Den systematiske fremgangsmåten man anvender ved innhenting av nødvendig kunnskap og informasjon til å belyse en problemstilling, kalles for metode. For å svare på valgt problemstilling brukes litteraturstudium som metode. Metoden innebærer systematiske litteratursøk i relevante databaser for innsamling av litteratur. Innhentet litteratur gjennomgås kritisk, og den vil til slutt samles i en sammenfatning (Thidemann, 2023, s. 74-78).

2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Valg av artikler vurderes basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier. Kriteriene bidrar til å skille relevant innhold fra irrelevant innhold. Dette gjør litteratursøket tydeligere, og mengden litteratur avgrenses (Thidemann, 2023, s. 83-84). Kriteriene er valgt på bakgrunn av retningslinjer for bacheloroppgaven og krav til akademisk oppgaveskriving, samt i henhold til hva som er relevant for å belyse problemstillingen (se tabell 1).

Tabell 1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Barn som pårørende	Barn som pasient
Foreldre som pasient	Andre enn foreldre som pasient
Alvorlig sykdom	Foreldre med psykisk sykdom
Sykehus	
Overførbarhet til norske forhold	Barn over 18 år eller under 4 år
IMRaD-struktur	
Fagfelleurdert forskning	Fagartikler
Publisert i perioden 2013-2023	Artikler publisert før 2013
Språk: Norsk, Svensk, Dansk og Engelsk	Andre språk

2.3. Søkestrategi

Et systematisk litteratursøk krever konkretisering av informasjonen man ønsker å finne og relevante emneord som brukes i databasene (Thidemann, 2023, s. 85-86). Emneordene fant vi gjennom usystematiske søk i databaser, der relevante forskningsartikler viste nøkkelord og funksjonen «suggest subject terms» i EBSCOhost databaser viste relaterte emneord i valgt database. Ut fra disse valgte vi søkeord. Vi brukte en konsepttabell for å sortere søkeordene basert på problemstillingens konsepter (se tabell 2).

Tabell 2 Konsepttabell

Konsept	Barn som pårørende	Forelder med uhelbredelig kreft/alvorlig sykdom	Tiltak	Situasjon	Sykepleie
↑ OR ↓	Children*	Parent*	"Information"	"Encounter**"	Nurse*
	"Children as next of kin"	"Parents with cancer"	"Support"	"Experience**"	"Health care professionals"
	"Children as relatives"	"Parental cancer"	"Intervention"	"perception"	
	"Bereaved children"	"Terminal parent"		"perspective"	
	"Children of impaired parents"	"Terminally ill parent"			
	"Dependent children""	"Critically ill parent"			
		"Dying parent"			
		"Parents dying of cancer"			
			← AND →		

2.4.Søketabell

Litteratursøket ble gjennomført i Cinahl Complete og PubMed, med bruk av søkeordene i tabell 2. I Cinahl Complete ble alle søkeord først gjort søk på alene i anførselstegn, før søkeordene under hvert konsept ble søkt sammen med «OR» for å samle alle relaterte søkeord i et søk, videre søkeprosess presenteres i tabell 3. I PubMed ble det gjort et enklere søk. Vi brukte anførselstegn på konseptet «children as relatives» for å begrense resultatene til kun dette konseptet, noe som er grunnen til få treff. Fire artikler ble inkludert fra søket i Cinahl Complete og fire artikler ble inkludert fra PubMed.

Tabell 3 Søketabell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Cinahl Complete	4.5.2023	S1.	"Children*" OR "Children as next of kin" OR "Children as relatives" OR		10 356	

			"Children of impaired parents" OR "Dependent children"			
		S2.	("Parental cancer" NOT "pediatric cancer") OR ("Parents with cancer" NOT "children with cancer") OR "Terminally ill parent" OR "Terminal parent" OR "Dying parent" OR "Parents dying of cancer"		1 789	
		S3.	"Information*" OR "Support*" OR "Intervention*"		1 608 359	
		S4.	"Encounter*" OR "Experience*" OR (MH "perception+") OR "perspective"		532 618	
		S5.	"Nurse*" OR "Health care professionals"		638 089	
		S6.	S1 AND S2 AND S3 AND S5		28	
		S7.	S6	Peer reviewed; Publication date 2013-2023; Language Danish, English, Norwegian and Swedish.	22	3 (A, B, C)
		S8.	S1 AND S2 AND S4 AND S5		13	
		S9.	S8	Peer reviewed; Publication date 2013-2023; Language Danish, English, Norwegian and Swedish.	13	1 (D)
PubMed		S1.	"Children as relatives"		15	

		S2	"Parent*"		581 967	
		S3	S1 AND S2	Publication date; 2013-2023	10	4 (E, F, G, H)
Inkluderte artikler:						
<p>A. Holmberg et al., 2020, Nurses encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards, <i>Nordic Journal of Nursing Research</i>, 40(1), 33-40.</p> <p>B. Hanna et al., 2019, Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review, <i>Palliative Medicine</i>, 33(8), 1017-1044.</p> <p>C. Marshall et al., 2022, 'It's not just about the fancy words and the adults': Recommendations for practice from a qualitative interview study with children and young people with a parent with life-limiting illness, <i>Palliative Medicine</i>, 36(8), 1263-1272.</p> <p>D. Karidar et al., 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>European Journal of Oncology Nursing</i>, 22, 23-29.</p> <p>E. Golsäter et al., 2019, Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient- Experiences from an oncological outpatient department, <i>European Journal of Oncology Nursing</i>, 39, 35-40.</p> <p>F. Golsäter et al., 2021, Children's experiences of information advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease- experiences from an oncological outpatient department, <i>European journal of Oncology Nursing</i>, 50, 101893</p> <p>G. Knutsson et al., 2017, Nurses experience of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU, <i>Intensive and Critical Care Nursing</i>, 39, 9-17.</p> <p>H. Golsäter et al., 2016, 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>, 25, 33-39.</p>						

2.5.Vurdering/utvelgelse av artikler

For utvelgelse av artikler ble først titlene på artiklene lest, og videre ble de titlene med relevans for temaet plukket ut. Deretter ble abstraktene i de valgte artiklene lest, for å i større grad kunne undersøke innholdets relevans i forhold til vår problemstilling. Videre ble det tatt en vurdering av valgte inklusjons- og eksklusjonskriterier for hver artikkel. Det ble undersøkt om artiklene er fagfelleverderte. I Cinahl Complete var allerede avgrensingen «peer reviewed» valgt i søkeprosessen, for å kun inkludere artikler med fagfellevurdering. Artiklene i PubMed ble kontrollert ved å søke opp titlene på oria.no. Kvaliteten på artiklene ble sikret ved å anvende Helsebibliotekets sjekklister for vurdering av artikler (Helsebiblioteket, 2016).

Sju av de inkluderte artiklene er av kvalitativt design, og en av artiklene er en systematisk oversiktsartikkel (bestående av kvalitative studier). En kvalitativ tilnærming

har som fordel at den gir datamateriale som omfatter menneskers tanker, opplevelser, erfaringer, forventninger og holdninger. Dataene kan samles ved å benytte for eksempel intervju, og ved å anvende en slik metode kan man oppnå dybdekunnskap (Thidemann, 2023, s. 76).

2.6. Analyse

For å analysere artiklene ble Evans analysemodell tatt i bruk (Evans, 2002). Denne modellen går gjennom fire trinn (se tabell 4).

Tabell 4 Analysemodell

Trinn	Beskrivelse
1	Samle og velge ut aktuell data (Evans, 2002). Det ble utført et systematisk litteratursøk, hvor åtte artikler til slutt i denne prosessen ble valgt. Dette er beskrevet nærmere i kapittel 2.2-2.5, og vil derfor ikke omtales noe ytterligere her.
2	Identifisering. Artiklene leses først en gang, og deretter gjentatte ganger for å kunne få en forståelse av artiklene i en helhetlig forstand. På denne måten kan man identifisere nøkkelfunnene i hver studie (Evans, 2002)(se tabell 5).
3	Samle hovedfunnene i temaer. Ved å se på likheter og forskjeller i de ulike artiklene kan man finne ut hvilke funn som er gjennomgående i hver artikkel, og videre samle disse før de til slutt kan kategoriseres innenfor hovedtemaer og undertemaer (Evans, 2002) (se tabell 5).
4	«Beskrive fenomenene og lage en syntese» (Evans, 2002). I det siste trinnet beskrives fenomenene som er samlet i trinn 3, og refereres tilbake til de originale artiklene for å sjekke validiteten av beskrivelsene. Analysen av resultatene presenteres i kapittel 3.

Tabell 5 Kategorisering av tema

Hovedtema	Undertema	Artikler (A-I)
Sykepleiers rolle i barn som pårørende-arbeidet	1. Varierende ansvarsforståelse og prioriteringer	A, H, I
Informasjon og kommunikasjon med barn	1. Barn opplever mangler 2. Barrierer blant sykepleiere i kommunikasjon med barn 3. Foreldre opplever utfordringer	A, B, C, E, F, G, H
Barns behov for deltakelse og anerkjennelse	1. Involvering av barn som pårørende 2. Foreldres ønske om å beskytte kan være en hindring for barns involvering	A, B, C, D, E, F, G, H

3. Resultater

3.1. Artikkelmatrise

Tabell 1 Artikkelmatrise

Referanse	A)
Hensikt	Å beskrive sykepleiers erfaringer i møte med barn som er pårørende til en kreftsyk forelder.
Metode	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitativ beskrivende studie med 4 semistrukturerte gruppeintervjuer, som ble transkribert fra lydopptak og dermed utført en kvalitativ innholdsanalyse av. - Totalt 9 sykepleiere ved 4 onkologiske avdelinger i Sverige ble spurt om hvor sikre de føler seg i møte med barn som pårørende, deres tilnærminger og erfaringer. - Et inklusjonskriterium var at alle deltakere må ha arbeidet med barn som pårørende.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Sykepleierne opplevde en usikkerhet og frykt rundt å møte barna. • Sykepleierne uttrykte at de manglet ferdighetstrening i kommunikasjon med barn som pårørende under utdanningen, og at deres kunnskap var basert på kollegers erfaringer og kompetanse. • Sykepleierne fikk en følelse av tilfredshet ved å kunne gi informasjon til barna og avdramatisere bilde av helsetjenesten for dem. • Sykepleiere trengte å prosessere sine egne følelser gjennom refleksjon.
Kommentar og relevans for problemstilling	Denne forskningen er relevant for problemstillingen fordi den beskriver utfordringer sykepleiere opplever i arbeid med barn som pårørende til kreftpasienter. Studien ble gjort i Sverige som har relativt likt lovverk som Norge angående barn som pårørende.
Referanse	B)
Hensikt	Hensikten med studien er å belyse erfaringer til foreldre og barn når en forelder er i livets siste fase. Studien ønsker å skille utfordringer, behov for støtte og faktorer som gir god praksis.
Metode	<ul style="list-style-type: none"> - Systematisk oversiktsartikkel hvor det ble søkt på allerede eksisterende litteratur for å identifisere artikler som hadde relevans for hensikten med studien. Fire ulike elektroniske databaser (CINAHL, PubMed, PsycINFO og Ovid MEDLINE) ble søkt på systematisk i oktober 2018. - 27 kvalitative artikler endte opp med å bli inkludert og analysert i studien. - 8 beskrivende temaer ble funnet og kategorisert i 2 store temaer: Barrierer i å informere barn om at en forelder er døende, og strategier for å håndtere at situasjonen endres.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Alle studiene foreslo at foreldre hadde et sterkt ønske om å beskytte barna sine fra ytterligere ubehag når en foreldres kreftsykdom går mot slutten. • Faktorer som førte til barrierer for foreldre i å dele nyheten om at en forelder er døende: <ul style="list-style-type: none"> - Mangel på forståelse for eller fornektelse av egen sykdom og prognose. - En følelse av å ikke være i stand til å informere barna - Foreldres følelser påvirker den åpne kommunikasjonen med barna - Konflikt mellom foreldres meninger om barnas behov for støtte, informasjon og deltakelse.

	<ul style="list-style-type: none"> • Mange foreldre hadde et ønske om veiledning, støtte og hjelpemidler til å formidle budskapet til barna. Noen ønsker helsepersonell til stede under samtalen. • Strategier som anses støttende for barn og foreldre i den endrede situasjonen: <ul style="list-style-type: none"> - Deltakelse i sosiale sammenhenger, inkludere slektninger og venner, og opprettholde rutiner som skole og fritidsaktiviteter.
Kommentar og relevans for problemstilling	Studien handler om barn av foreldre som er døende, og er derfor også relevant for problemstillingen. I tillegg er artikkelen relevant fordi den belyser barrierer i kommunikasjon og informering av barn fra et forelders perspektiv, og hva foreldrene opplever at er nødvendig av støtte fra helsepersonell for å gjøre dette enklere.
Referanse	C)
Hensikt	Å utvikle en forståelse for barns perspektiv når de lever med foreldre med uhelbredelig sykdom, og anbefalinger til helsearbeidere angående informasjon.
Metode	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitativ metode med semistrukturerte intervjuer. Intervjuene ble analysert tematisk. - Totalt 32 barn i alderen 6-17 deltok. Spørsmålene omhandlet studiens hovedproblemer og ble tilpasset det enkelte barns alder. - Inklusjonskriteriet var at barnas foreldre lever med uhelbredelig sykdom.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Barnas respons på å leve med en forelder med uhelbredelig sykdom, viser en handlekraft der de: <ul style="list-style-type: none"> - Både ønsker og tar ansvar for å støtte familien. - Forhandler et forhold til helsevesenet. - Tar i bruk strategier for å opprettholde noe normalitet i hverdagen. - Håndterer tristheten og bekymringen, og prøver å unngå at den blir for overveldende.
Kommentar og relevans for problemstilling	Artikkelen er relevant fordi den viser til barns reaksjoner på kronisk/uhelbredelig sykdom, deres erfaringer og ønsker til helsepersonell. Det kommer særlig fram ønsker om informasjon. Barnas håndteringsstrategier kan også knyttes til sykepleiers vurdering av deres behov. Artikkelen inkluderer tenåringer og yngre barn, og deler av den vil derfor ikke være relevant. Likevel inkluderes den, da den tydelig skiller mellom tenåringer og yngre barn og noen av tenåringenes perspektiver knyttes til yngre barn i løpet av artikkelen.
Referanse	D)
Hensikt	Å utforske samspillet mellom sykepleiere og barn av pasienter med uhelbredelig kreft, fra et sykepleieperspektiv.
Metode	<ul style="list-style-type: none"> • Deskriptiv kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer, som det ble gjort en innholdsanalyse av. • Totalt 9 sykepleiere som jobber innen palliativ kreft i Sverige ble intervjuet. 3 på sykehus og 6 innen avansert medisinsk hjemmesykepleie. • Inklusjonskriteriene var at alle hadde minst 2 år erfaring i palliativ pleie og med barn som pårørende til foreldre med uhelbredelig kreft.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Foreldres ønske om å inkludere eller ikke inkludere barna, styrte sykepleiernes muligheter. • Strukturelle rammer reduserte sykepleiernes muligheter til å samhandle med pasientenes barn og gi dem oppmerksomhet. Til tross for dette hadde de et ønske om å ivareta dem og et lovverk å lene seg på. <ul style="list-style-type: none"> - Sykepleierne prioriterte pleie av pasienter før ivaretagelse av pasienters familie. • Samhandling med tenåringer anses mer utfordrende enn med yngre barn.

	<ul style="list-style-type: none"> • Sykepleierne anerkjente ikke alltid pasientens barn, men registrerte at de var der.
Kommentar og relevans for problemstilling	Artikkelen er relevant for problemstillingen fordi den gir kunnskap om hvordan sykepleiere opplever at lovendringen i Sverige har fungert, om hva som utfordrer og hva som gjør arbeidet med barn som pårørende til kreftsyke foreldre i palliativ fase enklere. Sverige har relativ lik lovgivning og studien er derfor overførbar til norsk praksis.
Referanse	E)
Hensikt	Å undersøke foreldres oppfatninger om hvordan sykepleiere i klinisk praksis viste omsorg for barn som pårørende, når en av foreldrene har en kreftsykdom.
Metode	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitativ utforskende studie med intervjuer, hvor det ble gjort en kvalitativ innholdsanalyse. - Totalt 28 foreldre (17 var pasienter og 11 var pasientenes partnere) ble intervjuet. - Inklusjonskriteriene var at barna var mindreårige og at en av foreldrene hadde kreftsykdom.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Foreldrene opplever at sykepleierne gjør en innsats for å støtte både barn og foreldre, men at omsorgen trenger å tilpasses mer det enkelte barn og dets situasjon. • Barna ble invitert, generelt informert og sett av sykepleierne. • Foreldrene selv ønsket at støtte og råd om hvordan de skal opprettholde sin foreldrerolle og snakke med barna om sykdommen, skulle gjentas oftere. • Foreldrene oppfattet sykepleierne som hjelpsomme når de spurte om hvordan det var med barna og forklarte hvorfor involvering av barna er viktig.
Kommentar og relevans for problemstilling	Den er relevant fordi den tar utgangspunkt i foreldres perspektiv i henhold til hvordan deres barn blir ivaretatt av sykepleiere, når en forelder er kreftsyk. Studien er utført i Sverige og er derfor overførbar til norsk praksis.
Referanse	F)
Hensikt	Å evaluere barns erfaringer etter å ha deltatt i pilotintervensjonen «Se Meg», som var rettet mot å støtte barn som pårørende.
Metode	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitativ utforskende studie med intervjuer, som ble analysert med bruk av en kvalitativ innholdsanalyse. - Totalt 19 barn (9 var i alderen 7-10 år, 10 i alderen 13-18 år) ble intervjuet. Alle barna ble intervjuet om møtet med sykepleiere ved en poliklinisk kreftavdeling på et sykehus i Sverige. De yngre barna ble bedt om å tegne et bilde av en person på sykehus, for å måle deres angstnivå. De eldre barna utførte spørreundersøkelsen Caring Professional Scale, som gir et mål på sykepleierens omsorgstilnærming i møte barna. - Inklusjonskriterier var at en av foreldrene hadde mottatt behandling for kreft ved avdelingen i minst to måneder.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Barna følte seg velkommen og forventet når de besøkte sykehuset. • Barna trengte informasjon om den syke forelderens situasjon. • De trengte informasjon og deltakelse tilpasset deres individuelle situasjon. • De trengte at sykepleiere tilbydde dem informasjon og støtte. • Ifølge de eldre barna var sykepleierne kompetente yrkesutøvere, men ikke medfølende i like stor grad som kompetente. • Resultatene indikerer at «See Me» kan brukes som utgangspunkt når det gjelder å sikre barn som pårørende informasjon, støtte og råd.

Kommentar og relevans for problemstilling	<p>Artikkelen er relevant for problemstillingen fordi den tar utgangspunkt i barns perspektiv og erfaringer i møte med sykepleiere på en kreftavdeling, når en forelder har kreft. Studien er utført i Sverige og er derfor overførbart til norsk praksis.</p> <p>Kommentar: «Se meg» er en klinisk pilotintervensjon bestående av tre faser: 1. tidlig identifikasjon, 2. møte og 3. videre behov for støtte. Den ble utviklet i løpet av prosessen denne avdelingen hadde for å utvikle deres barn som pårørende arbeid etter lovendringen i Sverige. Hensikten med «Se Meg» er tidlig indentifisering av barn som pårørende for å skape muligheter for informasjon, støtte og råd basert på deres individuelle situasjon.</p>
Referanse	G)
Hensikt	Å belyse sykepleieres erfaringer i møte med barn som besøker en syk forelder på intensivavdeling for voksne.
Metode	<ul style="list-style-type: none"> - Et utforskende induktivt kvalitativt design med intervjuer. Intervjuene ble analysert i henhold til induktiv innholdsanalyse. - Totalt 23 sykepleiere som jobbet på en generell intensivavdeling ble intervjuet. - Inklusjonskriterier: Intensivsykepleiere som hadde erfaring med å jobbe på en intensivavdeling.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Erfarings- og forskningsbasert kunnskap er viktige forutsetninger for å muliggjøre prosessen med å involvere barn som pårørende. • Engasjement og motivasjon hos sykepleierne er viktige faktorer for at barn skal få besøke den syke forelderen. - Sykepleierne anerkjenner at barn bør involveres for å unngå emosjonelt ubehag både nå og i fremtiden, men sier også at strukturelle forhold slik som tid, bemanning og følelser av usikkerhet kan hindre dette arbeidet. - Sykepleierne oppfordrer og støtter foreldrene for å kunne motivere dem til å involvere deres barn i situasjonen. - Omsorgsfulle tiltak, som for eksempel å opprette en tidlig kontakt, trøste og trygge barnet, gi informasjon basert på modenhet, vise og forklare, se barnet som individ, tillate reaksjoner og fremme håp, er nødvendig for å tilby veiledning til det enkelte barnet. - Sykepleierne ser på viktigheten av strukturerte oppfølgingsmøter.
Kommentar og relevans for problemstilling	Artikkelen er relevant fordi Sverige har noe lik lovgivning som Norge, og fordi man får kunnskap om sykepleiers erfaringer i møte med barn som pårørende.
Referanse	H)
Hensikt	Å belyse hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle i å ivareta barn som pårørende til alvorlig somatisk syke foreldre.
Metode	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitativ utforskende metode med fokusgruppeintervju, der intervjuene ble analysert systematisk med en induktiv tilnærming. - Totalt 19 sykepleiere og 3 hjelpepleiere, fordelt på en hematologisk-, en nevrologisk- og to kreftavdelinger i Sverige, ble intervjuet. Hovedspørsmålet var åpent og basert på hensikten med studien, videre ble de bedt om å utdype. - En stor andel av pasientene hadde kreft. Alle sykepleierne hadde erfaring med pleie av kreftpasienter. - Inklusjonskriterier var at de hadde jobbet på sin avdeling i over ett år.

Resultat	<ul style="list-style-type: none"> • En bred variasjon i sykepleiernes oppfatning av eget ansvar og rolle i møte med barn som pårørende. Alt fra å ikke anse dette som sykepleiers ansvar til å anerkjenne barnas situasjon og arbeide målrettet mot å ivareta deres behov. • Det er lettere å involvere barn for erfarne sykepleiere enn for uerfarne. • Det var et ønske om opplæring i kommunikasjon med barn, samt økt kunnskap om barns utvikling og deres behov som pårørende.
Kommentar og relevans for problemstilling	<p>Artikkelen gir svar på hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle og sitt ansvar overfor barn som pårørende. I tillegg viser den hva de mener er nødvendig for å forbedre deres selvfølelse og prestasjon i møte med barn som pårørende. Studien er utført i Sverige der lovgivning om barn som pårørende er relativt lik som i Norge, og er derfor overførbart til norsk praksis.</p>

3.2. Resultatsammenfatning

3.2.1. Sykepleiers rolle i barn som pårørende-arbeidet

3.2.1.1. Varierende ansvarsforståelse og prioriteringer

Det var stor variasjon i sykepleieres oppfatning av eget ansvar og rolle i møte med barn som pårørende, alt fra å ikke anse dette som sykepleiers ansvar til å anerkjenne barnas situasjon og arbeide målrettet mot å ivareta deres behov (Golsäter et al., 2016).

Noen sykepleiere uttrykte at deres ansvar kun var overfor pasienten og ikke pårørende, og at hovedansvaret for barns helse lå hos foreldrene (Golsäter et al., 2016; Karidar et al., 2016). Enkelte sykepleiere mente at det å ivareta og informere barn om forelders økte symptomtrykk i en palliativ fase, ville skape mindre tid til pasienten (Lorentsen & Grov, 2020), og at den tiden de hadde, allerede gikk til pasientpleie (Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016). Sykepleiere erfarte at mangel på tid var en stor faktor for at kontakt med barna ikke ble etablert (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020). Dette var noe som resulterte i at sykepleiere prioritererte pasient før pårørende (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016).

Noen sykepleiere uttrykte at de ikke hadde mulighet til å utføre barn som pårørende-arbeidet (Golsäter et al., 2016), og at dette var en følge av sjeldne møter med barna (Golsäter et al., 2016). I tillegg kom det fram at noen sykepleiere tenkte at andre profesjoner har ansvar for utdypende samtaler med barna, som leger og psykologer (Golsäter et al., 2016), eller at andre profesjoner kunne hjelpe barn som pårørende bedre enn deres egen (Karidar et al., 2016).

3.2.2. Informasjon og kommunikasjon med barn

3.2.2.1. Barn opplever mangler

Barn uttrykte et ønske om at informasjon skulle formidles på en måte som var mer tilpasset det enkelte barns forutsetninger (Golsäter et al., 2021; Knutsson et al., 2017; Marshall et al., 2022), og at sykepleiere skulle være mer aktive i å informere om foreldres behandling og pleie (Marshall et al., 2022). Barn av døende foreldre ønsket å forstå døden, hvordan den ville påvirke barnet selv, hva de kunne forvente å se når døden nærmer seg og hva som skjer med forelderen når den dør (Hanna et al., 2019). Det var også viktig for barna å få informasjon som bekreftet at forelderen ble behandlet

og ivaretatt av helsepersonell på en god måte (Golsäter et al., 2021; Marshall et al., 2022).

I en studie kommer det frem at barn foretrakk å få informasjon fra en sykepleier de kjenner, og som også kjenner forelderen. Dette var noe som gjorde barna tryggere på å stille spørsmål og ga tillitt til at den informasjonen de fikk var verdifull (Golsäter et al., 2021). De ønsket også at sykepleierne skulle ha en pedagogisk tilnærming når de snakket til dem, slik at informasjonen var mest mulig forståelig (Golsäter et al., 2021; Holmberg et al., 2020), og at sykepleierne hadde nok kunnskap til å skjønne om barnet hadde forstått eller ikke (Golsäter et al., 2021). Flere studier viste til nytten av å forklare og vise barna utstyr som ble brukt i foreldrenes behandling (Golsäter et al., 2019; Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017). De fleste barn synes dette var spennende, og det var med på å uskadeliggjøre situasjonen (Knutsson et al., 2017). Praktisk og realistisk informasjon har vist seg å gjøre håndtering av frykt og bekymring enklere, redusere følelsen av ensomhet og gi en følelse av tilhørighet (Hanna et al., 2019).

3.2.2.2. Barrierer blant sykepleiere i kommunikasjon med barn

Sykepleierne opplevde en usikkerhet og frykt rundt barn i pårørende-arbeidet (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017). Sykepleiere opplevde at møter med barn som pårørende var sjeldne (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020). Ifølge Holmberg et al., (2020) medførte dette at sykepleiere opplevde det som vanskelig å bli rutinerte og trygge rundt disse møtene, og det krevde mer erfaring for at det skulle føles mer naturlig.

Sykepleiere uttrykte en usikkerhet rundt kommunikasjon med barna (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020). I en studie uttrykte sykepleiere en frykt for å at den informasjonen de gav førte til økt belastning på barna, samt en frykt for at de ikke skulle klare å svare på spørsmål (Holmberg et al., 2020). Sykepleiere følte at manglende kunnskap var en årsak til denne usikkerheten og frykten (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017). Ifølge Golsäter et al., (2016), vurderte sykepleiere at de ikke var i stand til å oppfylle sin plikt til å ivareta barn som pårørende, da de ikke var opplært til å snakke med barna.

I en studie poengterte sykepleiere viktigheten av å lære fra kolleger med erfaring om barn som pårørende. De opplevde manglende ferdighetstrening under utdanningen som en faktor for deres usikkerhet i møte med barn som pårørende, og fortalte at den kunnskapen de tilegnet seg kom fra erfarne kolleger (Holmberg et al., 2020).

3.2.2.3. Foreldre opplever utfordringer

Noen foreldre opplevde en usikkerhet i det å fortelle barna om at mor eller far kom til å dø av kreft, særlig når de selv ikke var godt nok informert og manglet forståelse for tilstanden (Hanna et al., 2019).

Flere foreldre ønsket veiledning i hvordan de skulle ordlegge seg i samtale med barna (Golsäter et al., 2019; Hanna et al., 2019). Enkelte foreldre hadde også et ønske om at helsepersonell skulle være til stede under denne samtalen (Hanna et al., 2019), og kunne ønske dette fordi de opplevde at rådene og støtten de fikk om å prate med barna var overfladiske og generelle (Golsäter et al., 2019). De kunne også ønske hjelpemidler for å snakke med barna, som for eksempel brosjyrer og barnelitteratur (Knutsson et al., 2017). Dette har vist seg å være nyttig for å øke forståelsen for både foreldre og barn (Hanna et al., 2019). Ifølge Golsäter et al., (2019), mente foreldrene at dette var

hjelpsomt i starten, men at det etter hvert opplevdes for generelt for deres individuelle situasjon.

3.2.3. Barns behov for deltakelse og anerkjennelse

3.2.3.1. Involvering av barn som pårørende

Barn av foreldre med uhelbredelig/kronisk sykdom kan oppleve store svingninger i følelser (Marshall et al., 2022). Barns fantasier om sykehus kan vokse og føre til mer redsel om de ikke involveres tidlig eller får vært deltakende i forløpet (Golsäter et al., 2021; Knutsson et al., 2017). I Golsäter et al., (2021) fortalte barna at de ønsket å vite at sykepleiere ivaretar forelderens på en god måte, og poengterte i denne sammenheng viktigheten av å delta og se hva som skjer med forelderens på sykehuset. Ifølge Karidar et al., (2016) kan barn som ikke involveres få sterkere reaksjoner på forelderens død enn barn som har vært involvert, og barna i Hanna et al., (2019) som ikke ble involvert rapporterte at de opplevde tristhet og bitterhet i sorgprosessen. Sykepleiere i Holmberg et al., (2020) og Karidar et al., (2020) sa at de anerkjente den følelsesmessige belastningen og reaksjonen barn kan få i fremtiden, dersom de ikke involveres.

Barna følte seg trygge og velkomne når sykepleierne møtte de med en positiv og omsorgsfull tilnærming (Golsäter et al., 2019; Golsäter et al., 2021), og opplevde at de stod i fokus hos sykepleierne (Golsäter et al., 2021). Dette var også noe som var viktig for sykepleierne i den ene studien (Knutsson et al., 2017). Når barn deltok på sykehuset åpnet dette for sykepleiers mulighet til å innhente informasjon om hvordan de opplevde foreldrenes situasjon (Golsäter et al., 2019). Hvis barna ble møtt med en pedagogisk tilnærming og ble stilt åpne spørsmål, kunne sykepleiere få mer innsikt i hvordan de hadde det, bringe frem deres sanne meninger og gjøre det lettere for barna å uttrykke sine følelser med ord (Holmberg et al., 2020).

3.2.3.2. Foreldres ønske om å beskytte kan være en hindring for barns involvering

Hvor mye foreldre ønsket å involvere barna varierte (Hanna et al., 2019; Karidar et al., 2016). Foreldre kunne ha et ønske om å beskytte barna sine mot ekstra belastninger når en av foreldrene kom til å dø av kreft, og beskrev dette som et valg mellom å forberede dem eller ikke forberede dem til dette (Hanna et al., 2019). Foreldrenes egne bekymringer om situasjonen kunne resultere i en manglende evne til å ta innover seg barns perspektiv (Golsäter et al., 2016; Knutsson et al., 2017). I slike situasjoner kunne foreldre trenge hjelp til å se barnas behov (Golsäter et al., 2016).

Sykepleiere oppfattet at samhandling med barn som pårørende var avhengig av foreldrenes ønske og samtykke (Golsäter et al., 2016; Karidar et al., 2016). At foreldre unngikk å involvere barna kunne for sykepleiere oppleves som en splittelse mellom deres lovpålagte plikter og foreldres ønske om å beskytte (Karidar et al., 2016). Ifølge sykepleiere kunne denne splittelsen håndteres ved å informere foreldrene om viktigheten av å involvere og informere barna (Golsäter et al., 2016; Karidar et al., 2016; Knutsson et al., 2017). Ifølge Golsäter et al., (2019) kunne slik informasjon og bekreftelse på at barna var velkomne på avdelingen, ofte være nok til at foreldre involverte dem.

Likevel opplevde noen at de ikke alltid kom igjennom med informasjonen, siden foreldrene stod i en stressende situasjon (Karidar et al., 2016), og foreldres opplevelse av å ha mottatt slik informasjon varierte (Golsäter et al., 2019). Noen sykepleiere var også redde for å trenge seg på familien (Holmberg et al., 2020), mens andre mente at de

ikke hadde rett til å blande seg inn i familiesituasjonen (Golsäter et al., 2016). I Karidar et al., (2016) formidlet sykepleierne at de ikke alltid anerkjente barna, men registrerte at de var til stede.

Noen barn opplevde et slags pusterom fra situasjonen ved å delta på vanlige aktiviteter og opprettholde rutiner (Hanna et al., 2019; Marshall et al., 2022). Dette åpnet også muligheten for å oppleve støtte utenfra og en følelse av stabilitet (Hanna et al., 2019), men samtidig viste en studie at noen barn ikke ønsket at venner og personale på skolen skulle vite om familiens situasjon (Marshall et al., 2022).

4. Diskusjon

«Hvordan kan sykepleiere oppfylle sin plikt overfor barn som pårørende til foreldre med uhelbredelig kreft?»

4.1. Sykepleiers rolle

4.1.1. Sykepleiers ansvar

Forskning viser at det utøves ulik praksis blant sykepleiere i barn som pårørende-arbeidet (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016). En av årsakene er at det er varierende ansvarsforståelse blant sykepleiere (Golsäter et al., 2016). Sykepleiers ansvar overfor barn som pårørende står tydelig nedskrevet som en lovpålagt plikt, jf. hpl §10a, og *alt* helsepersonell plikter å ivareta barn som pårørendes informasjons- og oppfølgingsbehov (Helsepersonelloven, 1999). Likevel har vi erfart at det er noe uklare rammer rundt hvem som har ansvaret for å ivareta barn. Det kan også tyde på uklare rammer i to studier der sykepleierne mener ansvaret for informering av barn bør ligge hos andre profesjoner enn deres egen (Golsäter et al., 2016; Karidar et al., 2016), og noen mener at deres ansvar kun er overfor pasienten og ikke deres pårørende (Golsäter et al., 2016). Travelbees sykepleierteori sier derimot at sykepleie er en prosess hvor sykepleier hjelper både familie og pasient i å mestre sine erfaringer med sykdom, noe som kan tolkes som at alle som utøver sykepleieryrket har i oppgave å hjelpe pasientens pårørende til mestring (Kirkevold, 2008, s. 113-119). Forskning viser likevel at dette kan være en utfordring for enkelte sykepleiere, som sier at andre profesjoner har bedre forutsetninger for å hjelpe barn som pårørende enn deres egen (Karidar et al., 2016). Forskning viser videre at en årsak til dette kan være en usikkerhet som følge av manglende kunnskap (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017), derav noen forklarte at en årsak til dette var manglende ferdighetstrening under utdanningen. Det de hadde tilegnet seg av kunnskap, var lært av erfarne kolleger (Holmberg et al., 2020). Dette kan tyde på at sykepleiere ikke føler seg i stand til å utføre dette arbeidet, og at dette fører til ansvarsfraskrivelse. Uklare rammer kan altså føre til ulik ansvarsforståelse og praksis. Likevel handler sykepleie om å se hele familien, og sykepleiere har et ansvar.

4.2. Barns behov for informasjon

4.2.1. Barns behov for forståelse

Litteraturen viser at informasjon er grunnleggende for at barn skal få den forståelsen de trenger til å mestre en situasjon (Sjøbjerg, 2020, s. 148). En studie poengterer at barn av foreldre som er døende, ønsker å forstå døden og hva den innebærer for seg selv og forelderen (Hanna et al., 2019). Foreldre anses gjerne som den beste informasjonskilden når det kommer til dårlige nyheter som dette (Stubberud & Sjøbjerg, 2020, s. 228). Travelbee hevder samtidig at kommunikasjon er et av sykepleiers viktigste redskaper for å kunne hjelpe med å mestre situasjonen (Kirkevold, 2008, s. 118-119). Informasjonen som gis må tilpasses basert på at alle barn er unike og har ulike forutsetninger for å forstå informasjonen de får (Eide & Eide, 2017, s. 287-288). Forskning bekrefter dette og viser at barn ønsker at informasjonen gis på en forståelig måte (Golsäter et al., 2021;

Holmberg et al., 2020), og de ønsker at sykepleierne som gir informasjonen skjønner om de har forstått den eller ikke (Golsäter et al., 2021). Samtidig viser forskning at barn opplever at den informasjonen de mottar ikke er tilstrekkelig tilpasset (Golsäter et al., 2021; Marshall et al., 2022). Funnene viser at barn har behov for å forstå og forberedes på det som skjer og skal skje med forelderen, og at sykepleier sammen med foreldre bør sørge for at barnet forstår hva som skjer med forelderen.

4.2.2. Foreldre har behov for støtte i å informere sine barn

Forskning viser at foreldre kan ha utfordringer med å informere sine barn om forelderens sykdom (Golsäter et al., 2019; Golsäter et al., 2016; Hanna et al., 2019; Knutsson et al., 2017). Foreldre uttrykker også at de kan ha problemer med å ordlegge seg og ønsker mer veiledning i dette (Golsäter et al., 2019; Hanna et al., 2019). Sykepleiere har en plikt til å ha en samtale med pasienter om barnas informasjonsbehov og tilby veiledning om aktuelle tiltak. jf. hpl §10a, tredje ledd, bokstav a (Helsepersonelloven, 1999). Pårørendeveilederen sier at sykepleiere bør gi foreldrene råd om hva de bør tenke over før samtalen og om selve gjennomføringen av den, i tillegg gi tips om hjelpemidler som kan brukes til å informere barna om kreftsykdommen (Helsedirektoratet, 2019). Forskning viser at slike hjelpemidler er nyttig for å øke forståelsen til både barn og foreldre (Hanna et al., 2019).

Likevel opplever noen foreldre at de rådene som gis er for generelle for deres situasjon (Golsäter et al., 2019). Derfor kan det tenkes at de har behov for å ha sykepleier til stede under samtalen med barnet, og at dette bør tilbys (Helsedirektoratet, 2019). I tillegg er det viktig for barn å vite at forelderen blir godt ivaretatt av helsepersonell (Helsedirektoratet, 2019). Dette er noe barn bekrefter i noen artikler (Golsäter et al., 2021; Marshall et al., 2022). Det kan derfor tenkes at å ha en sykepleier til stede under samtalen kan bidra til at barn får denne bekreftelsen, da de får møtt dem som ivaretar mor eller far og får informasjon om behandlingen. Forskning viser også at å ha helsepersonell til stede under samtalen ikke er et uvanlig ønske blant foreldre (Golsäter et al., 2019; Hanna et al., 2019).

4.2.3. Sykepleiers bidrag til kommunikasjon, informasjon og mestring

Juridisk sett har sykepleiere en plikt til å bidra til at barn får *tilpasset informasjon*, jf. hpl §10a tredje ledd (Helsepersonelloven, 1999). Men det å gi informasjon etter barns individuelle forutsetninger kan utfordre sykepleiers evne til å kommunisere med dem (Eide & Eide, 2017, s. 287-288). Ifølge flere studier forklarer sykepleiere at mangel på kunnskap og opplæring fører til en frykt og usikkerhet i møte med barn som pårørende (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017). Noen føler at de ikke er i stand til å overholde sin plikt som følge av dette (Golsäter et al., 2016). Man kan derfor fra en side tolke dette som at sykepleiere overholder sitt individuelle ansvar i å innrette seg etter egne faglige kvalifikasjoner, jf. hpl §4, andre ledd, dersom de ikke har nok kunnskap om å formidle informasjon til barna (Helsepersonelloven, 1999). Det kan også forklares som at arbeidsgiver ikke møter sykepleiers krav på tilrettelegging for faglig utvikling og tilstrekkelig opplæring, jf. aml §4-2, første og andre ledd (Arbeidsmiljøloven, 2005). Samtidig har sykepleiere et ansvar for å skaffe hjelp der de selv ikke har nok kompetanse, jf. hpl §4, andre ledd (Helsepersonelloven, 1999). Man kan derfor også argumentere for at sykepleiere selv bør stille krav til at arbeidsgiver tilrettelegger for faglig utvikling og tilstrekkelig opplæring (Arbeidsmiljøloven, 2005), eller ta i bruk veilederne som er utarbeidet om informasjon og kommunikasjon, for å tilegne seg kunnskap (Helsedirektoratet, 2017b).

Barn i en annen studie gir uttrykk for at sykepleiere ikke er aktive nok i å informere om forelderens behandling og pleie (Marshall et al., 2022). Noen sykepleiere forklarer dette som mangel på tid (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016). Sykepleiere har en plikt til å bidra til at barn som pårørende får den *informasjonen de trenger*, jf. hpl §10a, første ledd (Helsepersonelloven, 1999). Sykepleieres følelse av mangel på tid kan tolkes som at de i sin yrkesutøvelse bør etterspørre deres krav om at virksomheten skal organiseres på en måte som tilrettelegger for at de kan oppfylle sin plikt, jf. hpl §16, første ledd (Helsepersonelloven, 1999). Dersom det hadde vært mer tid og rom på arbeidsplassen for barn som pårørende-arbeidet, kan det tenkes at sykepleiers mulighet til å aktivt informere barna ville vært større. Likevel erfarer vi at varierende pasienttrykk er en viktig faktor for tid i arbeidshverdagen på et sykehus, og tilrettelegging fra virksomheten vil ikke nødvendigvis skape mer tid. På en annen side viser forskning til nytten av å gi informasjon etappevis, da sykepleiere opplever at å gi mye informasjon på en gang kan oppleves utfordrende for barn (Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017). Dette kan være hensiktsmessig da barns oppmerksomhet ofte er springende og kortere enn hos voksne (Eide & Eide, 2017, s. 289; Grønseth & Markestad, 2017, s. 103). Basert på dette kan man antyde at sykepleiere ikke trenger å sette av mye tid til lengre samtaler med barn, men at å formidle litt informasjon etappevis kan være tilstrekkelig.

En annen studie viser også at sykepleiere opplever en frykt for å gi informasjon som fører til økt belastning på barna (Holmberg et al., 2020). Barn på sin side kan derimot oppleve mer frykt som følge av økt fantasering dersom de ikke får nok informasjon (Stubberud & Sjøbjerg, 2020, s. 224-228), og deres mestring vil svekkes av denne opplevelsen (Sjøbjerg, 2020, s. 148). Med tanke på dette kan man tenke at sykepleiere ikke bidrar til å øke mestring blant barn som pårørende hvis frykten hindrer dem fra å informere, noe som er et av formålene med deres lovpålagte plikt (Helsedirektoratet, 2018a). Barns mestring av en situasjon handler i all hovedsak om å oppnå en følelse av kontroll (Stubberud, 2020, s. 32), og barns opplevelse av kontroll innebærer å ha en viss forutsigbarhet (Eide & Eide, 2017, s. 290). Dette krever en forståelse, og forståelse krever informasjon (Sjøbjerg, 2020, s. 148). Basert på dette kan man antyde at å si for mye vil være bedre enn å si for lite, og at sykepleiere bør prøve å se forbi denne frykten.

4.3. Barns behov for deltakelse og anerkjennelse

4.3.1. Involvering av barn som pårørende

Å leve med en alvorlig syk forelder kan medføre stor psykisk belastning på et barn (Eide & Eide, 2017, s. 292). Det er nødvendig med forståelse for situasjonen for at de skal kunne mestre den (Sjøbjerg, 2020, s. 148), og oppleve situasjonen som forutsigbar (Stubberud & Sjøbjerg, 2020, s. 228). I den ene studien poengterer også barn viktigheten av å delta og observere hva som skjer med forelderen på sykehuset, for å få bekreftet at de blir ivaretatt av sykepleierne (Golsäter et al., 2021). Barn har lett for å fantasere, noe som kan føre til en mer skremmende oppfatning av situasjonen enn nødvendig (Eide & Eide, 2017, s. 292). Dersom de ikke får deltatt, viser forskning at disse fantasiene kan vokse og føre til mer redsel (Golsäter et al., 2021; Knutsson et al., 2017). Man kan derfor tenke seg til at tidlig involvering av barna kan bidra til at de får en realistisk oppfatning av sykehus og hvordan foreldrene har det (Stubberud & Sjøbjerg, 2020, s. 224).

Likevel kan barn oppleve å bli holdt utenfor, da foreldres ønske om å involvere dem kan variere (Hanna et al., 2019; Karidar et al., 2016). Foreldre kan ha et ønske om å beskytte barna sine og derfor velge å holde de utenfor (Hanna et al., 2019). Dette kan føre til at barn føler seg avvist, får mer fantasier og økt bekymring (Stubberud & Sjøbjerg, 2020, s. 224-228). Forskning understøtter dette og viser til at å ikke involvere barn kan medføre følelsesmessige konsekvenser for barna (Golsäter et al., 2021; Hanna et al., 2019; Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016; Knutsson et al., 2017). Barn ønsker å forstå døden, hvordan den kan se ut, hva som vil skje med forelderen når den dør og hvordan den vil påvirke en selv (Hanna et al., 2019). Barn som ikke involveres kan få sterkere reaksjoner på en forelders død, enn barn som vært involvert (Karidar et al., 2016), som blant annet tristhet og bitterhet (Hanna et al., 2019).

En årsak til at foreldre ikke involverer barna sine i forløpet kan være deres ønske om å beskytte barna (Hanna et al., 2019). Sett i sammenheng med sykepleiers taushetsplikt må det innhentes samtykke fra pasienten før man kan informere og foreta nødvendig oppfølging av barnet. Forskning viser at sykepleiere er klar over konsekvensene av å ikke involvere barn (Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016), men opplever at deres kontakt med pasientens barn, avhenger av pasientens ønske og samtykke (Golsäter et al., 2016; Karidar et al., 2016). Noen sykepleiere opplever at det er vanskelig å formidle viktigheten av å involvere barna når foreldrene er i en stresset situasjon (Karidar et al., 2016), men flere poengterer også viktigheten i å formidle dette (Golsäter et al., 2016; Karidar et al., 2016; Knutsson et al., 2017). Likevel har foreldre en varierende opplevelse når det kommer til å ha mottatt informasjon om dette. Dette kan tolkes som at sykepleier bør legge inn mer motivasjonsarbeid hos foreldrene om viktigheten av å involvere barna. Det kan være nødvendig å ha en samtale om barnas behov, og forklare hvorfor det er viktig å snakke med dem (Osen et al., 2019, s. 31). Forskning viser også at slik motivasjon, i tillegg til bekreftelse på at barnet er velkomne på avdelingen, ofte er nok til at foreldre involverer dem (Golsäter et al., 2019).

I en annen studie poengteres det at barns deltakelse på sykehus åpner for at sykepleiere kan innhente informasjon om hvordan de opplever foreldres situasjon (Golsäter et al., 2019). Barn har som regel god evne til å tilpasse seg ulike situasjoner, men har likevel behov for støtte og trygghet når forelder er alvorlig syk (Stubberud & Sjøbjerg, 2020, s. 225-226). Forskning viser at de finner en trygghet i at sykepleiere møter de med en omsorgsfull og pedagogisk tilnærming (Golsäter et al., 2019; Golsäter et al., 2021; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017). Likevel kan barn skjule sine følelser og reaksjoner angående situasjonen (Stubberud & Sjøbjerg, 2020, s. 217-218). Forskning viser at åpne spørsmål gjør det lettere for barn å si sine meninger, uttrykke sine følelser og åpner for at sykepleiere får innsikt i hvordan de faktisk har det (Holmberg et al., 2020). Ved å møte deres reaksjoner med forståelse og oppmerksomhet, kan man bidra i barnets mestringsprosess og gi dem en følelse av å bli forstått (Eide & Eide, s. 292). Samtidig kan dette, ifølge forskning, gi en følelse av trygghet (Golsäter et al., 2019; Golsäter et al., 2021). Forskning viser at det utøves ulik praksis blant sykepleiere i barn som pårørende-arbeidet (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016). En av årsakene er at det er varierende ansvarsforståelse blant sykepleiere (Golsäter et al., 2016). Sykepleiers ansvar overfor barn som pårørende står tydelig nedskrevet som en lovpålagt plikt, jf. hpl §10a, og plikter *a/t* helsepersonell til å ivareta barn som pårørendes informasjons- og oppfølgingsbehov (Helsepersonelloven, 1999).

4.4. Metodediskusjon – styrker og svakheter

Denne litteraturstudien setter søkelys på barn i aldersgruppen 4-12 år, da vi erfarer at det yngre barn er lite forsket på barn og hadde et ønske om å ikke fokusere på tenåringer. Vi har i løpet av søkeprosessen sett oss nødt til å inkludere artikler med tenåringer, da relevante studier til vår problemstilling hadde bredt aldersspenn hos intervjuobjektene. Dette kan prege oppgavens metodedel, men flere av de valgte forskningsartiklene skiller tydelig mellom yngre og eldre barn. Vi har da valgt å utelukke resultater direkte knyttet til tenåringer og inkludere de som er direkte knyttet til de yngre barna, samt å inkludere de resultater som ikke spesifiserer alder da vi antyder at disse omhandler alle barn. Vi har valgt å utelukke teorier om barns ulike utviklingsstadier da dette kan utfordre våre muligheter til å leve opp til retningslinjene for oppgaven. Dette kan oppleves som en svakhet ved oppgaven. Samtidig kan det tenkes at alder og utviklingsstadium ikke nødvendigvis alltid går i takt med hverandre da alle barn er unike og utvikles forskjellig.

Av artiklene som inkluderes omhandler flertallet barn som pårørende til kreftsyke foreldre. Vi inkluderer likevel et fåtall artikler som omhandler foreldre med uhelbredelig og livstruende sykdom, da vi anser barns behov som pårørende i disse situasjonene som overførbare til vår problemstilling. I utgangspunktet hadde vi et ønske om å belyse barns perspektiv, men denne søkeprosessen resulterte da i få artikler hvor barn var intervjuet. Oppgaven inkluderer nå både sykepleie-, pårørende-, og pasientperspektiv, da vi opplever at dette belyser ivaretagelsen av barn som pårørende fra flere sider. De sju kvalitative studiene som er inkludert er gjennomført i Europa. Flertallet er utført i Sverige og en er utført i Storbritannia. Sveriges kultur, samt lovverk om barn som pårørende, er relativt likt som her i Norge. Dette kan ses på som en styrke i litteraturstudien da dataene i stor grad er overførbare til norske forhold. Dataen som ble analysert i den systematiske oversiktsartikkelen er hentet fra flere land og utført i år 2000 til 2018, noe som kan svekke validiteten i oppgaven. Majoriteten av deltakerne i studiene tilhører middelklassen og lever i vestlige land, noe som tilsier at resultatene kan være sammenlignbare med norske forhold. I tillegg kan denne metoden bidra til mange funn om barn som pårørende fra eksisterende kunnskap, og som er relevante til å belyse vår problemstilling.

Med bruk av flere databaser kan man få et mer omfattende søk. Vi inkluderte artikler fra to databaser i det systematiske søket. Vi forsøkte å søke i MedLine men fant ingen relevante artikler utover de som allerede var funnet i Cinahl Complete og PubMed. Søket i PubMed startet som et generelt søk for å undersøke hva som eksisterte av relevant forskning. Overskriftene viste da flere relevante artikler, der vi valgte 4.

Den gjennomgåtte forskningen er publisert mellom 2013 og 2023. Dette kan være styrkende på aktualiteten i oppgaven. Alle studiene er kvalitative da det hovedsakelig var kvalitative artikler som dukket opp, grunnet våre valg av søkeord. Dette er positivt for å belyse vår problemstilling, da vi ønsket data som omhandlet dybdekunnskap om barns, foreldres og sykepleieres erfaringer/opplevelser (Thidemann, 2023, s. 76).

4.5. Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien var å undersøke hvilke behov barn har som pårørende, hva som utfordrer arbeidet og hvordan den enkelte sykepleier kan oppfylle sin lovpålagte plikt overfor barn som pårørende, når en forelder er innlagt på sykehus med uhelbredelig kreft. Oppgavens problemstilling var:

Hvordan kan sykepleiere oppfylle sin plikt overfor barn som pårørende til foreldre med uhelbredelig kreft?

Resultatene fra studien viser flere funn fra både barns-, foreldres- og sykepleierperspektiv. Fra barnets perspektiv ser man mangler ved både involvering, informering og forståelse av informasjon. Tilstrekkelig informasjon og deltakelse tilpasset barns individuelle forutsetninger og behov er en viktig faktor for at barn opplever trygghet og forståelse, og med dette mestre situasjonen. Foreldre har behov for støtte til å ivareta sine barn, da de opplever utfordringer med å balansere ivaretakelsen av barnas behov involvering og håndteringen av egne reaksjoner på sykdom. Foreldres avveining mellom å beskytte og involvere kan medføre at barn ikke involveres. Fra sykepleiers ståsted oppleves usikkerhet og frykt som følge av manglende kompetanse og ferdighetstrening i kommunikasjon med barn, det avdekkes uklare ansvarsforhold og ansvarsfraskrivelse i plikten til å bidra til barnas mestring av en utfordrende situasjon.

For at sykepleiere skal kunne ivareta sin plikt overfor barn som pårørende til foreldre med uhelbredelig kreft, samt bidra til at de mestrer situasjonen og reduserer uønskede konsekvenser av manglende/mangelfull involvering, er det nødvendig at den enkelte sykepleier tilegner seg kunnskaper om fordelene med barns involvering. Dette er grunnlaget for motivering av foreldre. Det anses nødvendig å øke fokuset på arbeidet med barn som pårørende. Dette kan sykepleier selv bidra til på arbeidsplassen ved å innlede diskusjoner med kolleger, lære fra hverandre og stille krav til tilrettelegging for faglig utvikling og opplæring. Det kan være hensiktsmessig å møte frykten for å si noe feil, da konsekvensene av å gi for lite informasjon er mer fremtredende enn å gi for mye. Sykepleiere bør benytte seg av det nasjonale kompetansenettverket BarnsBeste, for å øke sin kunnskap om arbeidet med barn som pårørende.

Referanser

- Arbeidsmiljøloven. (2005). *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv.* (LOV-2005-06-17-62). Lovdata. LOV-2005-06-17-62
- BarnsBeste. (2023, 14.03.2023). *Kunnskapsutvikling*. SørlandetSykehus. Hentet 10.05.2023 fra <https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste/kunnskapsutvikling>
- Bergem, A. K. (2022, 07.04.2022). *Barn som pårørende får ikke den oppfølgingen de trenger*. Sykepleien. Hentet 04.05.2023 fra <https://sykepleien.no/fag/2022/02/barn-som-parorende-far-ikke-oppfolgingen-de-trenger>
- Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2019). Svulster. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og Behandling* (2. utg., s. 126-149). Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner - personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Evans, D. (2002). SYSTEMATIC REVIEWS OF INTERPRETIVE RESEARCH: INTERPRETIVE DATA SYNTHESIS OF PROCESSED DATA. *Australian Journal of Advanced Nursing*. <https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>
- 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, 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
- Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease- experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, 50, 101893. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrisk sykepleie* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Hanna, J. R., McCaughan, E. & Semple, C. J. (2019). Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33(8), 1017-1044. <https://doi.org/10.1177/0269216319857622>
- Helsebiblioteket. (2016). *Sjekklistor*. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2017a, 16.01.2017). *Forskning om barn som pårørende*. Helsedirektoratet. Hentet 03.05.2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/arbeidsprosess-og-kunnskapsgrunnlag/forskning-om-barn-som-parorende>
- Helsedirektoratet. (2017b, 16.01.2017). *Om veilederen*. Helsedirektoratet. Hentet 03.05.2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/om-veilederen>
- Helsedirektoratet. (2018a, 28.06.2018). §10a. *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende*. Helsedirektoratet. Hentet 04.05.2023 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>

- Helsedirektoratet. (2018b, 28.06.2018). § 10b. Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er etterlatte etter foreldre eller søsken. Hentet 05.05.2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10b.helsepersonells-plikt-til-a-bidra-til-a-ivareta-mindrearige-barn-som-er-etterlatte-etter-foreldre-eller-sosken>
- Helsedirektoratet. (2018c, 17.01.2018). Avklar situasjon og behov. Helsedirektoratet. Hentet 05.05.2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende/avklar-situasjon-og-behov>
- Helsedirektoratet. (2019, 28.01.2019). Veiledning og hjelp til familien. Helsedirektorater. Hentet 03.05.2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende/veiledning-og-hjelp-til-familien>
- Helsenorge. (2022, 20.06.2022). Barn og unge med fysisk sykdom i familien. Helsenorge. Hentet 06.05.2023 fra <https://www.helsenorge.no/parorende/barn-fysisk-sykdom>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Holmberg, P., Nilsson, J., Elmquist, C. & Lindqvist, G. (2020). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), 33-40. <https://doi.org/10.1177/2057158519868437>
- Håkonsen, K. M. (2020). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Gyldendal Akademisk.
- 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. *European Journal of Oncology Nursing*, 22, 23-29. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005>
- Kirkevold, M. (2008). *Sykepleieteorier - analyse og evaluering* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Knutsson, S., Enskär, K. & Golsäter, M. (2017). Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 39, 9-17. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.09.003>
- Kreftforeningen. (2022, 08.09.2022). *Psykiske reaksjoner ved kreftsykdom*. Kreftforeningen. Hentet 08.05.2023 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/psykiske-reaksjoner/>
- Kreftforeningen. (2023, 23.02.2023). *Barn og ungdom som pårørende*. Kreftforeningen. Hentet 5.5.2023 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2020). Generell sykepleie ved kreft. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie bind 2* (5. utg., s. 397-436). Gyldendal Akademisk.
- Marshall, S., Fearnley, R., Bristowe, K. & Harding, R. (2022). 'It's not just about the fancy words and the adults': Recommendations for practice from a qualitative interview study with children and young people with a parent with life-limiting illness. *Palliative Medicine*, 36(8), 1263-1272. <https://doi.org/10.1177/02692163221105564>
- Osen, N. L., Relling, M., Overvik, M. & Glørstad, T. (2019). *Barne- og familiesamtaler når barn er pårørende - en praktisk håndbok for helsepersonell* (2. utg.). KF.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, F. A., Hellmann, A., Hilsen, M., Kallander, E. K., Kufår, E., Løvås, M., Peck, G. C., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E. & Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie*. Helsedirektoratet. Hentet 03.05.2023 fra https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%20ar%20rende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_/attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-

- 57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20pårørende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Stubberud, D.-G. (2020). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 15-47). Gyldendal Akademisk.
- Stubberud, D.-G. & Sjøbjerg, I. L. (2020). Når mindreårige barn er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 216-232). Gyldendal Akademisk.
- Sjøbjerg, I. L. (2020). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom ID.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 127-166). Gyldendal Akademisk
- Thidemann, I.-J. (2023). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (3. utg.). Universitetsforlaget.
- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk - helsekompetanse og brukermedvirkning* (2. utg.). Fagbokforlaget.

