

Emilie Mathisen  
Ingvild Kongssund Amlie  
Johanne Almerud

# Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørendes behov for informasjon når en forelder med kreft i palliativ fase er innlagt på sykehus?

Bacheloroppgave i sykepleie  
Veileder: Merete Furnes  
Mai 2022



Emilie Mathisen  
Ingvild Kongssund Amlie  
Johanne Almerud

# **Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørendes behov for informasjon når en forelder med kreft i palliativ fase er innlagt på sykehus?**

Bacheloroppgave i sykepleie  
Veileder: Merete Furnes  
Mai 2022

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



# SAMMENDRAG

Tittel: <i>Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørendes behov for informasjon når en forelder med kreft i palliativ fase er innlagt på sykehus?</i>		Dato: 20.05.22
Forfattere: Emilie Mathisen		
Ingvild Kongssund Amlie		
Johanne Almerud		
Veileder(e): Merete Furnes		
Stikkord/Nøkkelord: Barn som pårørende, informasjonsbehov, sykepleiers rolle (3-5stk)		
Antall sider/ord: 28/9588	Antall vedlegg: 1	
Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven: <b>Bakgrunn:</b> Studier viser at det er for lite fokus på barn som pårørendes og deres behov for informasjon, til tross for at det er anslagsvis 34 000 mindreårige barn og unge som har en forelder som enten har eller har hatt kreft. Å miste en forelder til kreft, er noe bortimot 700 barn og unge vi oppleve i løpet av ett år. <b>Hensikt:</b> Litteraturstudiens hensikt er å understreke viktigheten av sykepleierens ivaretagelse av barn som pårørende behov for informasjon når sykdom rammer barnets foreldre. <b>Metode:</b> Litteraturstudien inkluderer fem forskningsartikler fra anerkjente databaser, der både kvantitative og kvalitative studier ble inkludert, samt en oversiktsartikkel. <b>Resultat:</b> Analyse av identifiserte temaer i resultatkapitlet er: barnets opplevelse av miljøet på sykehus, familiens behov for støtte i den endrede situasjonen, sykepleiers holdning og kunnskap om barn som pårørende og sykepleiers rolle i informasjonsutveksling. <b>Konklusjon:</b> Litteraturstudien belyser at sykepleier og foreldre har utfordringer i forhold til å kunne ivareta barn som pårørendes informasjonsbehov, og at det trengs mer kunnskap og fokus på dette temaet. Opplæring er avgjørende for å kunne gjennomføre innførte tiltak for å ivareta informasjonsbehovet til barn som pårørende.		

## ABSTRACT

Title: <i>How can nurses care of the need for information in children as relatives when a parent with cancer is in the hospital.</i>	Dato: 20.05.22
Authors:    Emilie Mathisen <hr style="width: 80%; margin-left: 20px;"/> Ingvild Kongssund Amlie <hr style="width: 80%; margin-left: 20px;"/> Johanne Almerud <hr style="width: 80%; margin-left: 20px;"/>	
Supervisor(s):   Merete Furnes <hr style="width: 80%; margin-left: 20px;"/>	
Keywords:       Children as relatives, needs of information, nurse's role (3-5stk) <hr style="width: 80%; margin-left: 20px;"/>	
Number of pages/words: 28/9588	Number of appendix:    1
Short description of the bachelor thesis: <p><b>Background:</b> Studies have shown that there is not enough focus on children as relatives and their need for information, despite it is estimated 34 000 minors with a parent who either have had or has cancer. To lose a parent to cancer is something 700 children and youth will experience in the course of one year.</p> <p><b>Purpose:</b> This literature study aims to emphasize the importance of the nurses' care of the need for information of children of relatives when disease affects the child's parents.</p> <p><b>Methods:</b> Literature study which includes five research articles from well-known databases. Both quantitative and qualitative studies were included, as well as a review article.</p> <p><b>Results:</b> Analysis of identified themes in the result chapter are children's experience of the environment in a hospital, families need for support in their changed situation, nurses attitude and knowledge about children as relatives and nurses role in exchange of information.</p> <p><b>Conclusion:</b> This literature study describes the challenges nurses and parents are facing in terms of caring for the need of information in children as relatives. More knowledge and focus on this theme is also needed, as well the necessity of properly training the nurses</p>	

## **Forord**

Litteraturstudien er gjennomført våren 2022 på Norges teknisk-naturvitenskapelig universitet (NTNU) på Gjøvik, ved institutt for helsevitenskap, bachelor i sykepleie.

Vi vil takke Merete Furnes for tålmodighet og engasjement i denne perioden. Vi vil også takke bibliotekaren ved biblioteket på skolen for råd og motivasjon under litteratursøket.

Det har vært fint å utdype seg i et tema vi ikke kunne særlig mye om fra før av. Prosessen startet med at vi kunne svært lite om barn som pårørende, og ved utgangen av oppgaven er en av oss blitt barneansvarlig personell på sin arbeidsplass.

# INNHALDSFORTEGNELSE

<b>1.0 INNLEDNING.....</b>	<b>s. 5</b>
1.1 Sykepleiefaglig relevans.....	s.5
<b>2.0 BAKGRUNN.....</b>	<b>s.6</b>
2.1 Palliativ kreftbehandling.....	s.6
2.2 Barn som pårørende.....	s.6
2.3 Organisering av spesialisthelsetjenesten.....	s.7
2.4 Sykepleiers rolle i møte med barn som pårørende.....	s.7
2.5 Informasjon til barn.....	s.8
2.6 Sykepleieteori.....	s.9
2.7 Hensikt og problemstilling med avgrensning.....	s.9
<b>3.0 METODE.....</b>	<b>s.10</b>
3.1 Litteratursøk.....	s.10
3.2 Seleksjonskriterier.....	s.10
3.3 Systematisk søk.....	s.11
3.4 Fremgangsmåte for kritisk vurdering og utvelgelse av artikler.....	s.12
3.5 Metode for analyse og sammenfatning.....	s.12
<b>4.0 RESULTAT.....</b>	<b>s.14</b>
4.1 Resultatpresentasjon.....	s.14
4.2 Sammenfatning av resultat.....	s.21
<b>5.0 DRØFTING.....</b>	<b>s.23</b>
5.1 Barnets behov for støtte.....	s.23
5.1.1 Besøk på sykehus.....	s.23
5.1.2 Tillit.....	s.24
5.2 Barneansvarlig personell.....	s.25
5.3 Sykepleiers ivaretagelse av barn som pårørende.....	s.25
5.3.1 Manglende fokus på barn som pårørende.....	s.26
5.3.2 Sykepleiers kunnskap om barn som pårørende.....	s.27
5.4 Barnets informasjonsbehov.....	s.28
5.4.1 Sykepleiers rolle når en forelder ikke vil informere barnet.....	s.28
5.5 Kritisk vurdering av artikler og litteratur.....	s.29
5.6 Innovasjon i fag- og tjenesteutvikling.....	s.31
<b>6.0 KONKLUSJON.....</b>	<b>s.32</b>
<b>7.0 LITTERATURLISTE.....</b>	<b>s.33</b>



## **1.0 INNLEDNING**

Det er mange barn og unge i Norge som lever tett på noen som har kreft, og som gjerne har hatt kreft over flere år. Ifølge Kreftregisteret er det flere enn 34 000 barn og unge under 18 år som har en forelder som enten har eller har hatt kreft. Hvert år opplever nesten 3500 barn og unge under 18 år at en av foreldrene deres får en kreftdiagnose. I løpet av ett år vil nærmere 700 barn og unge under 18 år miste en forelder til kreft (Kreftforeningen, 2022).

Det kommer frem i studier at det er en påkjenning å være pårørende, for selv om pårørende er til stede under sykdommen og dens forløp er de likevel på "utsiden" (Heyn, 2015). En undersøkelse gjort i samarbeid med Kreftforeningen, viser at barn som pårørende blir sett på som en sårbar gruppe (Bergem, 2018). Ofte kan barn av somatisk syke foreldre leve med bekymringer på grunn av usikkerhet rundt mor eller fars sykdomssituasjon. Denne gruppen barn har en høyere risiko for å oppleve omsorgssvikt, konfliktfylte familiesamspill, samt utvikling av sosiale, psykiske og atferdsmessige problemer (Helsedirektoratet, 2017).

### **1.1 Sykepleiefaglig relevans**

Som sykepleiestudenter har vi i tidligere praksis møtt barn som pårørende til pasienter med alvorlig sykdom. Erfaringene fra dette er at det er et spennende, lærerikt og vanskelig tema som vi ønsker å fordype oss mer i. Både i sykepleiepraksis og gjennom vårt studieløp for sykepleiere har vi erfart at det er lite fokus på barn som pårørende. Som snart nyutdannede sykepleiere ser vi viktigheten av å ha kunnskap om barn som pårørende, da dette er en gruppe vi vil møte på uavhengig av hvor vi begynner å jobbe. Derfor ser vi på bacheloroppgaven som en mulighet til å lære mer om barn som pårørende, hvilke rettigheter de har og hvordan en som sykepleier skal ivareta deres informasjonsbehov.

## **2.0 BAKGRUNN**

### **2.1 Palliativ kreftbehandling**

Kreft oppstår ved ukontrollert celledeling som fører til dannelse av kreftsvulst (Bertelsen, Hornslien og Thoresen, 2016). En er i palliativ kreftbehandling når en ikke lenger behandles for å helbredes. Målet for den medisinske behandlingen og sykepleien endres mot livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet (Lorentsen og Grov, 2016). Sykepleiers rolle i den palliative fasen omhandler å ha fokus på tiltak rettet mot oppfølging av og støtte til pårørende (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020).

### **2.2 Barn som pårørende**

Pårørende kan være familie fra samme hushold eller personer gjennom andre relasjoner (Grov, 2016). Barn kan også oppleve å bli pårørende, for eksempel når en forelder blir syk. Foreldre defineres som de som har et omsorgsansvar for et eller flere barn (Bergem, 2018). Det var først i 2010 at rettigheter i helsepersonell- og spesialisthelsetjenesteloven ble opprettet, som gjorde at pasientens barn ble juridisk definert som pårørende (Hjelmseth og Aune, 2018).

Jean Piagets utviklingsteori trekker frem at barn på ulike stadier i livet tenker annerledes, og forklarer barnets utvikling som et samspill mellom læring og modning (Bugge og Røkholt, 2009). Disse forskjellene kan ha betydning for barnets behov for hjelp da barn i ulike aldre vil møte og håndtere vanskelige situasjoner på forskjellige måter (Eide og Eide, 2017). Barn kan ofte reagere med engstelse og bekymring, og flere kan slite med konsentrasjon, hukommelse og søvn over tid (Bergem, 2018). Eldre skolebarn har gjerne et større ordforråd og kan derav ha en bedre forståelse enn yngre barn. De følger også som regel den voksnes forklaring og tankegang lettere mens mindre barn trenger ofte støtte i form av fysisk nærhet, ukompliserte forklaringer og korte samtaler (Eide og Eide, 2017). Piaget forklarer barnets utvikling som en stige av universelle stadier som barnet beveger seg oppover. Ifølge Piaget beskrives barnet som et aktivt og tenkende individ som utforsker, og som selv skaper egne beskrivelser av virkeligheten. Tilrettelegging for barnets utforskning skjer gjennom fysiske omgivelser som leker, utstyr og at barnet får lov til å være aktiv (Halvorsen, 2009).

Hvordan barn blir berørt når en forelder blir syk, kan avhenge av flere faktorer. En kreftdiagnose berører gjerne barn sterkt, da dette er en diagnose det er bundet mye frykt til. Barn og familier som lever med en slik alvorlig sykdom i familien, er i en langvarig krise (Bergem, 2018). Krise kan defineres som den psykologiske reaksjonen mennesker gjennomgår når vedkommende står overfor en situasjon eller hendelse som kan være utfordrende (Håkonsen, 2018). Barnets alder og modenhet, samt barnets sosiale nettverk og omstendighetene rundt det som har skjedd, kan være potensielle faktorer som kan påvirke barnets reaksjon på stress og krise. De voksnes reaksjoner, samt deres mulighet til å ivareta barnets fysiske og psykiske behov, kan også ha innvirkning på hvordan barnet reagerer og uttrykker seg i en slik krisesituasjon

(Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Oppfølgingen av barnet som pårørende kan også være en faktor som kan spille inn på barnets reaksjon på stress og krise (Bugge, 2008).

### **2.3 Organisering av spesialisthelsetjenesten**

Det er helsepersonell som har ansvar for pasientens behandling og for at barnets behov blir kartlagt, dokumentert og ivaretatt (Helsebiblioteket, 2019). Ansvaret hviler ikke kun på helsepersonellet, men også på virksomheten som utøver helse- og omsorgstjenester. Den skal organiseres på en slik måte at helsepersonellet har forutsetninger for å kunne overholde de plikter som er lovpålagt, jfr. hpl §16 (Helsepersonelloven, 1999). Det er barneansvarlig personell som har et særlig ansvar gjennom å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende av alvorlig somatisk syke pasienter, jfr. shpl §3-7a, første ledd, andre setning (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Ansvarer innebærer å informere og veilede kolleger i arbeidet med barn som pårørende, samt ha oversikt over hjelpeinstanser og tiltak rettet mot det enkelte barnet (Helsebiblioteket, 2019).

Det skal være en koordinator for barn som pårørende-arbeidet som har et overordnet ansvar i helseforetaket. Ansvarer innebærer å holde en oversikt over arbeidet, samt sørge for å rapportere til ledelsen. Koordinatoren skal også holde oversikt over det barneansvarlige helsepersonellet, fungere som en rådgiver for barn som pårørende-arbeidet og organisere opplæring og veiledning. Ledelsen i helseforetaket har også et ansvar, som innebærer å sørge for at det utvelges en barneansvarlig og koordinator for barn som pårørende. De skal også sørge for at sykepleiere gjennomgår nødvendig opplæring og veiledning for å kunne ivareta barn som pårørende og at helsepersonellet følger prosedyrer vedrørende barn som pårørende. Det er også deres ansvar at avdelingene på sykehuset er tilrettelagt for barn når de kommer på besøk (Helsebiblioteket, 2019).

### **2.4 Sykepleiers rolle i møte med barn som pårørende**

Ved innleggelse på sykehus skal sykepleier kartlegge nærmeste pårørende. Den nærmeste pårørende er den personen som pasienten ønsker å inkludere i sin sykdomssituasjon (Grov, 2016). Dersom en blir innlagt og har mindreårige barn, plikter helsepersonell å bidra til å ivareta barn som pårørende, jfr. hpl §10a (Helsepersonelloven, 1999). Sykepleiers hovedrolle i arbeidet med barn som pårørende er å bidra til å ivareta barnets behov for oppfølging, støtte og informasjon over tid (Helsebiblioteket, 2019). Når det er nødvendig å ivareta behovet til pasientens mindreårige barn, skal helsepersonellet blant annet innhente samtykke fra pasienten til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig, jfr. hpl §10-a, tredje ledd, bokstav b (Helsepersonelloven, 1999).

Sykepleier bør ha kunnskap om barns behov og opplevelser, samt et ønske om å engasjere seg i deres situasjon, for å danne et grunnlag for å skape et tillitsforhold mellom sykepleier og barnet som pårørende (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Trygg tilknytning til sykepleier kan utvikles ved at sykepleier er til stede

sammen med barnet, samt er åpen og tilgjengelig for barnets psykososiale behov (Bergem, 2018). Etter å ha etablert kontakt og tillit kan en nærme seg den neste fasen som er å kunne kartlegge hvordan barnet har det (Eide og Eide, 2017). Barnets psykososiale behov kan inndeles i en relasjonell og emosjonell del. Den emosjonelle delen omhandler hvordan barnet opplever å stå nær den som er syk. Den relasjonelle delen omhandler barnets behov for kontakt med vedkommende som er syk og med sykepleier, samt barnets behov for støtte og fellesskap (Stubberud, 2019).

I arbeidet med barn som pårørende plikter sykepleier å dokumentere nødvendige opplysninger, jfr. hpl §39 (Helsepersonelloven, 1999). For å kunne sikre oversikt, skal opplysninger om barna dokumenteres i journalen til pasienten som er innlagt. Viktige punkter som skal registreres er om pasienten har mindreårige barn eller søsken, hva slags ansvar pasienten har for barnet, samt navn, fødselsdato og adresse på hvert enkelt barn. Det skal også dokumenteres hvorvidt barnet er informert om innleggelsen og sykdomstilstanden, om pasienten oppgir at barnet har behov for oppfølging eller informasjon, og om helsepersonellet vurderer det slik at barnet er godt nok ivaretatt. Sykepleier bør også registrere kontaktinformasjon på vedkommende som ivaretar barnet mens mor eller far er innlagt på sykehus, samt hvilken reaksjon og hva slags ansvar for barnet de har. Andre opplysninger som også er hensiktsmessig å dokumentere i pasientjournalen er kartlegging av barnets situasjon, samtale med pasienten om barna, samtale med barna om hva de selv ønsker eller samtale med familien alene, samarbeid med andre instanser som skolehelsetjenesten eller barnets besøk på behandlingsstedet (Helsedirektoratet, 2018a).

## **2.5 Informasjon til barn**

Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient, skal søke å avklare barnets behov for informasjon eller oppfølging. De skal også bidra til å ivareta det behovet for informasjon og oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av en forelders alvorlige sykdom, jfr. hpl §10a, første og andre ledd (Helsepersonelloven, 1999). Forskning peker på at barn av kreftpasienter har behov for å bli inkludert og få ærlig og tilpasset informasjon om sykdomstilstand og behandling (Hauger, Wiker og Hamnes 2020). Til tross for dette avdekkes det i Hauger, Wiker og Hamnes (2020) sin studie at barn opplever lite og nærmest mangelfull informasjon fra sykepleiere.

Det kommer frem i Ellis *et al.* (2016) at barnets frykt og usikkerhet kan reduseres når deres informasjonsbehov blir dekket av enten forelder selv eller ved hjelp av sykepleier. For at informasjonen skal være av verdi for barnet er sykepleier nødt til å tilpasse kommunikasjonen til barnets alder (Eide og Eide, 2017). I studien til Hauger, Wiker og Hamnes (2020) kommer det frem at nærmere halvparten av sykepleiere synes det er utfordrende å kommunisere med barn. Hensikten med kommunikasjon er å sende informasjon fra en sender til en mottaker (Håkonsen, 2018). Sykepleier kommuniserer med barn gjennom å være en aktiv lytter, ha samtale, bruke inntoning og kroppsspråk gjennom for eksempel lek og spill. Sykepleier bør ta hensyn til at samtaler med barn kan ta lenger tid da barn har sin egen rytme, og sitt eget

tempo (Eide og Eide, 2017). Fokuset hos sykepleier bør være på hvordan en kommuniserer for å skape tillit til barnet (Helsedirektoratet, 2020). For å gi foreldrene kunnskap kan sykepleier enten gjennomføre samtale eller gi informasjonsmateriell (Bergem, 2018).

## **2.6 Sykepleieteori**

Joyce Travelbees teori om sykepleiens mellommenneskelige aspekter, er en eldre sykepleieteori, men anses fremdeles som relevant fordi sykepleie er en mellommenneskelig prosess hvor sykepleier hjelper en familie eller et individ i å mestre erfaringer med sykdom og lidelse, samt finne mening i disse erfaringene.

Mennesket kan trenge hjelp av sykepleier til å finne mening i ulike livserfaringer. Travelbee understreker viktigheten av å føle seg viktig for noe eller noen, og at det gir mening i livet å føle seg verdsatt og sett. I følge Travelbee er å det å finne mening i livserfaringer, samt å mestre sykdom og lidelse, sykepleiens viktigste hensikt (Kirkevold, 1998).

## **2.7 Hensikt og problemstilling med avgrensning**

Hensikten med litteraturstudien er å belyse viktigheten av at sykepleier ivaretar barn som pårørende når sykdom rammer barnets foreldre. Dette vil utdypes i form av å vise til hvilke tiltak sykepleier kan iverksette for å ivareta barnets behov for informasjon. Problemstillingen vi har valgt å fokusere på er:

*Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørendes behov for informasjon når en forelder med kreft i palliativ fase er innlagt på sykehus?*

Vi har valgt å avgrense litteraturstudien til barn som pårørende til en forelder som er innlagt på sykehuset med en uhelbredelig kreftdiagnose. Grunnen til at vi velger å ikke avgrense til en spesifikk kreftdiagnose er at barn som pårørende er vårt hovedfokus.

### 3.0 METODE

Fremgangsmåten en benytter for å finne kunnskap som kan svare på ens problemstilling kalles metode. Den valgte problemstillingen belyses ved å bruke litteraturstudie som metode, som gjennom strukturerte søk i databaser skal vurderes kritisk opp mot relevant bakgrunnsteori (Grønseth og Jerpseth, 2019).

#### 3.1 Litteratursøk

For å finne ut hvilke emneord vi skulle benytte i litteratursøket, brukte vi MeSH-browser. For å få innspill til valg av våre egne emneord, utførte vi usystematiske søk for å se hvilke emneord studier benyttet seg av. Deretter ble litteratursøket gjennomført i Cinahl Complete og MedLine Ovid, som er anerkjente databaser innen helsefag. Søkene ble gjennomført i perioden mars til mai 2022.

Tabell 1: Søkeord

Søkeord
Children of impaired parents, child of impaired parents, inpatients, hospitalization, critical illness, critically ill, terminal care, support (psychosocial), social support, information

#### 3.2 Seleksjonskriterier

Artiklene vurderes ut ifra inklusjons- og eksklusjonskriterier som vil gjøre litteratursøket tydelig da det avgrensar mengden litteratur (Thidemann, 2019). Det ble gjort justeringer av seleksjonskriteriene underveis ettersom noen kriterier viste seg å være for avgrensede.

Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Populasjon	Barn som pårørende Sykehus Alvorlig sykdom	Voksne som pårørende Utenfor sykehus Selvmord Forelder som er død
Utfall:	Vitenskapelig artikkel (fagfelleurdert/IMRaD-struktur) Relevante for problemstilling/tema	Fagartikler
Språk	Norsk og engelsk	Andre språk
Tidsavgrensning	Artikler 2012-2022	Artikler publisert før 2012

Studiedesign	Alle	
Tilgjengelighet	Fulltekst	Ikke tilgjengelig i fulltekst

### 3.3 Systematisk søk

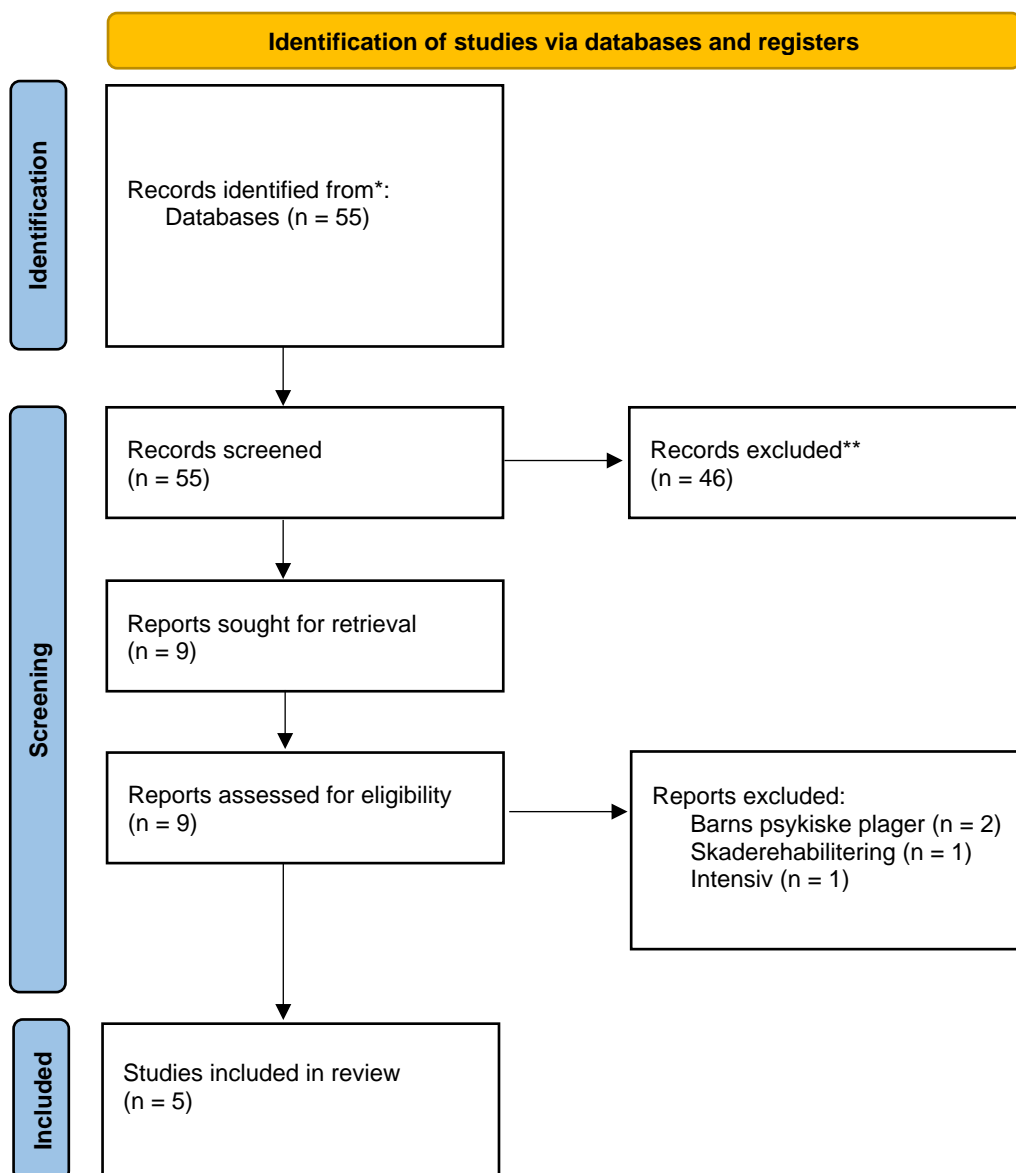
Tabell 3: Søkematrise

Søkeord:	Medline Ovid:	Cinahl Complete:
1. Children of impaired parents (CH)		2 616 treff
1. Children of impaired parents (kw)	6 treff	2 411 treff
1. Child of impaired parents (MH)	5 617 treff	
1. Child of impaired parents (kw)	5 629 treff	1 828 treff
1. 1 OR 2 OR 3 OR 4	5 633 treff	2 617 treff
1. Inpatients (CH, MH)	27 082 treff	85 590 treff
1. Hospitalization (CH, MH)	278 828 treff	114 429 treff
1. Critical illness (CH, MH)	35 887 treff	14 448 treff
1. Critically ill (kw)	54 340 treff	36 919 treff
1. Terminal care (CH)	55 397 treff	71 264 treff
1. 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10	411 979 treff	290 651 treff
1. Support, psychosocial (CH)		96 407 treff
1. Support, psychosocial (kw)	93 treff	91 360 treff
1. Social support (MH)	77 607 treff	
1. Social support (kw)	100 628 treff	53 759 treff
1. Information (kw)	1 485 781 treff	601 127 treff
1. 12 OR 13 OR 14 OR 15 OR 16	1 574 672 treff	695 037 treff

1. 5 AND 11 AND 17	34 treff	21 treff
--------------------	----------	----------

### 3.4 Fremgangsmåte for kritisk vurdering og utvelgelse av studier

Studiene som inkluderes har resultater som er relevante for å svare på problemstillingen vår angående barn som pårørende og deres behov for informasjon, eller sykepleietiltak som iverksettes for å informere barn som pårørende. For å kritisk vurdere de inkluderte studiene har vi benyttet oss av sjekklister utgitt av Helsebiblioteket (2016). Sjekklisene finnes i vedlegg 1.



### 3.5 Metode for analyse og sammenfatning

Resultatene fra de utvalgte studiene analyseres med inspirasjon fra Aveyards (2019) tematiske analysemodell. Denne modellen skal oppsummere litteraturen, og anses som en egnet metode for personer med lite erfaring på området. Vi identifiserer temaer i resultatdelen av hver artikkel, og går gjennom



hvordan artiklene har presentert funn. Deretter sammenfattes funnene fra vår litteraturstudie for å kunne finne overordnede temaer, og samtidig se likheter og ulikheter i funnene (Thidemann, 2019).

## 4.0 RESULTAT

I dette kapittelet presenteres de fem utvalgte forskningsartiklene som er inkludert i vår oppgave. Vi vil trekke frem hensikt, metode, resultat og forskningsetisk vurdering fra hver artikkel. Deretter vil artiklene sammenfattes av Aveyards tematiske analysemodell på bakgrunn av analysen vi har gjort (Thidemann, 2019).

### 4.1 Resultatpresentasjon

Artikkel 1:	The silent world of young next of kin in mental healthcare (Martinsen <i>et al.</i> , 2017).
Forfatter:	Martinsen, E.K, Weimand, B.M., Pedersen, R. og Norvoll, R.
Tidsskrift:	Nursing ethics
Utgivelsesår:	2017
Land:	Norge
Studiens hensikt:	Hensikten med studien er å studere barn og unges behov for involvering og informasjon som pårørende
Metode:	Det ble benyttet kvalitativ forskningsmetode gjennom individuelle semistrukturerte intervjuer, som omhandlet utfordringer og erfaringer ved å være ung pårørende. Deltakerne var syv pårørende, både kvinner og menn, fra psykiatriske avdelinger på sykehus, i alder 14-22 år.
Resultat:	Resultatet av studien ble delt opp i tre temaer, tvang og sykehusinnleggelse av et familiemedlem, kontakt med helsevesenet som ung pårørende og hvilken effekt psykisk lidelse har på ungdom og i familien. Deltakerne opplevde informasjon fra helsepersonell som mangelfull. Den psykiske helsen til flere av deltakerne ble påvirket av mangel på kommunikasjon i familien. Påvirkningen opplevdes i den grad av ofte å føle seg sint eller deprimert. Det kommer også frem at deltakerne opplevde miljøet på sykehuset som lukket. De ga uttrykk for at de satt med en følelse av å bli

	<p>overvåket og at personalet opplevdes som utfordrende å henvende seg til. Deltakerne uttrykte en usikkerhet knyttet til omsorgen for deres innlagte familiemedlem på bakgrunn av deres opplevelse av miljøet.</p>
<p>Forskningsetisk vurdering:</p>	<p>Studien ble godkjent av Datatilsynet for forskning, samt det lokale forskningsutvalget. De involverte måtte avgi skriftlig frivillig samtykke, og de under 16 år måtte ha forelderens samtykke. Data ble anonymisert. Det er i studien beskrevet utfordringer rundt rekruttering av deltakere. For videre vurdering av artikkelen, vises det til sjekklister i vedlegg 1.</p>
<p>Relevans for problemstilling:</p>	<p>Artikkelen er relevant for vår problemstilling på bakgrunn av at den studerer barn og unges behov for involvering og informasjon, samt hvordan sykepleier kan ivareta pårørendes behov for informasjon.</p>

<p>Artikkel 2:</p>	<p>Factors that may Facilitate or Hinder a Family-Focus in the Treatment of Parents with a Mental Illness (Lauritzen <i>et al.</i>, 2014).</p>
<p>Forfatter:</p>	<p>Lauritzen, C., Reedtz, C., Doesum, K.V. og Martinussen, M.</p>
<p>Tidsskrift:</p>	<p>Journal of Child and Family Studies</p>
<p>Utgivelsesår:</p>	<p>2014</p>
<p>Land:</p>	<p>Norge</p>
<p>Studiens hensikt:</p>	<p>Hensikten med studien var å finne ut i hvilken grad helsepersonell undersøker om pasienter har barn, samt helsepersonellens holdning til inkludering av familiefokus i behandlingen.</p>
<p>Metode:</p>	<p>Det ble benyttet en kvantitativ studie, hvorav deltakerne i studien var ansatte og ledere ved 16 psykiatriske klinikker ved et universitetssykehus. Deltakerne skulle svare på et spørreskjema om implementeringen av intervensjonene beskrevet i studien. Det totale antallet deltakere var 436 stk, der 219 stk svarte.</p>

Resultat:	Resultatet av studien viser til at 56% av deltakerne ikke registrerer om pasienten har barn eller ikke. For å sammenligne gjennomsnittet blant det helsepersonellet som opplyste at de identifiserte barn og den gruppen som ikke gjorde det, ble det benyttet t-tester. Disse testene viser at helsepersonellet som opplyste at de registrerte om pasienten hadde barn, scoret høyere på kunnskap om lovverk og kunnskap omkring barn som pårørende. Ellers registreres det liten forskjell mellom de to gruppene. Det kommer likevel frem at deltakerne i studien rapporterer positive holdninger overfor identifisering av barn som pårørende. Det ble derfor gjennomført en regresjonsanalyse med to holdningsskalaer for å undersøke hvilke demografiske faktorer som påvirket helsepersonellets holdninger. Resultatene indikerer at de yngre deltakerne har mer positive holdninger omkring identifisering av barn som pårørende. I tillegg ble kunnskap om barn som pårørende, kunnskap om lovverk, samt forventninger i forhold til utfall undersøkt. Her kom det frem at desto høyere kunnskapsnivå om barn som pårørende og utdanningsnivå, desto mindre ble bekymringen for at et familiefokus ville virke forstyrrende mellom helsepersonell og pasient.
Forskningsetisk vurdering:	Det kommer ikke frem om deltakerne har skrevet under på skriftlig samtykke. Dataene ble samlet inn elektronisk gjennom anonyme spørreskjemaer. Studien ble godkjent av en databeskyttelsesleder ved universitetssykehuset i Nord-Norge, og utført i samråd med Helsinki-erklæringen om etiske prinsipper for medisinsk forskning som involverer mennesker. For videre vurdering av artikkelen, vises det til sjekkliste i vedlegg 1.
Relevans for problemstilling:	Vi har valgt denne artikkelen for å finne ut hvordan helsepersonells holdninger påvirker identifiseringen av barn som pårørende, som vi anser som relevant for å underbygge problemstillingen vår.

Artikkel 3:	Providing care to parents dying from cancer with dependent children: Health and social care professionals' experience (Hanna <i>et al.</i> , 2020)
Forfatter:	Hanna, J.R., McCaughan, E., Beck, E.R. og Semple, C.J.

Tidsskrift:	Journal of the Psychological, social and Behavioral Dimensions of Cancer
Utgivelsesår:	2020
Land:	Storbritannia
Studiens hensikt:	Studiens hensikt er å undersøke helsepersonells erfaringer med å støtte foreldre med kreft til å forberede barnet på deres død.
Metode:	Studien er utført i form av en kvalitativ forskningsmetode ved hjelp av semistrukturerte intervjuer innenfor helsevesenet. 32 personer med bakgrunn som helsepersonell deltok, hvorav disse ble identifisert gjennom formåls- og bekvemmelighetsprøver. I tabell 1 ser en temaguide som ble brukt til å veilede gjennomføringen av studien, som ble gjennomgått og justert etter behov.
Resultat:	Resultatene ble delt opp i to hovedkategorier: støttebehov blant familier og utfordringer ved å gi foreldrene støtte. Deltakernes oppfatning er at en del av utfordringene ligger hos foreldrenes usikkerhet rundt å ta de alvorlige samtalene med barna om prognose, krav i hverdagen og å forberede de på foreldrenes død. Det kommer frem i studien at disse utfordringene kan komme av at noen foreldre lever i fornektelse. Videre viser funnene at deltakerne mener at deres hovedrolle er å gi omsorg til en forelder med kreft gjennom kliniske sykepleietiltak, som symptom- og smertebehandling. Flere av deltakerne uttrykker at de sitter med en følelse av utilstrekkelighet, som følge av manglende selvtillit og kunnskap, samt tidspress. I tillegg rapporterer de en følelse av å være utilpass på bakgrunn av at noen av deltakerne selv er foreldre. Noen deltakere føler også at det ikke er deres rolle å ivareta barn som pårørende, og gir oppgavene videre til andre kollegaer. Det kommer frem at foreldre var usikre på om barnet skulle få informasjon. En annen utfordring

	som fremheves er at utformingen av sykehus ikke alltid er tilrettelagt for private samtaler.
Forskningsetisk vurdering:	Helsepersonellet mottok skriftlig og muntlig informasjon om studien. Representantene var nødt til å avlegge skriftlig samtykke og ble informert om retten til å trekke seg. Databeskyttelsesprosedyrer ble fulgt for å ivareta personvernet til representantene. Det ble innhentet etisk godkjenning fra Ulster University Filter Committee og South West-Cornwall og Plymouth Research Ethics Committee.  For videre vurdering av artikkelen, vises det til sjekklister i vedlegg 1.
Relevans for problemstilling:	Artikkelen viser helsepersonells perspektiv i forhold til deres erfaringer med å støtte foreldre med kreft til å informere og forberede sine barn på mor eller fars død. Vi anser artikkelen som relevant til å besvare problemstillingen, da den belyser utfordringer helsepersonell kan møte på vedrørende støtte til kreftsyke foreldre

Artikkel 4:	Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review (Hanna, McCaughan og Semple, 2019)
Forfatter:	Hanna, J.R., McCaughan, E. og Semple, C.J.
Tidsskrift:	Palliative Medicine
Utgivelsesår:	2019
Land:	Storbritannia
Studiens hensikt:	Studien hensikt er å belyse sykepleiers rolle i informasjonsoverføring og støtte til en forelder som er alvorlig syk. Studien ønsker å få innsikt, samt forståelse for eventuelle utfordringer familier kan stå overfor når en forelder er under palliativ behandling.
Metode:	Oversiktsartikkel med vurdering etter tittel og sammendrag blant 7829 artikler. Forskerne brukte inklusjons- og eksklusjonskriterier, som er beskrevet i artikkelen. 27

	<p>kvalitative artikler ble inkludert i studien. Prosessen er dokumentert gjennom PRISMA-P-diagram.</p>
<p>Resultat:</p>	<p>Resultatene av artikkelen ble delt opp i to hovedtemaer: faktorer som hindrer og letter informasjonsutvekslingen om at en forelder er døende og strategier for å håndtere den endrede situasjonen. Det kommer frem i oversiktsartikkelen at foreldre i alle studiene forsøker å beskytte barna sine mot enda mer lidelse, og at foreldre er usikre på hva de skal dele med barna angående en forelders død. Alle studiene fremhever åpen kommunikasjon som en strategi for å støtte familier og gi barna en følelse av å bli verdsatt, samt redusere barnets følelse av angst og ensomhet. Det vises også til at kommunikasjon også vil redusere konflikter og skape et tettere bånd mellom barn og forelder. En faktor som gikk igjen i flere av studiene var at kvalitetstid sammen med forelderen før deres dødsfall påvirker barnets håndtering av sorgen. Det kommer også frem at foreldrene selv har et sterkt ønske om hjelp fra helsepersonell i den vanskelige situasjonen. Noen foreldre erfarte at helsepersonellet trakk seg unna, og unngikk å informere for å opprettholde håp hos den syke og dens barn. Forfatterne mener at funnene i oversiktsartikkelen tyder på at helsepersonell er nødt til å gi foreldre tydelig informasjon når døden er et faktum slik at mor eller far som er syk står bedre rustet til å forberede barna sine på døden.</p>
<p>Forskningsetisk vurdering:</p>	<p>Det ble benyttet CASP (vedlegg 2), et kvalitetsvurderingsverktøy, for å vurdere de 27 artiklene. For å sikre kvalitet, var medforfattere med i kvalitetsvurderingsprosessen. CERQual-tilnærming ble også anvendt for å blant annet evaluere sammenheng, relevans og eventuelle metodiske begrensninger blant artiklene. For videre vurdering av artikkelen, vises det til sjekklister i vedlegg 1.</p>
<p>Relevans for problemstilling:</p>	<p>Denne artikkelen er relevant for vår problemstilling fordi den viser viktigheten av at sykepleier gir foreldre kunnskap og støtte til å klare å informere barnet sitt selv. Grunnen til at vi inkluderer en oversiktsartikkel i våre artikler er fordi vi fikk relativt få treff da vi søkte, og funnene i denne artikkelen ble ansett som av god kvalitet og samtidig overførbar til vår oppgave.</p>

Artikkel 5:	Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death (Hogstad og Salvesen, 2020).
Forfatter:	Hogstad, I.J. og Salvesen, K.L.
Tidsskrift:	European Journal of Oncology Nursing
Utgivelsesår:	2020
Land:	Norge
Studiens hensikt:	Studiens hensikt er å undersøke i hvilken grad helsepersonell involverer pasientens barn når pasienten ikke ønsker at barnet skal involveres.
Metode:	Deltakerne i studien var elleve personer, både kvinner og menn i alderen 30-60 år, med minst to års arbeidserfaring innen palliasjon fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Det ble inkludert et pilotintervju for å kunne få en større variasjon i kjønnsfordelingen innen palliasjon. Forfatter Hanna benyttet seg av en intervjuguide til å gjøre intervjuene mer fokuserte mot å frembringe data bestående av: 1. deltakernes syn på barn og unges forståelse og behov i møte med sykdom og død, og 2. deltakernes erfaringer gjennom møter med barn innen palliativ omsorg.
Resultat:	<p>Det kommer frem i artikkelen at deltakerne tar ansvar på vidt ulike måter, målt av et kontinuum på fem stillinger, fra brudd på til full respekt for pasientens autonomi. Deltakerne på den ene siden av dette spekteret tok ikke del i å involvere barn som pårørende og fortalte lite detaljert om slike situasjoner, noe forskerne beskriver som et tegn på at de ikke følte at ansvaret lå på deres skuldre. Deltakerne med full respekt for pasientenes autonomi brukte tiden til hjelp og benyttet seg av gyldne øyeblikk til å ta opp barnets involvering. Denne metoden ble brukt for å bygge tillit, og for unngå å overskride pasientenes autonomi.</p> <p>Helsepersonellet beskrev håp hos pasientene som sunt og helsefremmende. Likevel beskrives det i artikkelen at å utfordre håpet til pasienten kan være risikabelt, da det i flere tilfeller kommer frem at den syke forelderren tilbakeholder informasjon fra barnet, grunnet deres håp om å bli frisk og kunne leve i lang tid fremover. Deltakerne</p>



	i studien trekker frem tillit som viktig i informasjonsutveksling med foreldre om barna.
Forskningsetisk vurdering:	Alle deltakerne ble med i studien på frivillig basis og gav skriftlig samtykke. Datatilsynet for forskning i Norge godkjente prosjektet. For videre vurdering av artikkelen, vises det til sjekklister i vedlegg 1.
Relevans for problemstilling:	Studien er relevant for vår problemstilling da den belyser utfordringene som helsepersonell står overfor når pasienten ikke ønsker at barnet skal involveres.

#### 4.2 Sammenfatning av resultat

Sammenfatningen inneholder følgende temaer: barnets opplevelse av miljøet på sykehus, familiens behov for støtte i den endrede situasjonen, sykepleiers holdning og kunnskap om barn som pårørende og sykepleiers rolle i informasjonsutveksling. Vi anser disse temaene som relevante til vår problemstilling da de alle kan støtte oppunder vår problemstilling.

Det første temaet vi identifiserte var barnets opplevelse av miljøet på sykehuset. Martinsen *et al.* (2017) viser til at barn opplever å føle seg utilpass og overvåket ved besøk på sykehus grunnet låste dører og små utrivelige rom, samtidig som det vises til at barn er usikre på helsepersonell. De oppfatter og beskriver helsepersonellet som “fjernt og sjeldent tilgjengelig” (Martinsen *et al.*, 2017). Denne oppfatningen samsvarer med Hanna *et al.* (2020) sin beskrivelse av helsepersonells travle hverdag med mangel på privatliv innenfor sykehuset. Som følge av disse rammene mener Hanna *et al.* (2020) at det vil være utfordrende å ivareta barn og foreldre, samtidig som en ivaretar deres personvern.

Familiens behov for støtte i den endrede situasjonen omtales av forfatterne Hanna *et al.* (2020) og Hanna, McCaughan og Semple (2019). Hanna *et al.* (2020) forklarer støttebehov hos familier som oppfordringer fra sykepleiere til foreldre om å involvere sine barn. Dersom støttebehov blir opprettholdt, vil en redusere risikoen for skyldfølelse, sinne og sorg. Det kommer frem i Hanna, McCaughan og Semple (2019) sin studie at foreldre er usikre på hvordan de skal informere barna om sin prognose, og at de har et sterkt ønske om hjelp fra helsepersonell i den vanskelige situasjonen. Herunder vektlegges viktigheten av sykepleiers rolle når det kommer til informasjon og støtte til foreldre som er døende. I Hogstad og Salvesen (2020) beskrives håp og fornektelse angående mor eller fars sykdomssituasjon som en uklar grense. Det beskrives også i Hanna *et al.* (2020) at noen foreldre lever i fornektelse, da vedkommende har et håp om at kreften kan kureres. Barn og unge preges av sykdom i familien, og mangel på informasjon om sykdomssituasjonen vil

gjøre at barn føler seg ensomme, i følge Martinsen *et al.* (2017). En strategi som blir fremhevet i Hanna, McCaughan og Semple (2019) er åpen kommunikasjon, som brukes for å kunne håndtere den endrede situasjonen i familien.

Sykepleiers rolle i informasjonsutveksling er et gjennomgående tema i artiklene. Hogstad og Salvesen (2020) sin studie retter fokuset mot helsepersonells perspektiv, og viser til at enkelte sykepleiere i studien ikke tok stilling til barn som pårørende fordi det ikke var deres sak. Noen ventet på den gyldne muligheten til å ta opp barnets involvering ved hjelp av tillit og relasjon til pasienten, og andre valgte barnets involvering foran pasientens autonomi. I Hanna *et al.* (2020) belyses sykepleiers viktige rolle i å støtte foreldre til å informere egne barn, for å blant annet redusere mistillit og skyldfølelse hos barn. Hanna *et al.* (2019) belyser at foreldre så på det som støttende dersom helsepersonell hadde forståelse om hvordan deres barn kunne reagere på å miste en forelder til kreft. Med støtte og veiledning forklarer Hanna, McCaughan og Semple (2019) at det vil bli lettere for en forelder å gi informasjon til sine egne barn om sin egen sykdomsprognose.

Det siste temaet er sykepleiers holdning og kunnskap om barn som pårørende. I Hanna *et al.* (2020) vises det til at flere sykepleiere uttrykker at de sitter med en følelse av utilstrekkelighet som følge av lite kunnskap og selvtillit. I Lauritzen *et al.* (2014) sin artikkel kommer det frem at kun 44% av deltakerne i studien registrerer om pasientene har barn eller ikke. I den samme studien vises det til at kunnskapsnivået om barn som pårørende og lovverket er høyere hos de som identifiserer barn som pårørende, enn hos de som ikke identifiserer barn som pårørende. Det kommer også frem i Hanna *et al.*, (2020) at foreldre var uenige om barnet skulle få informasjon eller ikke, noe som førte til ytterligere usikkerhet hos sykepleierne som allerede var utilpass i situasjonen.

## 5.0 DRØFTING

I dette kapitlet skal bakgrunnsteori drøftes opp mot funn fra resultatkapitlet. Drøftingskapitlet er delt opp under ulike overskrifter og underkapitler der temaene drøftes.

### 5.1 Barnets behov for støtte

Barn er en sårbar gruppe (Bergem, 2018). De oppfattes som sårbare på bakgrunn av at de er avhengige av sine foreldre. Atskillelse fra en forelder som følge av sykehusopphold kan være med på å skape utrygghet og frykt hos barnet. I slike tilfeller har barn et økt behov for omsorg, samtidig som mor eller fars omsorgsevne er redusert (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Barnets behov kan fort havne i andre rekke ved en redusert omsorgsevne, og kan føre til at barnets emosjonelle støttebehov ikke blir fulgt opp. Dersom barnet ikke involveres eller blir fulgt opp kan de bli overlatt til sine fantasier, følelser og tanker. Disse faktorene kan føre til at barna blir ensomme i sine reaksjoner, som fører til en stor belastning (Bergem, 2022). For øvrig vil opprettholdelse av støttebehov redusere risiko for sinne, sorg og skyldfølelse (Hanna *et al.*, 2020).

Skjemaet “Pårørende - hvordan har du det nå?” er et skjema som sykepleiere kan anvende for å kartlegge pårørendes situasjon. Denne kartleggingen bør gjøres tidlig i sykdomsforløpet da innhenting av slik informasjon kan være gunstig når sykepleier skal samarbeide med pasientens pårørende. Sykepleier kan lage et forenklet skjema tilpasset barnets alder og modenhetsnivå, for at barnet lettere kan sette ord på situasjonen de står i, samt å sette igang en samtale for å kunne kartlegge barnets psykososiale behov (Grov, 2010). Dersom barnets situasjon ikke blir kartlagt kan dette føre til manglende informasjon fra sykepleier, ettersom en ikke vet hva barnet har behov for.

Å forstå at reaksjonene er relatert til mor eller far sin kreftsykdom kan være utfordrende for barnet (Reinertsen, 2012). Barnets tankegang er selvsentrert, og dette gjør at barnet kan tro at de har skyld i foreldrenes sykdom, spesielt hvis en har reagert med sinne eller oppført seg dårlig i forkant (Eide og Eide, 2017). Dette kan være en tilleggsbelastning for barnet (Bergem, 2022). Det vil derfor være viktig at sykepleier forklarer barnet at de ikke har ansvar og skyld for det som skjer (Eide og Eide, 2017).

#### 5.1.1 Besøk på sykehus

På intensivavdelinger var det tidligere vanlig å nekte at mindreårige fikk besøke familiemedlemmer på sykehuset (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Imidlertid viser Stubberud og Sjøbjerg (2019) til forskning som beskriver at barn har en positiv opplevelse av å besøke sin forelder på sykehus, da barnet selv kan se at sykepleier ivaretar mor eller far. At barnet jevnlig besøker sin syke mor eller far på sykehuset, kan hjelpe barnet til å forstå situasjonen (Kreftforeningen, 2016). Det kan også redusere barnets følelse av separasjon som følge av atskillelsen (Reinertsen, 2012). Desto viktigere kan det være når pasienten er under palliativ

behandling, da det vil være betydningsfullt for barnet å skape gode minner i den siste tiden. Det trekkes frem at dersom barnet ikke besøker forelderens den siste tiden, kan det bli vanskeligere å bearbeide sorgen i ettertid (Kreftforeningen, 2016). En ser at sykepleiere i større grad inkluderer barn etter innføringen av lover tilknyttet barn som pårørende, da nærmere to tredjedeler barn rapporterer besøk under forelderens innleggelse (Ruud *et al.*, 2015).

Reinertsen (2012) beskriver at barn kan oppleve sykehusbesøk som skummelt. Dessuten kan det være vondt for barnet å se sin forelder syk og det kan oppleves skremmende at forelderens har forandret seg, for eksempel ved hårtap som følge av cellegift. Dersom sykepleier forbereder barnet på eventuelle forandringer, kan sykebesøket virke mindre skummelt. I tillegg viser forskning at barn synes informasjon i forkant av besøk hjelper for å føle seg mindre redd (Reinertsen, 2012). En annen grunn til at barn opplever sykehus som skummelt, er den manglende tilretteleggingen for barn på besøk (Martinsen *et al.*, 2017).

Tilretteleggingen av barnevennlige avdelinger er et ansvar lagt til ledelsen av sykehuset (Helsebiblioteket, 2019). Til tross for dette kan sykepleiere likevel gjøre enkle tiltak for skape et trygt og hyggelig miljø for barn. Ved å ikke ha noe å gjøre mens en venter, kan stresset og usikkerheten til barnet øke. Dermed kan sykepleier finne frem spill og leker, for at barnet kan koble av og ha noe å drive med. Barnet vil da sitte igjen med en opplevelse av å føle seg inkludert og velkommen (Reinertsen, 2012). Ved å finne frem penn og papir, kan små barn få tegne og henge opp tegningene på avdelingen, ettersom dette kan være en måte for barnet å gi uttrykk for omsorg. Eldre barn kan også synes det er godt å få tegne eller skrive et brev til forelderens sin (Kreftforeningen, 2016).

### **5.1.2 Tillit**

I Hogstad og Salvesen (2020) trekker sykepleiere frem viktigheten av å bygge tillitsforhold både mellom barn-sykepleier og pasient-sykepleier. En av sykepleierne i studien nevner at helsepersonellet hovedsakelig fokuserer på pasient-sykepleierforholdet, for å nå barnet på denne måten (Hogstad og Salvesen, 2020). Derimot fokuserer Reinertsen (2012) på viktigheten av å nå fram til barnet selv. En forutsetning for at sykepleieren skal nå fram til barnet er trygghet og tillit i relasjonen. For å kunne bygge denne tilliten må barnet føle at det blir bekreftet, respektert og tatt på alvor (Reinertsen, 2012). Tillitsforhold kan forsterkes ved sykepleiers tilstedeværelse, åpenhet og tilgjengelighet for barnet. Åpen kommunikasjon mellom barnet og sykepleier er også viktig slik at barnet tør å stille spørsmål, som kan gjøre at sykepleier igjen oppleves som mer tilstede (Bergem, 2018).

Selv om Reinertsen (2012) setter fokus på direkte kontakt med barnet, nevnes det også her at en ikke kan nå inn til alle, og at den neste muligheten kan være å forsøke å informere barnet gjennom forelderens. Det kan tolkes slik at det er et kjent problem for sykepleiere å ikke lykkes i kommunikasjon med barnet. Hogstad og

Salvesen (2020) nevner at en forutsetning for å kunne informere barnet gjennom forelderen er å bygge tillit til pasienten. Sykepleierne i studien forteller hvordan de gjennom en varsom prosess holdt seg på linje med pasientene og kom stadig nærmere dem. På denne måten utviklet sykepleierne tillitsfulle relasjoner til pasientene, noe som gjorde det mulig å informere barna gjennom foreldrene (Hogstad og Salvesen, 2020). Dermed ser en viktigheten av å ha gode tillitsrelasjoner til pasienten, for at de som forelder skal kunne få verktøyene til å ivareta barnets behov for informasjon. Arbeidet med utvikling av tillitsfulle relasjoner er en vesentlig del av sykepleiens mellommenneskelige prosess, Travelbees teori, gjennom å hjelpe en familie å mestre erfaringer med sykdom og lidelse (Kirkevold, 1998).

## **5.2 Barneansvarlig personell**

Det er ikke nok fokus på barneansvarlig personell på sykehus. Det kommer frem i Ruud *et al.* (2015) sin rapport at deknningen av barneansvarlig personell er mindre utbredt i somatiske avdelinger, til tross for at helseforetakene har klart å etablere over 1400 barneansvarlig. Imidlertid angir de fleste sykepleiere at barneansvarlig personell gjør en innsats for å holde dem faglig oppdatert. Omkring halvparten angir at barneansvarlige har vært til hjelp og støtte i samtaler med foreldre og barn. Dette samsvarer med at omkring halvparten av barneansvarlige oppgir at de støtter sykepleiere i samtaler med foreldre og barn (Ruud *et al.*, 2015). Til tross for at resultatene i denne studien, samsvarer det dårlig med den oppfatningen av barneansvarlig personell som kommer frem i Sykepleiens studie, der ingen verken vet hvem den barneansvarlige er eller hva den gjør (Bergsagel, 2022). Undersøkelsen samsvarer med vår egen erfaring, da vi heller ikke har vært klar over hvem som er barneansvarlig personell på de ulike avdelingene vi har vært på gjennom praksis. Det kan tyde på at det er store individuelle forskjeller på ulike sykehus og ulike avdelinger.

## **5.3 Sykepleiers ivaretagelse av barn som pårørende**

Det var ikke før det ble lovpålagt at helse- og omsorgstjenestene rettet fokuset mot arbeidet for å sikre ivaretagelse av barn som pårørende. Økt oppmerksomhet på barn som pårørende har hatt en innvirkning gjennom forebygging av psykiske plager for barnet selv, og for oppretting av lovverk rettet mot barns rettigheter som pårørende (Bergem, 2018). Likevel viser forskning i dag at manglende systemer for identifisering, kartlegging og dokumentasjon i spesialisthelsetjenesten fører til at barn som pårørende ikke blir ivaretatt slik de har rett til (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020).

Når en pasient blir innlagt på somatisk sykehus skal sykepleier systematisk innhente en oversikt over hvem pasienten definerer som sin nærmeste (Grov, 2016). Selv om sykepleiere har plikt til å avklare om pasienter har barn, er det kun 84% av pasientene som oppgir at de blir spurt. Derimot oppgir nesten alle sykepleiere at de spør pasienter om de har barn. Hva som skyldes denne forskjellen, kan en ikke med sikkerhet vite, men det kan skyldes at sykepleiernes selvopfatning ikke samsvarer med den reelle situasjonen. Det kan også

være at pasienten glemmer at de er blitt spurt. Det er stor forskjell mellom det å kun stille pasienten det enkle spørsmålet om vedkommende har barn, til å ta seg tid til å kartlegge pasientens og barnets situasjon og informasjonsbehov. Litt over halvparten av pasientene oppgir at de har hatt samtale med sykepleier om sin foreldrefunksjon og barnets situasjon og informasjonsbehov. Derimot var det 84% av sykepleierne som sa de hadde hatt samtale med pasienten. Grunnen til dette kan være ulik forståelse av hva en samtale innebærer (Ruud *et al.*, 2015).

Seks av ti sykehusansatte sykepleiere oppgir i Sykepleiens spørreundersøkelse at de har fått informasjon og opplæring om ivaretagelse av barn som pårørende (Bergsagel, 2022). Videre oppgir kun litt over halvparten av sykehusansatte sykepleierne at deres arbeidsplass har retningslinjer og rutiner som sikrer ivaretagelse av barn som pårørende (Hafstad, 2022). Dersom ledelsen ikke har en definert prosedyre eller klare retningslinjer på avdelingen, vil det gjøre det ekstra utfordrende for sykepleiere å ivareta barn som pårørende (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020). Dessuten opplever sykepleiere varierende informasjon og opplæring på ulike arbeidsplasser (Bergsagel, 2022). Ved å ha en prosedyre som er felles for sykepleiere, kan en bidra til å sikre en rutine rundt oppfølging og ivaretagelse av barn som pårørende (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020). Selv ved klare prosedyrer og retningslinjer, ses det en mangelfull registrering og dokumentasjon av sykepleiere vedrørende barn som pårørende. Til tross for lovgivning, er det omkring halvparten av sykepleiere som angir at de registrerer barn i pårørende-bildet i elektronisk journal. Dessuten er det kun et fåtall av sykepleierne som dokumenterer arbeidet med barn som pårørende i pasientjournal og kartleggingsnotat (Ruud *et al.*, 2015). Lauritzen *et al.* (2014) viser også til at sykepleiere verken registrerer eller dokumenterer barn som pårørende i journal. Dette gjør det vanskelig for sykepleier, da en ikke vet hvilke tiltak som er utført, eller hvilken informasjon som er blitt utvekslet mellom barnet og sykepleier.

### **5.3.1 Manglende fokus på barn som pårørende**

Gjennom litteraturstudien har vi oppdaget manglende fokus på barn som pårørende. Sykepleierne i Hanna *et al.* (2020) føler det ikke er deres oppgave å involvere barn som pårørende. Dette synet deles av sykepleierne i Hogstad og Salvesen (2020) sin studie, som også mener at ansvaret ikke er innenfor deres rolle som sykepleier. Dette fører til at sykepleiere gir ansvaret videre til andre kollegaer (Hanna *et al.*, 2020). Videreføring av ansvar kommer av at sykepleiere har lite erfaring og kunnskap, og Hauger, Wiker og Hamnes (2020) beskriver videre i sin studie at sykepleiere rapporterer at det er lite fokus på barn som pårørende i utdanning. Dette kan være et resultat av at lovverket tilknyttet barn er relativt nytt (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020). Dette bygger opp under vår egen erfaring, da vi selv har erfart at det er lite fokus i utdanningen. Dette gjør at sykepleiere blir usikre på hvordan en skal gå frem i møte med barn som pårørende (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Til tross for dette, er det de siste årene blitt økt fokus omkring barn som pårørende (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020).

Sykepleiere beskriver det som komplisert å balansere ivaretakelsen av både palliative pasienter og deres barn (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020). Mange arbeidsoppgaver fordelt på få ressurser i en travel hverdag er faktorer som kan føre til at ivaretakelsen av barn som pårørende nedprioriteres, da flere sykepleiere angir sin hovedrolle som å behandle den syke innlagte (Hanna, *et al.*, 2020). Barnet trenger gjerne mer tid enn det voksne gjør, noe som blir utfordret ved det høye tempoet på sykehusavdelingene (Eide og Eide, 2017). Samlet utgjør disse faktorene en fare for at barn som pårørende blir nedprioritert.

### 5.3.2 Sykepleiers kunnskap om barn som pårørende

Som sykepleier er det viktig å ha kunnskap om konsekvenser sykdommen vil ha for den syke og dens familie. Sykepleier skal i møte med den enkelte familie både se og forstå familien som en helhet. Det vil si at sykepleier skal være bevisst på at hver familie og hvert barn vil ha ulike behov for informasjon, oppfølging og støtte (Bergem, 2018). Sykepleierens hovedrolle i arbeidet med barn som pårørende er å bidra til å ivareta barnets behov for oppfølging, støtte og informasjon over tid (Helsebiblioteket, 2019). For at sykepleier skal kunne ivareta disse behovene, forutsettes det kunnskap om barnets opplevelser av å være pårørende, samt om barnets kognitive utvikling (Reinertsen, 2012). Kunnskapsnivå er i tillegg en faktor i forhold til identifisering av barn som pårørende, som igjen kan forebygge fremtidige psykiske problemer hos barn (Lauritzen *et al.*, 2014).

I Hanna *et al.* (2019) beskrives det at barn har behov for å forstå sin familiesituasjon, og at de opplever en redusert følelse av ensomhet ved å forstå hva kreft og død er. Selv om hver enkelt sykepleier bør ha kunnskap om barn som pårørende er ikke det ensbetydende med at alle sykepleiere innehar kunnskap. Imidlertid har hver enkelt sykepleier et individuelt ansvar for å øke kunnskapsnivået, samt ta ansvar for egen læring (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020). Dette kan føre til store individuelle forskjeller hos sykepleiere om hvor mye de kan om lovverk og retningslinjer, ettersom ikke alle nødvendigvis følger opp ansvaret sitt på å holde seg oppdatert (Bergsagel, 2022). På de forskjellige praksisstedene har vi erfart ulike kunnskapsnivåer og holdninger blant sykepleiere i forhold til barn som pårørende, og dette kan være med å påvirke vårt kunnskapsnivå som fremtidige sykepleiere.

Holdninger er medvirkende i sykepleiers atferd og reaksjoner (Håkonsen, 2014). De voksnes reaksjoner kan ha innvirkning på barnets reaksjoner og hvordan de uttrykker seg (Stubberud og Sjøbjerg, 2019). Foreldrenes reaksjoner kan bli påvirket av situasjoner som for eksempel sykdom (Håkonsen, 2014). Barn kan ofte synes det er godt å dele tanker og følelser med sykepleier, fordi barnet kan være bekymret for foreldrenes reaksjoner (Reinertsen, 2012). Kunnskap hos sykepleier, sammen med gode holdninger, kan føre til reaksjoner som gjør at barn opplever det positivt å dele tanker og følelser med sykepleier (Håkonsen, 2014).

## 5.4 Barnets informasjonsbehov

Som nevnt tidligere peker forskning på at barn av kreftpasienter har behov for å få ærlig og tilpasset informasjon om foreldrenes tilstand (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020). Barnets belastning øker når de ikke får informasjon eller blir involvert når en i familien blir syk (Bergem, 2018). En forutsetning for å gi informasjon er at den skal være alderstilpasset, hvis ikke er det en risiko for at barnet ikke forstår informasjonen og blir engstelig (Reinertsen, 2012). Barn skjønner fort om noe ikke er som det skal, som gjør at barn danner seg tanker og fantasier som ikke er realistiske. Det kan gjøre at situasjonen blir mer utfordrende enn den trenger å være (Hafstad, 2022). Barn som har en forelder med kreft vil sannsynligvis ha et omfattende informasjonsbehov, og ved å dekke dette behovet vil sykepleier bidra til å redusere redsel og utrygghet hos barnet (Ellis *et al.*, 2016). Til tross for dette, oppgir barn at sykepleiere er vanskelig å oppsøke (Martinsen *et al.*, 2017). Ettersom barn kan holde igjen sine behov og reaksjoner, kan det gjøre det utfordrende for sykepleier å forstå hva barnets behov for informasjon er (Reinertsen, 2012).

Gjennom forskning kommer det frem at enkelte sykepleiere unngår barn som pårørende da de ikke er vant til denne gruppen, samtidig som de kjenner på frykt og lite kompetanse grunnet minimalt med erfaring. Videre vises det til at sykepleiere i møte med barn er redde for å si noe som skal gjøre barnet lei seg og som kan gjøre situasjonen vanskeligere (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020). I motsetning til denne oppfatningen, kom det frem i Martinsen *et al.* (2017) at barn opplever det som en lettelse å bli spurt om hvordan en har det. Dessuten vil det sannsynligvis være verre om en ikke tar en samtale med et barn som trenger det (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020).

Studier viser at barn vil føle seg mindre ensom, samtidig som de synes det blir enklere å snakke om det som skjer, dersom hele familien får samme informasjon av sykepleiere (Hauger, Wiker og Hamnes, 2020). Barn ønsker å vite hva som skjer med sin forelder, for har de den informasjonen, føler de seg viktig, involvert og mer forberedt på framtiden (Reinertsen, 2012). Ved at barn også får mulighet til å stille spørsmål, kan barnet føle seg betydningsfull og inkludert i det som skjer (Kreftforeningen, 2022). Viktigheten av å føle seg viktig er noe Joyce Travelbee fremhever, der hun videre forklarer at det gir mening i livet å føle seg sett og verdsatt (Kirkevold, 1998). Det vil derfor være helt avgjørende at sykepleier informerer og inkluderer barn som pårørende, eller at sykepleier veileder og oppfordrer forelder til å gjøre det (Hafstad, 2022).

### 5.4.1 Sykepleiers rolle når en forelder ikke vil informere barnet

I en situasjon der mor eller far kan ha mange bekymringer rundt sin egen sykdom, kan informasjonsbehovet til barnet fort havne i andre rekke (Bergem, 2018). Det er viktig at forelderen inkluderer og snakker med barnet når familien rammes av sykdom. Selv om barnets alder har noe å si på forståelsen, skal det ikke hindre at barn som pårørende får informasjon (Hafstad, 2022). Dermed kan ikke sykepleier anta at pasienten



informerer og involverer familien selv, og sykepleier skal derfor oppfordre forelderen til å ta en prat om sykdom og behandling sammen med barnet sitt. Det er viktig å være ærlig med barnet selv om det kan være vanskelig for en forelder å fortelle barnet sitt om sin kreftdiagnose (Bergem, 2018). Sykepleier skal vurdere om barnet blir tilstrekkelig informert og ivaretatt av forelder, samt om barnets reaksjon på krise går eller kommer til å gå utover vedkommendes normale fungering i hverdagen (Helsedirektoratet, 2018b).

Foreldrenes ansvar innebærer at de skal gi barnet informasjon og oppfølging når alvorlig sykdom rammer familien. Hvis barnet har behov for ytterligere oppfølging er det foreldrene som skal ta beslutning på barnets vegne, for eksempel om barnet bør ha kontakt med helsetjenesten (Bøckmann og Kjellehold, 2021). Dersom forelderen unnlater å gi barnet informasjon, bør sykepleier bruke tid med forelderen på å opplyse og understreke viktigheten av at barnet får informasjon (Helsedirektoratet, 2018b). Dette kan gjøre det lettere for forelderen å ta imot hjelp fra sykepleier, som vil ha positiv innvirkning på ivaretagelsen av barnets informasjonsbehov (Bergem, 2018). Dersom pasienten fortsatt ikke ønsker å fortelle barnet sitt av ulike grunner, kan sykepleier tilby barnet informasjon, men da må det først innhentes samtykke fra forelder (Bøckmann og Kjellehold, 2021). Ved pasientens samtykke eller hvis forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes, jfr. pbrl § 3-3 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Det kommer frem i studien til Hanna, McCaughan og Semple (2019) at foreldre ønsker hjelp fra sykepleiere når det kommer til å informere sine barn om deres dårlige prognose. Foreldre utsetter gjerne å snakke med barnet sitt, da de er usikre på hva de skal si og hvordan de skal si det (Kreftforeningen, 2016). Utsettelse kan komme av at foreldre lever i et håp om at kreften kan kureres og dermed fornekte situasjonen (Hogstad og Salvesen, 2020). Sykepleierens fokus innen tilretteleggingen skal være at barnet skal få erfaringer som kan føre til en mer realistisk virkelighetsforståelse som igjen kan ha positiv innvirkning på barnets tilpasning til situasjonen (Halvorsen, 2009).

## **5.5 Kritisk vurdering av artikler og litteratur**

I litteraturstudien brukes det både kvalitative og kvantitative studier, samt en oversiktsstudie. Kvalitativ forskningsmetode er en metode som anvendes hvis en ønsker å undersøke og beskrive menneskers erfaringer og opplevelser (Grønseth og Jerpseth, 2019). Kvantitativ metode anvendes ved målbare og objektive data. Denne metoden kan være hensiktsmessig når en vil ha svar på mengde, hyppighet og effektivitet (Thidemann, 2019). En oversiktsartikkel er en samling av studier som omhandler samme tema. En slik artikkel gir vedkommende som leser en oversikt over hva forskning viser om en nøyaktig problemstilling (Helsebiblioteket, 2016). En kritikk rettet til oss selv angående valg av forskningsmetoder i de utvalgte studiene er at vi kanskje skulle ha avgrenset til kun kvalitative studier, da det virket som den mest hensiktsmessige metoden for å kunne svare på vår problemstilling. På bakgrunn av antall treff valgte vi å

ikke avgrense ytterligere i forhold til metode. Likevel var funn fra den kvantitative studien og oversiktsartikkelen overførbare ved at det kunne relateres til vår problemstilling. Ved å presentere målbare data og sammenlikning av studier, fikk oppgaven andre synspunkter enn kun erfaringer og opplevelser.

Studier publisert mellom 2012-2022 var ett av våre inklusjonskriterier da vi anser nyere forskning som mer overførbart til vår oppgave. Begrensningen ble besluttet på bakgrunn av lovbestemmelser som ble opprettet i 2010, da dette kunne påvirke resultatene av studier publisert før den tid. Overførbarheten på studiene ble ansett som høy, på bakgrunn av at tre artikler er fra Norge og to fra Storbritannia. Ettersom alle studiene er engelskspråklige, kan det føre til mistolkning da vi oversetter fra engelsk til norsk, som kan gjøre at en mister viktige poeng.

I Lauritzen *et al.* (2014) er det en svarprosent på 50%, hvor sjekklisten fra Helsebiblioteket (2016) viser til at svarprosent under 70% er lavt. Likevel var det 219 stk som svarte som gjorde deltakerantallet relativt greit. Flertallet i studien var kvinner, som kan ha påvirket resultatet. Studien til Martinsen *et al.* (2017) har syv deltakere, noe som kan ha påvirket resultatet i form av for få deltakere til å få et troverdig resultat. Forfatteren redegjør for at prosjektets tidsavgrensning og økonomiske rammer hindret forskerne å rekruttere flere deltakere.

Fire studier belyser helsepersonells perspektiv, mens Martinsen *et al.* (2017) sin studie viser barn som pårørendes perspektiv. Selv om Martinsen *et al.* (2017) har et annet perspektiv, samt et lavere antall deltakere, anses studien som hensiktsmessig da den belyser flere perspektiver. Det vil være nyttig å se på barn som pårørendes erfaringer opp mot sykepleiers oppfatninger og erfaringer.

Alle studiene underbygges av tidligere, relevant forskning hvorav flere belyser viktigheten av at det trengs mer forskning i fremtiden. I studiene belyses informasjon, som vi anser som et sykepleietiltak, som både kan forebygge og redusere redsel, utrygghet, usikkerhet og feilaktige oppfatninger av virkeligheten som følge av manglende informasjon til barnet. I studiene benevnes derimot ikke informasjon som et direkte sykepleietiltak.

Annen benyttet litteratur er fra bachelorutdanningens pensum, forskningsartikler, samt nettsider som er relevante for sykepleiere. Forskningsartiklene som er benyttet i bakgrunnskapitlet er funnet i Idunn, en anerkjent nordisk database innen helsefag, og Sykepleien som er et anerkjent tidsskrift for sykepleiere. Vi har også benyttet oss av noe støttelitteratur fra Kreftforeningen, som vi anser som en kilde av mindre kvalitet ettersom målgruppen er pasienter med kreft og ikke sykepleiere. Vi har derfor underbygget det vi har hentet fra denne kilden med annen litteratur av høyere kvalitet. Det er benyttet sekundærkilder som vi anser som en svakhet ettersom de kan inneholde feilaktige tolkninger av resultater.

## **5.6 Innovasjon i fag- og tjenesteutvikling**

I litteraturstudien nevnes det at barn som pårørende har fått mer oppmerksomhet de senere årene. Til tross for dette belyses det et behov for mer forskning på barn som pårørende og at det er et tema under utvikling. Barn som pårørende er en gruppe som sykepleiere kommer til å møte på i løpet av karrieren, og det er derfor viktig at en innehar kompetansen til å ivareta barnets behov for informasjon.

## 6.0 KONKLUSJON

Ønsket til sykepleiere er å kunne ivareta barn som pårørende, men flere faktorer hindrer sykepleiere i dette. Sykepleiere mangler kunnskap, samtidig som de fleste avdelinger ikke har nok fokus på fagutvikling for å fornye og utvikle kunnskapen. Det er behov for økt fokus på opplæring av sykepleiere om barn som pårørende. Sykepleiere ønsker også at ledelsen skal anse ivaretagelsen av informasjonsbehovene hos barn som pårørende som et viktig tema, og at det blir satt av tid til oppgavene knyttet til dette. Ved å etablere barneansvarlig personell som sørger for støtte og økt kunnskap i avdelingen, vil sykepleier føle seg tryggere i arbeidet med barn som pårørende.

Foreldre kan synes det er vanskelig å informere barnet sitt selv. Dette kan føre til at barnet ikke får informasjon, som kan føre til at de blir ensomme i sine egne følelser og tanker. Det er behov for prosedyrer for å kunne klare å samarbeide med foreldre til å inkludere barnet deres, samtidig som en ikke utfordrer tilliten i de mellommenneskelige relasjonene mellom sykepleier og forelder. Sykepleier ivaretar barn som pårørendes behov for informasjon gjennom å støtte forelder i å snakke med barnet sitt vedrørende sykdom og diagnose. I tillegg kan sykepleier tilby seg å informere barnet for forelderens hvis det blir nødvendig, forutsatt at det er samtykke. Det ønskede er at forelderens skal informere barnet sitt selv, ettersom det er deres ansvar. Ved at barnet er informert om forelderens sykdom og prognose, vil barnet lettere klare å håndtere den vanskelige situasjonen ettersom det har større forståelse for hva som skjer. Barnet vil føle seg inkludert ved å få informasjon vedrørende deres syke forelder.

Avslutningsvis vil vi nevne at vi ser at det er satt i gang tiltak for å kunne ivareta barns informasjonsbehov, men at utførelsen av disse fortsatt ikke er der vi ønsker å ha det i dag. Dermed ser vi at det er behov for opplæring og kunnskap for å kunne utføre tiltakene som er iverksatt. Til tross for lovverk og prosedyrer, er sykepleiere fortsatt nødt til å gjøre en innsats for å sikre at barn som pårørende og deres familie får den hjelpen og støtten de har krav på i en utfordrende hverdag.

## 7.0 LITTERATURLISTE

- Bergem, A.K. (2018) *Når barn er pårørende*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bergem, A.K. (2022) Barn som pårørende får ikke oppfølgingen de trenger, *Sykepleien*, 110. DOI: [10.4220/Sykepleiens.2022.88379](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.88379).
- Bergsagel, I. (2022) *Under halvparten har rutiner for å ivareta barn som er pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2022/04/under-halvparten-har-rutiner-ivareta-barn-som-er-parorende> (Hentet: 25. april 2022).
- Bertelsen, B., Hornslien, K. og Thoresen, L. (2016) Svulster, i Bach-Gransmo, E. og Ørn, S. (red.) *Sykdom og behandling*. 2. utg. Oslo: Gyldendal, s. 128-160.
- Bugge, K.E. og Røkholt, E.G. (2009) *Barn og ungdom som sørger*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bugge, R.G. (2008) *Når krisen rammer barn og unge*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Bøckmann, K. og Kjellevoid, A. (2021) *Pårørende i helse og omsorgstjenesten, en klinisk og juridisk innføring*. 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Eide, H. og Eide, T. (2017) *Kommunikasjon i relasjoner - personorientering, samhandling og etikk*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ellis, S.J. *et al.* (2016) Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: A systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions, *European Journal of Cancer Care*, 26 (1). DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12432>
- Grov, E.K. (2010) Om å være pårørende, i Knutstad, U (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie - Sykepleieboken 2*. 3. utg. Oslo: Akribe, s. 267-283.
- Grønseth, R. og Jerpseth, H. (2019) *Bacheloroppgaven i sykepleie - Praktiske råd i skriveprosessen*. 1. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Hafstad, A. (2022) *Snakk med barna!* Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/meninger/2022/03/nar-barn-er-parorende-snakk-med-barna> (Hentet: 25.april 2022).
- Halvorsen, T. (2009) Fokus på kognitiv utvikling sosialfaglig arbeid med barn, *Fonteneforskning*, 1, s. 18-26. Tilgjengelig fra: <https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/fokus-pa-kognitiv-utvikling-i-sosialfaglig-arbeid-med-barn-6.19.265273.e666718fa5> (Hentet: 27. april 2022).

Hanna, J.R. *et al.* (2020) Providing care to parents dying from cancer with dependent children: Health and social care professionals' experience, *Psycho-oncology*, 30 (3), s. 331-339. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.5581>

Hanna, J.R., McCaughan, E. og Semple, J.C. (2019) Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review, *Palliative Medicine*, 33 (8), s. 1017-1044. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216319857622>

Hauger, B., Wiker, M. og Hamnes, B. (2020) Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende, *Nordisk sygepleieforskning*, 10 (4), s. 266-279. DOI: <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>

Helsebiblioteket (2016) *Sjekklistor*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor> (Hentet: 5. mai 2022).

Helsebiblioteket (2019) *Barn som pårørende - 1. Overordnet prosedyre*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/barn-som-parorende-1-overordnet-prosedyre> (Hentet 29. mars 2022).

Helsedirektoratet (2017) *Forskning om barn som pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/arbeidsprosess-og-kunnskapsgrunnlag/forskning-om-barn-som-parorende> (Hentet: 28. mars 2022).

Helsedirektoratet (2018a) *Journalfør arbeid med mindreårige barn som pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/avklare-hvem-som-er-parorende-deres-rolle-og-fore-journal/journalfor-opplysninger-om-og-fra-parorende/journalfor-arbeid-med-mindrearige-barn-som-parorende> (Hentet: 29. mars 2022).

Helsedirektoratet (2018b) *Avklar behovet for informasjon og oppfølging hos barn som pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende/avklar-situasjon-og-behov/avklar-behovet-for-informasjon-og-oppfolging-hos-barn-som-parorende> (Hentet: 18. mai 2022).

Helsedirektoratet (2020) *Involvering av barn*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/barnevern-kartlegging-og-utredning-av-psykisk-helse-og-rus-hos-barn-og-unge/barnevernstjenestens-vurdering-og-start/involvering-av-barn> (Hentet: 13. mai 2022).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 24. mars 2022).

- Heyn, L. (2015) Kommunikasjon - menneskets grunnleggende behov for å forstå og å bli forstått, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - Sykepleieboken 1*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s. 363-398.
- Hjelmseth, M. og Aune, T. (2018) Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende, *Sykepleien*, 13. DOI: [10.4220/Sykepleienf.2018.65521](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.65521).
- Hogstad, I.J. og Salvesen, K.L. (2020) Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death, *European Journal of Oncology Nursing*, 49. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839>
- Håkonsen, K.M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kirkevold, M. (1998) *Sykepleieteorier - analyse og evaluering*. 2. utg. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Kreftforeningen (2016) *Mor eller far er alvorlig syk - Informasjon til foreldre, pårørende og andre interesserte*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2018/08/mor-eller-far-er-alvorlig-syk-jan16-w.pdf> (Hentet: 18. mai 2022).
- Kreftforeningen (2022) *Barn og ungdom som pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/> (Hentet: 23. mars 2022).
- Lauritzen, C. et al. (2014) Factors that may Facilitate or Hinder a Family-Focus in the Treatment of Parents with a Mental Illness, *Journal of Child and Family Studies*, 24, s. 864-871. DOI: [10.1007/s10826-013-9895-y](https://doi.org/10.1007/s10826-013-9895-y)
- Lorentsen, V.B. og Grov, E.K. (2016) Generell sykepleie ved kreftsykdommer, i Stubberud, D-G. Grønseth, R. og Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 397-436.
- Martinsen, E.H. et al. (2017) The silent world of young next of kin in mental healthcare, *Nursing Ethics*, 26 (1), s. 212-223. DOI: <https://doi.org/10.1177/0969733017694498>
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 28. mars 2022).
- Reinertsen, K. (2012) Barn til kreftsyke vil vite mer, *Sykepleien*, 100(8), s. 66-69. DOI: [10.4220/sykepleiens.2012.0078](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2012.0078)(link is external)
- Ruud, T. et al. (2015) *Barn som pårørende - resultater fra en multisenterstudie*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf> /attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-

[57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf](https://57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf) (Hentet 14. mai 2022).

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* Tilgjengelig fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> (Hentet: 23. mars 2022).

Stubberud, D-G. (2019) Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk, i Stubberud, D-G. (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 15-47.

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

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



