

Kevin Almeida

«Hvordan kan sykepleier ivareta tenåringer som pårørende til palliativ kreftsyk forelder, og hvilke utfordringer møter hun på i dette arbeidet?»

Bacheloroppgave i sykepleie

Veileder: Marianne Frilund

Juni 2022

Kevin Almeida

**«Hvordan kan sykepleier ivareta
tenåringer som pårørende til palliativ
kreftsyk forelder, og hvilke
utfordringer møter hun på i dette
arbeidet?»»**

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Marianne Frilund
Juni 2022

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

Sammendrag

Problemstilling: Hvordan sykepleier kan ivareta tenåringer som pårørende til palliativ kreftsyk forelder, og hvilke utfordringer hun møter i dette arbeidet?»

Teoretisk perspektiv: Sykepleiefaglig tilnærming av Travelbee, teori om *emotional labor*, og utviklingsteori av tenåringer står sentralt i oppgaven. Relevant lovverk er anvendt.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie basert på faglitteratur og forskning som er relevant. Søk er gjennomført i anerkjent database. Kildene er vurdert kritisk etter sjekklister og kvalitetssikring for validitet og relabilitet.

Drøfting: Sentrale funn fra artiklene er anvendt. Fem temaer fremkom fra søkene: (1) Situasjonen til tenåringer som pårørende ovenfor døende kreftsyke foreldre, (2) Omsorgsbehovene til tenåringer som pårørende, (3) Erfaringer til sykepleiere som gir omsorg til pasienter og pårørende tenåringer, (4) Behovene til sykepleiere for å kunne gi adekvat og god pleie ovenfor tenåringer som pårørende, og (5) Institusjonelle og strukturelle utfordringer som begrenser sykepleiere i å gi omsorg til tenåringer som pårørende. Disse har blitt drøftet i diskusjonsdelen.

Konklusjon: Oppgaven konkluderes på en sådan måte at den er en konjunktur. Det behøves mer kunnskap på området, spesielt longitudinelle studier for å endelig kunne konkludere med noe håndfast.

Abstract

Research question: "How nurses can care for teenagers as next-of-kin of a palliative cancer patient, and what challenges do they face in this work?"

Theoretical perspective: The nursing professional approach of Travelbee, theory of Emotional Labor, and developmental theory of adolescents are central to the thesis. Relevant legislation has been applied.

Method: The thesis is a literature study based on academic literature and research. Searches were performed in recognized databases. The sources are critically assessed according to checklists and quality assurance for validity and reliability.

Discussion: Key findings from the articles have been used. Five topics emerged from the searches: (1) The situation of teenagers as relatives of dying cancer-sick parents, (2) The care needs of teenagers as relatives, (3) Experiences of nurses who provide care to patients and relatives of teenagers, (4) The needs of nurses for being able to provide adequate and good care for teenagers as relatives, and (5) institutional and structural challenges that limit nurses in providing care to teenagers as relatives. These have been further analyzed in the Discussion section.

Forord

Jeg ønsker å rette en spesiell takk til mine nære venner Bruce Wolman og Maren Sønåsen Romundstad. Dere har vært uunnværlige i en krevende periode.

Innhold

1	Innledning 1.....	11
1.1	Generelt.....	11
1.2	Bakgrunn for valg av tema	11
1.3	Problemstilling og begrepsavklaringer	11
1.4	Begrepsavklaringer.....	12
	Kreft	12
	Palliativ pleie	12
1.5	Utforming av oppgaven.....	12
2	Teori	13
2.1	Tenåringer	13
2.2	Kommunikasjonsteori	14
2.3	Kontekst	15
2.4	Juridiske retningslinjer.....	15
2.5	Sykepleieteori.....	17
2.6	Teori om Emotional labor	18
3	Metode	19
3.1	Datasamling	19
3.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	19
3.3	Søkestrategi	19
3.4	Søkehistorikk.....	19
3.5	Analyse.....	20
3.6	Typologi av artikkeltreff	20
3.7	Kvalitetsvurdering	20
3.8	Etisk vurdering	20
3.9	Diskusjon av metode	21
4	Resultater	22
4.1	Situasjonen til tenåringer som pårørende ovenfor døende kreftsyke tenåringer 22	
4.2	Omsorgsbehovene til tenåringer som pårørende.....	24
4.3	Erfaringer til sykepleiere som gir omsorg til pasienter og pårørende tenåringer 25	
4.4	Behovene til sykepleiere for å kunne gi adekvat og god pleie ovenfor tenåringer som pårørende	29
4.5	Institusjonelle og strukturelle utfordringer som begrenser sykepleiere i å gi omsorg til tenåringer som pårørende.....	30
5	Diskusjon.....	32

6 Konklusjon	35
Referanser.....	37
Vedlegg.....	41

1 Innledning 1

Her begynner kapittel 1 i oppgaven.

1.1 Generelt

I dag lever et større antall barn og unge med kreft i livet sitt. Så mange som 34.000 barn og unge under 18 år har en forelder som har eller har hatt kreft. Hvert år erfarer nesten 3.500 barn og unge under 18 år at en av deres foreldre får kreft. Om lag 700 av disse vil i løpet av ett år miste sin forelder til kreft, og da oftere far enn mor. (Reinertsen, 2012; gjengitt i Bøckmann, Kjellevold og Bendixen, 2021; Kreftregisteret, 2012).

Kreftforeningen startet i 2015 opp prosjektet «Hør meg og snakk til meg». Ønsket var å utforske barn sine opplevelser som pårørende og hvordan de blir møtt av helsepersonell. Studier, der barn er informanter, viser at helsevesenet mangler gode rutiner for å ivareta barn som pårørende. Det desidert viktigste for barna er at de blir sett og hørt, og godt informert når et familiemedlem er sykt. Helsepersonellet trenger forståelse for hvordan kreft påvirker familien som helhet og dermed er det nødvendig å trene på å snakke med barna. (Kreftforeningen, u.å.).

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Jeg valgte meg ut temaet barn som pårørende til palliativ kreftsyk forelder tidlig i arbeidet. En sykepleier har mye kontakt med pårørende og disse er ofte barn. De fleste av oss vil i løpet av vårt liv oppleve å være pårørende til noen som er dødssyke eller miste noen. Det å ivareta barn i denne vanskelige situasjonen, er noe jeg finner til å være svært interessant og som jeg ønsker å fordype meg i. Jeg bestemte meg senere for å skrive om tenåringer, fordi jeg fant det til å være mer interessant.

Min far fikk kreft da jeg var i ungdomsalder, og jeg observerte hvordan mine nevøer og nieser ble påvirket av sykehusmiljøet og av behandlingen han fikk. De opplevde det som skummelt å være inne på rommet, med min far somnolent og senere i ført inn i medisinsk koma. Helsepersonellet tok ikke initiativ til å spørre om barna trengte oppfølging. Opplevde jeg det den gang til å være uklare retningslinjer og prosedyrer for dette arbeidet. Jeg har siden den gang vært betenkt over problematikken.

1.3 Problemstilling og begrepsavklaringer

Jeg har valgt problemstillingen: «Hvordan kan sykepleier ivareta tenåringer som pårørende til palliativ kreftsyk forelder, og hvilke utfordringer møter hun på i dette arbeidet?».

Jeg har valgt å avgrense til ungdom fra 13-17 år som er pårørende til en forelder med kreft.

1.4 Begrepsavklaringer

Kreft

Kreftforeningen forklarer kreft som en samlebetegnelse på omtrent 200 ulike kreftformer. De har mye til felles og ulikt. Sykdomsforløpet, behandlingen og overlevelsen varierer følgelig. Mutasjoner i cellens arvestoff medfører at cellen deler seg ukontrollert. Utover i forløpet vil det skje opphopning av kreftceller i organet og det vil dannes en kreftsvulst. Dette kan ta lang eller kort tid, noe som påvirker symptomene og hvor fort det oppdages (Kreftforeningen, ua). Typiske stadier av kreft er diagnose, behandling, tilbakefall og ny behandling, enten kur eller ingen flere behandlinger og dødstilnærminger. (Kreftforeningen, u.å.).

Palliativ pleie

Helsedirektoratet og WHO beskriver palliativ pleie som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom med forventet kort levetid. Når det ikke lenger er håp for at kreften kan behandles aktivt med tanke kurering, er det imperativt å vurdere organiseringen av den palliative behandlingen. Den palliative sykdoms fasen legger hovedsakelig vekt på livskvalitet og lindring av plagsomme symptomer, i tillegg til sosiale, psykiske og åndelige intervensjoner. Dette inkluderer også oppfølging av pårørende. (Helsedirektoratet, 2019; verdens helseorganisasjon, u.å.).

1.5 Utforming av oppgaven

Oppgaven tar utgangspunkt i seks; innledning, teori, metode, resultater, diskusjon og konklusjon. I innledningen presenteres problemstillingen, hensikten med oppgaven, begrepsavklaringen og bakgrunn for temaet. I teoridelen presenteres aktuelt teoretisk rammeverk, og aktuell sykepleieteori. I kapittel tre presenteres metodikken. I kapittel fire presenteres forskningsresultatene fra litteraturundersøkelsen. I diskusjonskapittelet blir forskningsresultatene diskutert i lys av relevant teori. Oppgaven konkluderes i det fjerde kapittelet hvorpå de essensielle momentene belyses.

2 Teori

2.1 Tenåringer

Tenåringstiden er en sårbar og ustabil periode i livet der en ung person på dette stadiet ikke har funnet sitt voksne selv, og veksler mellom å være barn og voksen. (Erikson, 1968).

Det å presentere en utfyllende teori på ungdomstiden, som Erikson eller Piaget sin, går utover hensikten med denne oppgaven. Det kommer imidlertid til å bli presentert noen relevante poenger om ungdommer fra funn i artiklene fra litteratursøket, som referer til utviklingspsykologi.

Ungdomstiden er en sårbar tid, med psykiske, fysiske og sosiale endringer. Ungdom i utvikling veksler mellom behov for nærhet og avhengighet til behov for selvstendighet og autonomi. Alvorlig sykdom er en utfordring i denne selvstendighetsløsrivingen, da det er vanskelig å ha et ungdomsopprør når et familiemedlem er sykt. Negative reaksjoner kan variere mellom fravær enhet, skulke skolen og utestenging av følelser. (Bøckmann et al., 2021).

Tenåringer er gamle om til å sympatisere med den syke forelderen, og de begynte typisk å fokusere på forelderens velvære fremfor sin egen (Knutsson, Enskär, Andersson-Gare & Golsäter, 2017; Golsäter, Henricson, Enskär, & Knutsson, 2016; Binay, Armaly & Swieter, 2017).

Tenåringer med syke omsorgsgivere ofte hjelper til mye i hjemmet, mer enn det som er normalt for jevnaldrende. Det er viktig at ungdommen får mulighet til å være ungdom og tilbringe tid med venner. Ungdommen bør derfor få hjelp til å balansere mellom plikter og frihet. (Bøckmann et al., 2021, Binay et al., 2017).

De fleste tenåringer melder om et godt støttenettverk ofte sammensatt av venner, rådgivere, lærere og foreldre, men de melder allikevel også om å ofre å gjøre morsomme ting for å være hjemme på grunn av økt endrede familieroller og for å være med den syke foreldre. (Knutsson et al., 2017; Binay et al., 2017; Karidar, Åkesson & Glasdam, 2016).

For tenåringer så vil tilbud om kontekster der de kan samhandle med jevnaldrende i tilsvarende situasjoner viktig, siden tenåringer rapporterer om bedre støtte fra tenåringer som sine foreldre også har kreft, siden de finner det vanskelig å relatere eller uttrykke tankene sine til deres upåvirkede venner (Binay et al., 2017).

Sinne er en emosjon som mange tenåringer med en kreftsyk forelder føler på ved et tidspunkt. Det er derfor viktig at helsepersonell hjelper tenåringene med kreftsyke foreldre å forstå at det er en forskjell på å være sint på den syke forelderens og det å være sint på situasjonen av forelderens sykdom. Dette kan hjelpe med på å avlaste følelser av dårlig samvittighet hos tenåringen. (Karlson, Andersson & Ahlström, 2013).

2.2 Kommunikasjonsteori

Ungdom ønsker at de voksne skal være ærlige og åpne, men ønsker ikke at ting blir gjentatt mange ganger og for mange detaljer. De ønsker å være informert og vil vite sannheten med en gang. De ønsker trygging på at de ikke trenger å uroe seg. Det er viktig å unne seg ting, for da er det lettere å holde oppe humøret. Det viktigste er at løfter holdes. (Eide & Eide, 2018, s.306).

Barnet selv vet hva som uroer dem og kan erkjenne det ovenfor nære andre eller helsepersonell. Engstelsen kan komme til uttrykk gjennom indirekte hint som lett kan oversees. Det er viktig at helsepersonell ser og anerkjenner bekymringen, slik at barnet tør å dele den. Først da kan helsepersonell anerkjenne om det er en reell frykt eller ikke. (Eide & Eide, 2018, s.306).

En kan vektlegge ulike momenter i kommunikasjonen med barn. Oppmerksom lytting og å vente på ungdommens reaksjon når man selv har tatt initiativ, gitt informasjon eller tilbakemelding er viktig. En bør følge og ikke presse i samtalen, for å reflektere sammen, og sette ord på bekymringer, følelser og erfaringer. (Eide & Eide, 2018, s.306).

Helset & Ulfseth (2003, gjengitt i Eide & Eide, 2018) skriver at alvorlig sykdom påvirker familielivet i stor grad. Det kan være fint å ha familiesamtaler om situasjonen de står i, der ungdommen og de sine utfordringer åpent kan diskuteres. Sammen kan gripe fatt i problematikken, og finne gode løsninger. Samtalene kan ta utgangspunkt forventninger og behov de har for støtte av sykepleier. Det er også essensielt å kartlegge hva slags støtte ungdommen får fra omgivelsene, for å kunne ivareta deres behov for støtte og oppfølging. (Eide & Eide, 2018).

Det kan være aktuelt å snakke om død, sorg og sorgreaksjoner intrafamiliært, eller forberedelser til ulike ritualer. Det er best at foreldrene gjør dette, men det kan trenes råd i hvordan å gjøre dette. Ungdommer er unike og har individuelle reaksjoner på sterk informasjon. Noen er urolig, andre sinte og noen gråter. Noen trenger tid for at nyheten skal synke inn. Det er essensielt at ungdommen blir trygget etter alvorlige beskjeder. (Eide & Eide, 2018).

2.3 Kontekst

Helsetjenestene skal romme en grunnleggende, spesifikt og organisert pleie for palliative pasienter på samtlige nivåer. Sykehusavdelingene, herunder onkologiske avdelinger og poliklinikk, skal påse god smerte- og symptomlindring og gi terminal omsorg og pleie. Disse har et særlig ansvar for palliasjon og samarbeider ofte med smertepoliklinikken. Det regionale palliative senteret er en del av kompetansebasen i palliativ virksomhet. Det palliative senteret på sykehus er en ambulant funksjon til hjemmebesøk og konsulterende virksomhet på sykehusets avdelinger. Det palliative senteret består av et tverrfaglig behandlingsteam. (Helsebiblioteket, 2022).

Palliativ enhet på sykehjem, sykestue eller distriktsmedisinsk senter, er en enhet som er underlagt sykehjemmet. Det skal ha personale kyndig i avansert palliativ behandling og pleie. Dette gjelder også for sykestue og korttidsplass. En grunn til å være innlagt på en slik avdeling er for å avlaste pårørende, eller kort- eller langtidsopphold for symptomrettet behandling, pleie og omsorg inntil døden. Målgruppen er alle pasienter som er i enhetens definerte opptaksområde med alvorlig sykdom, kort forventet levetid og behov for palliative tjenester i kommunehelsetjenesten utover det en vanlig sykehjemsavdeling kan tilby. (Helsebiblioteket, 2022).

Sykehjem uten palliativ enhet skal legge til rette for og gi god symptomlindring og god terminal pleie og omsorg for alle pasientene på sykehjemmet. Hjemmebasert omsorg har ansvaret for den palliative behandlingen, pleien og omsorgen som pasienten og pårørende når pasienten er hjemme mot slutten av livet. De er også ansvarlige for å koordinere tjenestene rundt pasienten. Et større antall av pasientene i palliativ behandling ønsker å oppholde seg i hjemmet sitt så langt det går. (Helsebiblioteket, 2022).

2.4 Juridiske retningslinjer

Helsepersonelloven i Norge ble i 2010 endret, og dette medførte endringer i barn og unges krav på informasjon og oppfølging.

Kreframmede familier bør motta hjelp gjennom helseintervensjoner og en bred tverrfaglig og individuell tilnærming. Dette gjennom tilbud på sykehus, poliklinikker og kommunale helsetjenester. Pasientene veksler ofte mellom ulike helsetjenesteorganisasjoner, og sykepleiere har et koordinerende ansvar. Barna kan også oppsøke helsesykepleiere, i tillegg til poliklinikk for barne- og ungdomspsykiatri ved henvisning fra fastlege. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017; Iversen et al., 2016; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013; gjengitt i Tafjord, 2021)

Videre har de nasjonale retningslinjene nylig blitt utvidet for å støtte helsepersonell i utvikling av tilpasset støtte for foreldre og deres barn. Utvidelsen tydeliggjør barns omsorgssituasjoner gjennom dialog og oppfordring til å involvere barna gjennom behandlingen. Der det ansees til å være til barnets beste å delta i diskusjoner omhandler forelderens sykdom, bør det oppfordres. Involvering og informasjon som

tilbys må være i relasjon til barnets alder og utviklingsstadiet. (Barnekonvensjonen, 1989; Helse- og omsorgsdepartementet, 2019; gjengitt i Tafjord, 2021).

Der barna har behov for ytterligere oppfølging, må helsepersonell innhente samtykke fra forelderen før eventuelle intervensjoner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019; gjengitt i Tafjord, 2021).

Innen spesialisthelsetjenesten er alle avdelinger pålagt å ha en barneansvarlig, som har ansvaret for å fremme og koordinere helsepersonellens oppfølging av mindreårige barn som er pårørende eller etterlatte. Det er regulert i helsepersonelloven. Lovbestemmelsens formål er å sikre helsepersonellens plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Kommunene har ikke dette kravet og kommunene må selv ta ansvar for hvordan helsepersonell skal møte barn som pårørende, og forholde seg til plikten etter helsepersonelloven §10a. Et av tiltakene i Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan (2020a; gjengitt i Bøckmann et al., 2021) er å vurdere innføring av plikt om barneansvarlig personell også i helse- og omsorgstjenestene i kommunen.

Foregående regjeringer og Storting har opplyst om behovet for bedre oppfølging av barn som er pårørende. I 2018 fikk helsepersonell ivaretagelsesplikt ovenfor mindreårige barn som er etterlatte etter foreldre eller søsken (Helsepersonelloven §10b, spesialisthelsetjenesteloven §3-7a, Bøckmann et al., 2021).

Forelderen eller foresatt skal gi barnet omsorg og omtanke. Ansvaret for å informere og følge opp barnet når det oppstår graverende helseproblemer innad i familien, ligger hos foreldrene. Det er de, som på vegne av barnet tar sammen kontakt med helsetjenesten ved behov. (Barneloven § 37; gjengitt i Bøckmann et al, 2021).

Foreldre og helsepersonell skal høre på hva barnet ønsker og mener om personlige forhold, og legge til rette de kan si meningen sin. Sett ut i fra alder og kognitiv modenhet er det rimelig å veie barnets meninger med økende grad. Fra barnet er fylt 12 år, så skal det legges stor vekt på hva barnet mener. Helsepersonellet er pålagt å bidra til ivaretagelse og utredelse av mindreårige pårørende barn. (Barneloven §31; barnekonvensjonen artikkel 12; Helsepersonelloven §10a; gjengitt i Bøckmann et al., 2021).

Helsepersonell skal sammen med forelder eller andre omsorgspersoner forsøke å avklare barnets informative- eller oppfølgingsbehov (Helsepersonelloven §10b). Helsedirektoratet har etterspurt utvikling av en familiemodul som skal tydeliggjøre helsepersonellens ansvar og oppgaver gjennom hele behandlingsforløpet. (Bøckmann et al., 2021).

Barn og unge som er pårørende har ingen særskilt informativ rett slik som nærmeste pårørende har, og har heller ikke mulighet til å bli nærmeste pårørende før fylte 18 år. Dersom pasienten ikke er enig i at det gis kunnskap om pasientens sykdomsforhold og

andre personspesifikke opplysninger, så har helsepersonell friheten til å kunne gi generell informasjon. Helsepersonellet kan videre gi informasjon til barnet som allerede er kjent, og sykepleier kan spørre barnet om hva det vet og forklare om sykdommen, når dette er greit for foreldrene. Derfor er det av viktighet at foreldrene blir gitt muligheter til å diskutere barnas informative behov med helsepersonellet, i tillegg til å se nytten av å samtykke til slik informasjon. (Böckmann et al., 2021).

2.5 Sykepleieteori

Travelbee (1999) sin sykepleieteori karakteriseres av at mellom «sykepleier» og «pasient» i det mellommenneskelige forholdet klarer å forstå hverandre fullstendig. Det betinges av at de anerkjenner hverandre som enestående subjekter. Dette er basisen for genuin kontakt, og de vil dermed kunne forstå behovene til vedkommende. Denne typen relasjoner oppstår der sykepleie skal gjennomføres, og det virkemiddelet som betinger sykepleiens mål og hensikt. Dette innebærer ivaretagelse av individet og vedkommende pårørende for å adressere forebyggingen eller mestringen av sykdommen og lidelsen for å finne meningsfullheten ved handlingene.

Hun deler inn i fire faser i et menneske-til-menneske-forhold; (1) det innledende møtet, (2) fremvekst av identitet, (3) empati og (4) sympati.

Det innledende møtet er som sagt den første fasen i menneske-til-menneskeforholdet. I dette møtet møtes partene for aller første gang. Her er det essensielt at sykepleieren observerer, bygger opp en relasjon, skaper seg meninger og verdidommer om det andre individet, likens vil den andre parten gjøre det samme om sykepleieren. Ut i fra disse elementene, så vil følelser dannes. Det blir i dette møtet essensielt at sykepleieren deler opp og finner frem til informasjonen bak kategoriseringen for å forstå individet best mulig, og fjerner merkelappene og kategoriseringen av både sykepleieren og de pårørende. (Travelbee, 1999).

Fremvekst av identiteter handler om å etablere en relasjon mellom den syke og sykepleieren, og en starter å betrakte hverandre i mindre grad som kategorier og mer som enkeltindivider. Sykepleieren får her mer fatt i hvordan den syke føler, tenker og opplever situasjonen. Det samme gjelder for den syke, der vedkommende opplever sykepleieren mer som et individ og ikke som en generell sykepleier. Forholdet i denne fasen er å anse som en tilnærmende mellomfase og vil som sådan legge et grunnlag en gjensidig forståelse. (Travelbee, 1999).

I *empatifasen* forklares av Travelbee (1999) som erfaringer stedværende mellom to eller flere mennesker. Det er videre å forstå som en evne til å sette seg inn i eller ta del i og forstå den andre sin følelsesmessige tilstand i øyeblikket. Det skilles mellom at en forstår den andre tilstand, men ikke til den grad at en tenker og føler som den andre, slik at helsepersonellet likevel står utenfor.

Den siste fasen er *sympati og medfølelse*. I denne fasen vil sykepleier har et basalt ønske om å avlaste den andre sine plager. Sykepleier vil kunne føle at den andre sine plager angår en selv, i tillegg til et ønske om å avlaste vedkommende i smerte eller ubehag. Travelbee skriver at det ofte er sykepleiers væren og vedkommende atferd som betinger viset sykepleier formidler sympati i samhandlingen.

2.6 Teori om Emotional labor

Vår følelsesmessige respons på en gitt situasjon, henger sammen med livserfaring og kultur. Hochschild (1979) fremla *Emotional Work*, som et følelsesmessig arbeid utført av enkeltindivider i private anliggender. *Emotional work* er anstrengelser en gjør for å vise forventede følelsesmessige uttrykk i sosiale situasjoner, som å utvise glede når en møter en person en ikke liker. Senere introduserte Hochschild (1983) konseptet *Emotional Labor*, som emosjonelt yrkesarbeid utført i profesjonelle anliggender. Hun gjør forskjell mellom dem, og argumenterer for at emosjonelt arbeid har en utvekslingsverdi fordi den er solgt for å imøtekomme emosjonelle forventningene i arbeidssituasjoner. (Tafjord, 2021).

Individet handler ut ifra et sett forutinntatte sosiale regler om passende følelsesmessige reaksjoner i tråd med rolleforventninger. To sentrale strategier ble anvendt for å håndtere emosjoner innen *Emotional Labor*: *surface acting* og *deep acting*. Innen begge strategier, så jobber individer med deres emosjoner og lærer å handle deretter. *Surface acting* skjer når en endrer et utad uttrykk for å vise forventede følelser, uten å endre ens indre følelser. I *deep acting*, så forsøker individer å endre deres indre følelser for å skape et mer genuint emosjonelt uttrykk på linje med de forventede emosjonene. (Grandey, 2003; Hochschild, 1983; Tafjord, 2021).

Implikasjonene for *surface acting* kan være følelsesmessig dissonans, da en viser et overfladisk uttrykk av emosjonene. *Deep acting*, på den andre siden, involverer personlige følelser og behøver kunnskap om regulering av følelsene sine. (Hochschild, 1983). Denne prosessen kan fremmedgjøre ansatte fra deres egentlige følelser, som kan lede til utbrenthet. (Tafjord, 2021).

Forholdet mellom følelser, emosjonelt arbeid og sykepleie har vært gjenstand for mye oppmerksomhet, men det gjenstår mer forskning på sykepleie ovenfor foreldre med kreft og deres mindreårige barn (Franklin et al., 2018; gjengitt i Tafjord, 2021). Sykepleiere responderer på pasienters emosjoner, parallelt med prosessering av egne emosjoner, for å møte profesjonelle rolleforventninger. Sykepleiers evne til å justere egne emosjoner, samtidig som en støtter pasienten og pårørende sine behov vil betinge *Emotional Labor*. *Deep acting* engasjerer sykepleiere i pasientenes behov, men de trenger verktøy for å håndtere egne følelser. (Smith, 1992, 2012; Theodosius, 2008; gjengitt i Tafjord, 2021).

Emotional Labor innenfor sykepleie er ansett som et taust og undervurdert arbeid, fordi sykepleiere justerer sine private emosjoner på arbeidsplassen. Følgelig hevder forskere at emosjonelt arbeid innenfor sykepleie for sykepleiernes del krever kompleks emosjonell refleksivitet for at deres emosjonelle behov skal bli møtt og anerkjent. (Badolamenti et al., 2017; Riley & Weiss, 2016; Henderson, 2001; Theodosius, 2008; gjengitt i Tafjord, 2021).

3 Metode

I denne oppgaven har jeg gjennomført et systematisk litteratursøk, og funnet 8 forskningsartikler inkludert i resultatdelen. I denne delen vil jeg beskrive systematisk litteraturstudie som metode, og hvordan aktuell data har blitt innhentet og håndtert for å kunne besvare problemstillingen. (Forsberg & Wengström, 2020, s. 27).

3.1 Datasamling

Arbeidet begynte i november 2021, og tematikk ble valgt ut gjennom samtaler. Forsberg og Wengström (2015) forklarer at en behøver et stort nok antall artikler av en viss kvalitet for at det skal være et tilstrekkelig forskningsgrunnlag, og at en systematisk litteraturstudie betinges av et godt formulert forskningsspørsmål som svares på systematisk ved å identifisere, velge ut, vurdere og analyse av relevante forskningsartikler. Jeg har brukt to databaser for å dekke et bredt søkefelt. Enkelte av artiklene er funnet ved manuelt søk i litteraturlisten til forskningsartiklene funnet i søkene. (Forsberg & Wengström, 2015, s. 26).

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I begynnelsen av arbeidet ble det utarbeidet kriterier for hvilke artikler som skulle bli inkludert og ekskludert, såkalte søkekriterier. Dette ble gjort for å avgrense søk og for å finne de mest relevante artiklene for forskningsspørsmålet. Dette er essensielt for å identifisere en adekvat søkestrategi. Artiklene inkludert spriker fra de siste 10 årene og stammer fra fagfelleverderte tidsskrift. Artikler som er forankret i Europa og Skandinavia spesielt ble inkludert, og de måtte være på norsk eller engelsk. Artiklene måtte ha et sykepleieperspektiv og omhandle barn/tenåringer som pårørende.

3.3 Søkestrategi

Problemstillingen startet med hvordan sykepleier kunne ivareta barn som pårørende til kreftsyk forelder. Etterhvert fant jeg gjennom samtaler med andre og ulike søk at problemstillingen var for vid. Jeg kom frem til at aldergruppen og studien av kreft måtte avgrenses, og endte på problemstillingen om hvordan sykepleier kan ivareta tenåringer (13-18 år) som pårørende til palliativ kreftsyk forelder. Da jeg gjennomførte flere litteratursøk, så fant jeg ut av at det var nok data på område, og bestemte jeg meg for å beholde den problemstillingen. Totalt har jeg gjennomført over 200 søk i Cinahl, men har valgt å inkludere kun de søkene som gav ønskelige artikler.

3.4 Søkehistorikk

Det ble i to omganger gjennomført henholdsvis 59 og 93 søk i CINAHL Complete. Det ble gjennomført flere søk i Oria også, før jeg forstod hvordan man skulle bruke søkemotorene og dette var en dynamisk og gjentakende prosess. Se vedlegg 1 for spesifikke søk.

3.5 Analyse

Analysen av artikkelresultatene som ble inkludert i studien er gjort med bakgrunn i Forsberg og Wengström sin fremgangsmetodikk. Analysen bestod i å oppdele datamaterialet i mindre deler, forsøke å finne mønstre av likheter og ulikheter på tvers av datamateriale en arbeider med. Prosessen kan forstås i fem trinn: forstå tekstene ekstensivt, definere innholdet og ta notater, systematisere notatene i subkategorier, sammenfatte liknende materiale og kategorisere underlagt tematikker, ultimat sett fortolke og diskutere resultat. (Forsberg & Wengström 2015, s.152)

Jeg etterstrebet denne prosessen, med det enkle unntak å tilføye ytterligere tid til utforskning av referanser i uthentede artikler fra preliminært søk. Artiklene ekstrahert fra manuelt søk åpnet opp muligheter for nye forståelse og kontekstuell overbærenhet relatert til problemstillingen, mer spesifikt undersøkelser av unge voksne som har vært tenåringer som pårørende til døende kreftpasienter. Dette gav viktig kontekstuell kunnskapsgrunnlag på behovene til tenåringer.

3.6 Typologi av artikkeltreff

Ut av de åtte artiklene fra det preliminnære søket, var syv av artiklene kvalitativt-baserte studier med innholdsanalyse. Respondentene i alle 8 artikler var sykepleiere, der de fleste arbeidet innen palliativ onkologi. Fire av artiklene fant sted i Sverige, to i Norge og to i England. En av studiene var en større respondent kvalitativ studie av helsepersonell i Sverige.

Det ble videre ekstrahert ni artikler fra databasen CINAHL og manuelle søk. Tre av disse var ekstensive undersøkelser av metastudier basert på global litteratur om problematikken fra et sykepleieperspektiv, foreldreperspektiv og tenåringsperspektiv. Tre av studiene var kvalitative intervju-baserte studier, som alle var fra Sverige, hvorpå en innehadde et foreldremessig perspektiv og to hadde perspektivet til tenåringer, i tillegg til tre stykker som var større respondent kvalitative undersøkelser av tenåringer fra Sverige.

3.7 Kvalitetsvurdering

Samtlige tidsskrifter fra litteratursøket er kvalitetssjekket ved kanalregister.hkdir.no. En poengsum tilsvarende 1 tilsier at tidsskriftet holder minimumskravet til vitenskapelig standard. Artiklene holdt minimum én i poengsum. (Kanalregisteret, u.å). Det er videre benyttet sjekklister fra helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016).

3.8 Etisk vurdering

Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (2008) har til hensikt å fremme redelig og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning. Loven er til for å påse at menneskeverd og menneskerettigheter går fremfor vitenskapelige og samfunnsnyttige fremskritt. (Helseforskningsloven, 2008, §9). Litteraturstudien inkluderer artikler som har opprinnelsesland utenfor nasjonens grenser, og det henvises derfor til Helsinkideklarasjonen som har bakgrunn fra World Medical Association (WMA) og utdyper etiske standpunkt om medisinsk forskning som inkluderer mennesker. (World Medical Association, 2018).

3.9 Diskusjon av metode

Den anvendte søkestrategien har blitt begrunnet i metodekapittelet, der valget om benyttelse av Cinahl som database har blitt beskrevet. Et bredere utvalg av databaser kunne ha sikret at gode artikler blir funnet. Likevel er det vurdert at ettersom denne databasen inneholder god forskning med god kvalitet og etiske vurderinger ville bruken av denne være tilstrekkelig. I tillegg inneholdt de tilstrekkelige og relevante artikler, og er hevet frem av pensum til sykepleierutdanningen som gode databaser anerkjent innenfor helse og medisin (Forsberg & Wengström, 2020, s.64).

Ett inklusjonskriterie var tidsbetinget til publikasjoner fra årene 2012-2022. Det kan ansees som en styrke i studien, da forskningen kan relateres de siste publikasjonene på forskningsområdet. Ved å manuelt undersøke referansene oppført på de utvalgte artiklene, hvorav mange ble publisert i forkant av 2012, og gjennomlesingen av disse igjen virker å bringe opp essensielle standpunkter som ikke ble tatt opp i de utvalgte artiklene, noe som er en svakhet i å ekskludere artiklene publisert før år 2012 fra det preliminnære litteratursøket.

De fleste av de utvalgte artiklene var basert på mindre kvalitative intervjustudier fra Sverige og Norge, i tillegg til ett par fra England for komparative formål. Et flertall kvalitative undersøkelser ut av de få som var tilgjengelige ble anvendt for ytterligere kunnskapsgrunnlag. Det forblir likevel en konjunktur om i hvilken grad artiklenes funn er representative for Norge og svensk helsepersonell og sykepleiere som en helhet, i tillegg til tenåringer som pårørende. Da den bekymringen var den onkologiske palliative situasjonen i Norge, så kan det ikke ansees som en mangel at studiene ikke hadde en bredere geografisk forankring. Kun dypere detaljerte studier gjennomført over en lengre tidsperiode kan avgjøre representativiteten til artiklenes respondenter og hvilke forandringer som har blitt implementert siden artiklenes publiseringstidspunkt.

Det har kun vært en forfatter i arbeidet med artikkelen. Dette impliserer ett synpunkt og én vurdering, noe som kan forstås som en begrensning i forhold til ulike perspektiver og oppfatninger. Videre kan dette medføre mindre faglig diskusjon, dog har jeg benyttet meg av bekjente og veileder for diskusjoner i et forsøk om å veie opp for denne mulige mangelen. I tillegg veileder, opponenter, samt medstudenter kommet med innspill. En mulig mangel ved litteraturstudien er at omtrent samtlige av artiklene har engelsk som originalspråk og har blitt fortolket av undertegnede. Det kan derfor være at enkelte mulig essensielle poenger har blitt tapt i oversettelsen.

4 Resultater

Fra artikkelsøket fremkom følgende temaer som er relevante ovenfor problemstillingen:

- 1) Situasjonen til tenåringer som pårørende ovenfor døende kreftsyke foreldre
- 2) Omsorgsbehovene til tenåringer som pårørende
- 3) Erfaringer til sykepleiere som gir omsorg til pasienter og pårørende tenåringer
- 4) Behovene til sykepleiere for å kunne gi adekvat og god pleie ovenfor tenåringer som pårørende
- 5) Institusjonelle og strukturelle utfordringer som begrenser sykepleiere i å gi omsorg til tenåringer som pårørende

4.1 Situasjonen til tenåringer som pårørende ovenfor døende kreftsyke tenåringer

Böckmann et al (2021) skriver at ungdom kan ha ulike reaksjoner når en nær person er syk. Påvirkende faktorer kan være alder, kjønn, modenhet, kognitiv utvikling og språklige forutsetninger utgjør basis for forskjellige reaksjonsmønstre hos ungdom. Hvem i familien som er syk influerer tenåringens reaksjoner. Ungdommene utvikler forskjellige strategier for å takle følelseslivet sitt. Noen har større behov for oppmerksomhet, mens andre trekker seg unna eller blir sinte. Eldre barn kan ha større og raskere endringer i atferd og følelser. (Böckmann et al., 2021).

Melcher et al (2015) intervjuet 10 tenåringer gjennom to spesialiserte palliativ omsorg enheter som er hjemmebasert og sengepostbasert. Forskerne utførte etter dette en oppfølgende kvalitativ innholdsanalyse av intervjuene. Tenåringene visste at kreftsykdommen ikke var kurerbar, likevel følte de seg ute av stand til å fullstendig forstå hvordan det påvirket forelderen. De hadde problemer med å tro og forstå at foreldrene deres var døende. Det var vanskelig for de å snakke om sykdommen. Mens de forstod at foreldrene deres ville dø fra sykdommen, visste de ikke når og hvordan, og det var umulig for dem å forestille seg hvordan dette ville bli. De kunne skape seg sine egne antagelser. (Melcher, Sandell & Henriksson, 2015).

Tenåringene forsøkte å tilpasse seg foreldrenes tilnærming til sykdommen. Dette kunne imidlertid resultere i forvirring og tvetydighet. Foreldrene lot ofte ikke tenåringene sine fullstendig forstå sykdommen og dens konsekvenser. Det var de som valgte hvilken, hvordan og når informasjon skulle formidles til tenåringene. Helsepersonellet henvendte seg hovedsakelig til foreldrene. (Melcher et al., 2015)

I sin innholdsanalyse fant Melcher et al at tenåringene allerede før det palliative stadiet, anerkjente at foreldrene deres slet med å håndtere både sykdom og familieliv. Dette medførte et ønske om å bidra for å opprettholde familiens normale liv. Da den syke forelder gikk inn i palliativ omsorg, ble de nye ansvarsområdene en del av hverdagen deres. Tenåringene kunne skjule sine egne følelser eller bekymringer i et forsøk på å unngå å legge til noen ekstra byrder for foreldrene. For noen tenåringer ble den syke forelderens deres første prioritet, og de forsømte ofte andre sosiale aktiviteter og valgte å ikke møte venner like mye som før. Tenåringene hadde også et stort behov for støtte, men tilbrakte mer tid alene og endte opp med en stor ensomhetsfølelse. (Melcher et al., 2015).

Denne store ensomhetsfølelsen var også rapportert av 6 unge voksne fra Sør-Sverige, som i ungdomstiden hadde opplevde å ha en kreftsyk forelder. Karlsson et al (2013) fant at de unge voksne hadde opplevde en ensomhet som hadde gjennomtrengt livene deres under forelderens sykdomsperiode. Denne ensomheten ble beskrevet som både en fysisk ensomhet og en følelse av å være alene i sin opplevelse, da de følte at ingen virkelig forstod hva de gjennomgikk (Karlsson et al., 2013).

Ensomhet ble også opplevd når den syke forelder ikke forstod at ungdommen hadde et behov for å lære om sykdommen og behandlingen. Informantene uttrykket et ønsket om at den syke forelder hadde vist sine følelser om sykdommen, i stedet for å skjule dem i et forsøk om å beskytte de ungdommenes følelser. De unge voksne bemerket at deres syke foreldre hadde vanskeligheter med å bearbeide sykdommen, spesielt om det faktum at de kunne dø. De ungdommene klarte heller ikke å snakke om sykdommen, men tenkte mye på det. Følelsen av ensomhet ble overført til vanskeligheter med å sosialisere/kommunisere med venner. Dette var en større skuffelse, da de hadde et stort behov for å dele tanker om situasjonen deres med venner. Imidlertid følte de vennene deres avviste slike tilnærminger. (Karlson et al., 2013).

De unge voksne, syntes som ungdommer at det var vanskelig å forstå informasjonen om forelderens sykdom. Mange av spørsmålene deres opplevdes å aldri bli besvart. En årsak til dette var at foreldrene prøvde å beskytte dem, men en annen grunn var at foreldrene ikke visste nok om sykdommen selv. (Karlson et al., 2013).

I Melcher et al (2015) anså tenåringene at støtte og omsorg fra foreldrene var viktigst kilde for tillit og trygghet. Kvaliteten av støtten fra foreldrene var avhengig av hvor godt forhold barna hadde til foreldrene, og de som hadde vanskelig forhold til foreldrene fikk mer problematisk støtte

Med hensyn til støtte mottatt av tenåringer fra helsepersonell, inkludert sykepleiere, så fant Melcher et al (2015) at ingen av tenåringene beskrev å ha blitt støttet eller tilbudt støtte av helsepersonell under varigheten av deres forelders sykdom, inkludert perioden av palliativ pleie. Noen av de unge voksne uttalte til Karlson et al. (2013) at de heller ville ha foretrukket å bli tilbudt informasjon fra helsepersonell enn foreldre.

4.2 Omsorgsbehovene til tenåringer som pårørende

Alvariza et al. (2017) i sin svenske studie med 622 unge voksne deltakere som har mistet forelder til kreft da de var mellom 13 og 16 år, omhandlende hva slags råd de ville gitt til helsepersonell basert på deres tenårige erfaringer. Studie kommer frem til fire temaer:

- 1) Tenåringer ønsker å bli sett og anerkjent.
- 2) De ønsker å forstå og forberede seg ovenfor forelderens sykdom, behandlingen, og fremtidig død.
- 3) Det er viktig for dem å tilbringe tid men den syke forelder.
- 4) De anbefaler at tenåringer bør motta støtte som er tilpasset den individuelle tenårings behov.

Ved å se og anerkjenne mente respondentene at helsepersonell tok første skrittet i å kommunisere med tenåringene og se hvert individ. Forståelse av tenåringens følelser og reaksjoner er viktig. Helsepersonell bør ha et åpent sinn i møtene og akseptere ungdommens reaksjoner og responser. Deltakerne vurderte at å motta ærlig, forståelig og utfyllende informasjon som viktigst. Helsepersonellet bør ikke holde tilbake noen informasjon, eller tilpasse sannheten, eller på en måte gi falskt håp, det bør heller ikke unngå sensitive samtaleemner for å beskytte tenåringen. (Alvariza et al., 2017)

Helsepersonellet bør da forsikre seg om at tenåringen forstår at forelderens forfallende tilstand og prognosen assosiert med palliativ pleie. Dette hjelper tenåringen med å forberede seg på forelderens bortgang. Det kan være fint at helsepersonell utdyper hvordan atferden til foreldrene kan endre seg i den palliative fasen. (Alvariza et al., 2017).

De unge voksne i studien understreket viktigheten av å gjøre det beste ut av resterende tid med forelder sin. Dette kan være spesielt viktig i den palliative fasen, avhengig av de fysiske tilstandene til den døende forelder. Tenåringer bør vite så tidlig som mulig hva sannsynlige tidsmessige utfall er, slik at de får en mulighet til å snakke om viktige ting og at de får tatt farvel, men de bør også være bevisste på at det er lov til å le og ha deg gøy sammen likevel. Tenåringer kan føle at de er i en konflikt mellom behovet for å tilbringe så mye tid som mulig med deres døende forelder, og behovet deres til å ha en normal hverdag.

(Alvariza et al., 2017).

Respondentene mente også at ungdommene burde bli tilbudt psykososial støtte. Noen respondenter anbefalte at en form for psykososialstøtte burde være obligatorisk. Imidlertid innser deltakerne at støtten antageligvis ikke kan bli standardisert og ville trenge å bli individuelt tilpasset behovene til tenåringene. (Alvariza et al., 2017).

4.3 Erfaringer til sykepleiere som gir omsorg til pasienter og pårørende tenåring

Holmberg et al (2020) gjennomførte gruppeintervjuer med 9 sykepleiere som jobbet på en onkologisk avdeling på et større sykehus i Sør Sverige i oktober 2013. Studien fant at en «opplevelse av usikkerhet» med bakgrunn i frykt og usikkerhet gjennomsyrrer sykepleieres møter med barna. Det ble funnet manglende retningslinjer og rutiner i arbeidet med barn som pårørende, og sykepleierne benyttet ofte *distanserende strategier* i møter med barna. Sykepleierne følte at de møtte barna for lite til å kunne skape rutiner for disse interaksjonene. Mange av sykepleierne opplevde imidlertid at de ikke hadde nok tid til dette, på grunn av tidkrevende pasientrelatert arbeid. (Holmberg, Nilsson, Elmqvist & Lindqvist, 2019).

Tenåringers atferd ble spesifikt ansett som utfordrende, og til og med skremmende. Sykepleierne erfarte ofte tenåringene som vanskelige å nå, fordi de ofte samlet seg i lukkede grupper eller var på telefonene sine. Sykepleierne fryktet spesielt å gjøre inngripen i en familie eller å få en familie til å føle seg belastet eller ukomfortable under interaksjonene. Tenåringene kom ofte inn på avdelingen for en kort tidsperiode. Sykepleierne tenkte det var best for ungdommen å tilbringe tiden med den syke pasienten, og la de ha tiden alene sammen uforstyrret. (Holmberg et al., 2019).

Sykepleierne i studien forklarte hvordan å gi informasjon med en omsorgsfull tilnærming kunne være utfordrende. De hadde en frykt for å gjøre ting verre ved å gi for mye informasjon som muligens ikke er relevant for ungdommen. Dette fikk noen sykepleiere til å distansere seg fra familien og la kollegaer ta ansvar for situasjonen. (Holmberg et al., 2019).

I 2014 gjennomførte Knutsson et al (2017) en spørreundersøkelse med 2839 helsepersonell på et utvalg i Sør Sverige for å undersøke hva helsepersonells tilnærming ovenfor barn som pårørende av en forelder ble tatt vare på i en klinisk setting. Ut av disse som svarte, 81% var sykepleiere. De fant at det var et gap mellom nåværende forskningsbasert kunnskap og de strukturerte tilnærmingene utøvet på de ulike pleieenheterne for å møte kravene nedfelt i Sveriges HMSA lovtilllegg. (Knutsson et al., 2017)

Kvalitative analyser av responser viser at helsepersonell sjeldent opplevde barn som pårørende som en del av deres daglige arbeid, og at deres helsetjenestekontekst manglet både retningslinjer og rutiner for å gi informasjon, råd og støtte til barn som pårørende. Helsepersonellet rapporterte også at de følte at de manglet kunnskap og erfaring for å håndtere barn som pårørende, og at samhandlingen og koordineringen med andre myndighetsgrener og profesjoner behøvde forbedring. (Knutsson et al., 2017).

Arber & Odellius (2018) intervjuet to fokusgrupper i onkologi og palliative sykepleiere i Sør England for å utforske deres erfaringer, behov og selvsikkerhet, når de støtter foreldre som har kreft og deres mindreårige barn. Studien fant at en proaktiv tilnærming ovenfor barnas behov i familien, virket å ha lav prioritet blant sykepleierne, og at sykepleierne unngikk temaet når dette var mulig.

Karidar et al (2016) gjennomførte en intervjubasert studie med ni sykepleiere som jobbet innen palliativ onkologi i Sør Sverige. Sykepleierne opplevde at de lyktes i å danne gode relasjoner med barna, der barna ble involvert i forelderens sykdom og ble tillatt å stille spørsmål. På en annen side, så rapporterte sykepleierne også at tenåringene var vanskelig å få kontakt med og var vanligvis ikke så spontane i kontakten med sykepleiere som mindre barn. Sykepleierne anså tenåringene som en utfordring fordi sykepleierne sjeldent møtte dem, og av den grunn ikke kunne rådgi, bistå og informere tenåringene som sykepleierne ønsket. Sykepleierne innså at tenåringene søkte informasjon på internett om forelderens sin kreft, og derfor opplevde sykepleierne at de hadde mistet kontroll på informasjonsflyten. (Karidar et al., 2016).

Når sykepleierne gav hjemmesykepleie, så tenderte tenåringene å ekskludere seg selv og isolerte seg på rommene sine eller valgte å ikke være hjemme når hjemmesykepleien kom for å besøke forelderens. Så valgte sykepleieren ofte å ikke initiere kontakt med tenåringen og rapporterte ofte å aldri ha kontakt med dem. (Karidar et al., 2016).

Sykepleierne indikerte at tenåringene kunne være uberegnelige og uforutsigbare, og som et resultat så kunne ikke sykepleierne alltid bestemme hvordan tenåringen reagerte til den palliative pleiesituasjonen. Disse sykepleierne rasjonaliserte deres følelser av utilstrekkelighet til en mangel på erfaring og utdanning med tanke på dialog med tenåringene, og faktisk så påvirket en sykepleiers erfaring betydning for om de oppfattet tenåringene som vanskelige eller ikke. Selv de sykepleierne som fant det enkelt å møte tenåringene per se relaterte at de beste samtalerne skjedde i spontane situasjoner der det ikke var planlagt eller bestemt på forhånd. (Karidar et al., 2016)

Utenfor det problemet med hensyn til tenåringene, så vurderte sykepleierne det til å være enklere å komme i kontakt med barna når foreldrene hadde en åpen holdning. Da kunne sykepleierne å tilføye sine egne synspunkter om hva som var den beste måten å håndtere situasjonen på. De kunne konsentrere seg på å avlaste symptomene til pasienten og gi god palliativ omsorg. Sykepleierne avslørte en tendens til å skyve ansvar for barnas involvering over til andre fagprofesjoner og kollegaer. I den sene palliative

fasen, så måtte sykepleierne adressere de mange alvorlige symptomene som pasienten erfarte. Dette betydde en mangel på tid for å snakke med barna som pårørende. For sykepleierne så var de øverste prioriterte arbeidsoppgavene siktet mot medisinske problemer tilhørende pasienten. (Karidar et al., 2016).

Foreldre som ønsket å delvis eller fullstendig ekskludere barna sine fra alle anliggender relatert til sykdommen, trodde at dette beskyttet barna. Et fysisk møte mellom sykepleierne og barna var ikke tillatt unntatt om foreldrene gav samtykke til dette. I noen tilfeller, så møtte sykepleierne aldri barna i familien, og dermed fikk de ikke innsikt i hvordan barna og familien reagerte på sykdommen rundt den syke forelder. Sykepleierne følte at når barna hadde blitt ekskludert tidligere, så ble situasjonen mer stressende, kaosfylt og uordentlig for den gjenværende forelder, barna selv og andre signifikante medlemmer i familien. Sykepleierne ble frustrerte og følte seg maktesløse når de ikke klarte å ha kontroll på dødsleie situasjonen og hjelpe familien med å gjenvinne orden. (Karidar et al., 2016).

Sykepleierne trodde at det var viktig å snakke om situasjonen, og de anså at de hadde både kunnskap og erfaring med barn til å gjøre dette. Til tross for dette, så snakket sykepleierne sjeldent med forelder om dilemmaet om å barna allerede visste hva foreldrene prøvde å holde hemmelig. (Karidar et al., 2016). Sykepleierne fulgte seg splittet mellom foreldrenes ønsker og deres egne profesjonelle ansvarsområder, men de avslo å delta i en diskusjon om denne potensielle konflikten for å opprettholde et godt forhold til pasienten. (Karidar et al., 2016). Legg merke til troen på at sykepleierne hadde kunnskap og erfaring til å diskutere med barn, er i kontrast med funnene i Knutson et al (2017). Forskjellen er antageligvis på grunn av at sykepleierne i studien hadde alle vært involvert i direkte palliativ omsorg.

Hauger et al (2020) gjennomførte en studie med 15 sykepleiere, som jobbet på 3 forskjellige sykehjem med palliativ omsorg som ansvarsområde. I denne kvalitative deskriptive studien, ble sykepleierne intervjuet og de følte at de ikke strakk til, og at arbeidet med barn som pårørende var krevende og vanskelig. Videre opplevde de at de hadde for liten tid for å gjennomføre arbeidet på en god måte. Dette medførte at arbeid med barn som pårørende ble forskjøvet ned på prioriteringslisten. Nesten 50% av respondentene opplevde det som krevende å vite hva de burde si til barna, og de hadde en frykt for å si noe feil og kom til å gjøre mer vondt enn godt. Deltakerne opplevde videre at utilstrekkeligheten bunnet i for lite tid, lite ressurser eller lite kunnskap og erfaring. (Hauger et al., 2020).

Deltakerne følte at det var lite pensum om barn som pårørende på grunnutdanningen og videreutdanningen i sykepleie. Informantene mottok tilbud om kurs der barn som pårørende av temaer, men de opplevde ikke kursene som gode og konkrete nok. Videre mente respondentene at det ikke var en god nok rutine for hvordan en møter, ivaretar og oppfølger barn som pårørende. (Hauger et al., 2020).

4.4 Behovene til sykepleiere for å kunne gi adekvat og god pleie ovenfor tenåringer som pårørende

Sykepleiere uttrykket et behov for mer tydeligere og mer adekvate retningslinjer og rutiner, innenfor deres helsetjenestekontekst med hensyn til informasjonsformidling, rådgivning og støtte til barn som pårørende, og at samhandlingen og koordineringen med andre myndighetsgrener og profesjoner behøvde forbedring. De rapporterte om en mangel av informative ressurser for seg selv og for foreldrene. Spesifikt manglet de ressurser og retningslinjer på hvor mye de skulle fortelle barna og alders- og utviklingstilpasset informasjon. (Knutsson et al, 2017; Arber & Odelius, 2018; Hauger et al, 2020)

Sykepleierne som var involvert i palliativ omsorg rapporterte også at de var veldig positive til støtten de mottok fra deres kollegaer. Dette må sees i sammenheng med det emosjonelt belastende arbeid sykepleiere blir eksponert for. Spesielt lidelsen til pasienter og deres pårørende, samt familiemedlemmers emosjonelle uttrykk, som gråt og sinne. Å være vitne til dette og forsøke å avlaste disse sterke emosjonelle reaksjoner er spesielt vanskelige. Sykepleierne forklarte at de kunne føle seg utilstrekkelige og hjelpeløse i disse emosjonelle møtene. Dette kan videre lede til empatiutmattelse, definert som emosjonell utmattelse forårsaket av kronisk eksponering ovenfor andres lidelse. (Banerjee et al, 2016; Phillips & Volker, 2019; Sandgren et al., 2006; Dencker et al, 2017; gjengitt i Tafjord, 2021). (Arber & Odelius, 2018).

Tafjord (2021) gjennomførte en studie i Helse Midt-Norge for å utforske sykepleieres erfaring med å gi omsorg for foreldre med kreft og barna deres. Hun intervjuet 12 sykepleiere flere ganger, der noen av dem jobbet på medisinske og kreftavdelinger og andre i hjemmebaserte tjenester. Tafjord analyserte hvordan sykepleierne erfarte personlige emosjoner når de jobbet med foreldre og barna deres. I ettertid av intervjuene utformet hun en teori som utvider det eksisterende konseptet *Emotional Labor* (Hochschild, 1983) innenfor konteksten onkologisk kreftpleie for foreldre og deres pårørende barn.

Tafjord (2021) diskuterte forandringer innenfor norsk helsevesen, som fordrer utvidelse av pleie og omsorg til hele den kreftpåvirkede familien, spesielt barn som pårørende. Med hennes foreslåtte teori, forsøker hun å øke forståelsen av sykepleierens emosjonelle påvirkning innen kreftpleie, med tilleggsansvaret for barn som pårørende. Hennes premiss er at den utvidede pleien til familier og familiemedlemmene, vil øke uunngåelige emosjonene omliggende kreftpleie og det emosjonelle arbeidet dette krever av sykepleierne. Den resulterende emosjonelle belastningen vil være en nøkkelutfordring i å avpasse gjennomføringen av denne nye, og utvidede familiestøtten.

Sykepleierne i Tafjord (2021) forsøkte å gi omsorg til familiene til pasientene sine, og de anså det å fullbyrde begge foreldrene og barna sine behov for støtte som en stor del av jobben sin. Resulterende ble sykepleierne bevisst på hvordan dette ansvaret påvirket

deres personlige emosjoner, og de tillot disse følelsene å bli en viktig del av deres omsorgserfaringer. På et dypere nivå impliserer dette at sykepleierne identifiserte mer med foreldrene med lik familiesammensetning. Deres personlige følelser bli dermed bli enda mer intense.

Onkologiske sykepleiere var gjennom deres personlige erfaringer allerede bevisst på at det å gi omsorg til foreldre og deres barn involverer et større emosjonelt arbeid. Det var implisitt at dette inkluderte regulering og prosessering av deres personlige emosjoner. I Tafjord (2021) forsøker sykepleierne å regulere deres emosjoner ved å tilegne seg en strategi av å opptre profesjonelt, altså å opptre rolig og vennlig, samtidig som en balanserer oppførsel med å vise medfølelse omsorg til foreldrene og familien. Da noen møter med foreldrene og barna kan utløste mye følelser, så kan sykepleiere hige etter å regulere sine følelser for å opprettholde rolleforventninger. På samme tid, dersom sykepleierne engasjerte seg i *deep acting*, eksempelvis forsøk på å forandre ens indre følelser for å skape et mer genuint emosjonelt uttrykk ovenfor pasientene og pårørende, det krevet mer emosjonell styrke og passende håndtering. Fordi sykepleierne opplevde en mangel på støtte for emosjonelt arbeid på arbeidsplassen din, etterspurte de økt støtte for at de skulle håndtere personlige emosjoner mer effektivt. Noen rapporterte om tilgang på støtte fra kollegaer og debrifinger, men forsøkene virket fragmenterte og dårlig systematiserte. (Tafjord, 2021)

4.5 Institusjonelle og strukturelle utfordringer som begrenser sykepleiere i å gi omsorg til tenåringer som pårørende

I samtlige studiene som omhandlende medfølelse omsorg til barn og tenåringer som pårørende til kreftpasienter, spesielt i den palliative fasen, så snakket sykepleierne om en mangel på tid til å snakke og håndtere barna. For mange sykepleiere, så var denne opplevelsen en alvorlig begrensning. Dette med bakgrunn i at deres første prioritet forble det praktiske, medisinske ansvaret ovenfor pasienten. Medisinsk logikk medførte en nødvendighet av å måtte prioritere pasienten over barna, selv til den grad at de ikke etablerte kontakt med barna i det hele tatt. (Karidar et al., 2016; Holmberg et al., 2019; Hauger (2020)).

Videre er økonomiske og budsjettmessig systemer i helsetjenesten sterkt førende for hvordan helsepersonell, inkludert sykepleiere, kan benytte sin tid. De kontrollerende systemene er svært betinget av bemanningskrav og tid som er nødvendig for å gjennomføre prosedyrene, og disse baserer seg på medisinsk data og de diagnostiske, fysiske symptomer til pasienten. Disse måleinstrumentene betinger sykepleierens prioriteringer. (Karidar et al., 2016). Det er ingen indikasjon i litteraturen om at noen helseinstitusjoner har etablert måleinstrumenter eller samlet statistikk på effektiviteten av å gi omsorg til barn eller tenåringer som pårørende.

Med begrensede ressurser, så er det naturlig at sykepleieren prioriterer deres oppgaver etter tidligere tradisjon, som betyr å prioritere pasientene og de medisinske problemene. Dette betyr at barna ble en annengradsprioritet fra et økonomisk perspektiv (Glasdam, 2003; Glasdam et al., 2013; gjengitt i Karidar et al., 2016).

5 Diskusjon

Den norske regjeringen har i sin lovgivning (Helsepersonelloven §10a; Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a) tydelig forankret økt helseinstitusjonell støtte til barn, inkludert tenåringer som pårørende av alvorlig syke pasienter av eksempelvis kreft. Intensjonene har vært velmenende, men utførelsen var mangelfull og saktegående, spesielt når en sammenlikner Norges implementering til Sverige sin, som endret lovgivning og signaliserte et dogmeskifte innen område på samme tid. (Melcher et al., 2015; Knutsson et al., 2017; Hauger et al., 2020; Tafjord; 2021).

La oss ta opp til institusjonelle problemene først. Norske sykepleiere innen palliasjon har ikke tiltro til at deres arbeidsplasser, og om ledelsen på de arbeidsplassene, har tatt implementeringen av lovgivningen på alvor (Hauger et al., 2020). Sykepleierne ønsker en mer strukturert tilnærming til omsorgen for barn, og de tror ikke at det blir gitt prioritet på deres arbeidsplasser eller at deres administrasjon står fullstendig bak å gjennomføre det som er nødvendig. (Golsäter et al., 2019; Hauger et al., 2020; Arber & Odellius, 2018; Glasdam, 2003; Glasdam et al., 2013; gjengitt i Karidar et al., 2016).

Arbeid med barn som pårørende innenfor palliasjon kan være et overveldende arbeid, og sykepleiere ønsker mer opplæring og mer tilgjengelig kompetanse i å ivareta, forstå og kommunisere med barn som pårørende, spesielt tenåringer som de synes er vanskelige å nå. (Holmberg et al., 2019).

Ifølge Phillips & Volker (2019, gjengitt i Tafjord, 2021) er sykepleiere ofte etterlatt til å håndtere sine emosjoner alene, uten veiledning til sunne mestingsstrategier. Derfor er sykepleierens emosjonelle kompetanse betingende for hvordan de prosesserer sine emosjoner. Dersom de prosesserer emosjonene sine ved skjermes seg selv fra situasjonen med den hensikt om å beskytte seg selv, såkalt *cold-shielding*, mottar pasienter og barn en omsorg karakterisert som distanserende. En annen distanserende strategi er at sykepleiere har unngått å snakke med barna i det hele tatt, eller ved å ekskludere barna fra samtaler vedrørende den syke forelderens tilstand. (Arber & Odellius, 2018; Dencker et al., 2019; Golsäter et al., 2017; gjengitt i Tafjord, 2021).

Tafjord (2021) forklarer at sykepleierne uttrykker et behov for assistanse, opplæring og strukturell organisering for å håndtere deres emosjonelle belastende, siden de blir eksponert til sterk lidelse til pasienter og deres pårørende. De ønsker erfaringsbasert og systematisert refleksjon/veiledning i hvordan å navigere sitt emosjonelle arbeid innen sykepleie med barn som pårørende. Dette inkluderer hvordan de skal håndtere sine egne emosjoner, samt hvordan respondere på pasienter og pårørende sine emosjonelle reaksjoner. (Tafjord, 2021).

Hensyn ovenfor regulering av emosjonelt arbeid innen onkologiske palliative sykepleiere bør være et prioriteringsområde for ledelsen og helseinstitusjonen, da inadekvat kontroll og mishandling av sykepleier sine emosjoner kan føre til utbrenthet og sykemelding. (Banerjee et al, 2016; Phillips & Volker, 2019; Sandgren et al., 2006; Tafjord, 2021; Grandey, 2003; Hochschild, 1983).

Derimot sitter sykepleiere med en opplevelse av å være overarbeidet kun med ansvaret for pasientrelaterte oppgaver, og har en erfaring om at de mangler tid til å ta på seg ytterligere ansvar om å håndtere pasientens barn (Hauger et al., 2020). Hvis norske myndigheter er seriøse med intensjonen om å forbedre og utvide det palliative tilbudet til familier og pårørende, må de øke arbeidskraften og redusere arbeidsmengden for å innfri løftene. Juridisk sett virker det til å være at ansvaret for håndteringen av barn som pårørende er satt på arbeidstakeren, og ikke på institusjonen. I spesialisthelsetjenesteloven §3-7a står det at helseinstitusjonen skal ha barneansvarlig personell, men det er ikke tydeliggjort at helseinstitusjonen har det overordnede ansvaret.

Det er dermed sagt at helseinstitusjonen ikke har et økonomisk eller politisk insentiv for å påsørge arbeidsmessige gode nok rammebetingelse slik at dette arbeidet oppnås på en tilstrekkelig adekvat måte. Det er simpelthen ikke noen enkel kost-nytte-analyse som rettfærdiggjør en slik merkostnad for enkeltindividene. Det må fattes en politisk vurdering om at forbedringen av døende pasienter og deres barn av den palliative kreftopplevelsen er verdt ekstra ressursene og helsepersonells belastning.

Det starter med å utdanne sykepleiestudenter i grunnleggende palliasjon og håndtering av pårørende. Imidlertid er heller ikke noe strukturert undervisning i hvordan håndtere barn som pårørende på grunnutdanningen ved NTNU i Ålesund. Under samtaler i bachelorseminarene kommer det frem at ingen av mine medstudenter vet noe om emnet, eller hvordan de ville gått frem i møte med barn som pårørende. Dette ansvaret er lagt på praksisinstitusjonene, noe som individualiserer utdanningsutbytte avhengig av hvordan praksisplass studenten blir utplassert på. Veileder har informert meg om at dette er noe som er et større tema på videreutdanningen.

Det politiske ansvaret strekker seg videre til å utdanne tilstrekkelig antall spesialister, for å kunne være en støttende ressurs for helseavdelingene og øvrige sykepleierne. Videre innebærer det å etablere kvalitative fremfor kvantitative måleinstrumenter for bedømming av vellykkethet. Dette er for å motvirke det endeløse jaget om å effektivisere, og effektivt sett forringe kvaliteten per pasient for å møte krav til nedbemanning og kostnadseffektivisering.

Det er videre en annen kontradiksjon i lovgivningen som av prekær nødvendighet må adresseres. På den ene siden står helsepersonell sitt ansvar om å gi informasjon og støtte til barna som pårørende. På den andre siden har er foreldrenes kontroll og siste ord på hvilken informasjon som formidles til barna og hvordan tjenester barna kan få

tilbud om. På denne måten er det foreldrene som bestemmer hvilken informasjon og tjenester barna får og når.

Barna med dårligst foreldremessig støtte er de som har størst sannsynlighet for å utvikle psykiske og sosiale problemer på grunn av den palliative situasjonen. Dette kan sannsynligvis gjelde barn av enslige forsørgere eller dysfunksjonelle hjem som trenger spesiell oppmerksomhet (Faccio et al; 2018). Bøckmann et al (2021) taler for utvidelse av lovgivningen, slik at barn får en rett til begrenset informasjon, også i de tilfeller der pasienten ikke har gitt sitt samtykke til opplysninger om sykdomsforholdet skal videreformidler til barnet.

Behovene til tenåringer som pårørende fremkommer tydelig av forskningen. Tenåringene vil ha åpen, retttidig, ærlig og tilpasset informasjon om forelderens tilstand, sykdomsforløpet og døden som venter. De ønsker å ha en rolle i forelderens omsorg, og tid til å tilbringe tid med den syke forelder. De ønsker å være der for forelder, men også ha en viss kontinuitet med deres normale liv. Med en forelder ufør og en annen sliten av situasjonen og tilleggsansvar de står ovenfor, prøver tenåringene å hjelpe til med husarbeid og familiearbeid. Hvis tenåringene blir overbelastet av dette tilleggsansvaret, bør de få tilbud om hjemmesykepleie eller annen gjerne økonomisk bistand, for å legge til reduserte familiebudsjetter som begrenser tenåringene i å delta i sosiale aktiviteter (Alveriza et al., 2016).

Tenåringene uttrykker et behov for psykososiale støttetjenester, men de er også lei av å snakke med nye fremmede. Spesielt trenger de å snakke om ensomhet og sinne, to følelser som tenåringer til døende foreldre rapporterte som normative i den gitte situasjonen. Foruten de vanlige psykososiale tjenestene, kan dette løses ved å føre sammen tenåringer som er eller har vært i samme situasjon. Ved å eksempelvis tilby gruppeterapi med andre tenåringer som er eller har vært pårørende til en kreftsyk forelder. Tenåringene kunne også bli tilbudt muligheten til å ta med venner og betydningsfulle andre til møter med rådgivere og informasjonseksperter (Alveriza et al., 2016).

Å spesifikt imøtekomme behovene til disse tenåringene vil mer sannsynlig gjøre det mulig for dem å gå gjennom denne utfordrende utviklingsperioden uskadd. Det er klart at palliative sykepleiere ikke kan være hovedleverandøren av overnevnte støtte og tjenester, men de kan tjene som en tidlig varslingsressurs, og gi tenåringene et vennlig øre på deres premisser og være vakt ovenfor problemer og vanskeligheter for familiene og for barna, slik at andre fagpersoner og spesialister kan gripe inn i tide.

6 Konklusjon

Gjennom denne litteraturstudien har jeg forsøkt å besvare problemstillingen: «Hvordan kan sykepleier ivareta tenåringer som pårørende til palliativ kreftsyk forelder, og hvilke utfordringer møter hun på i dette arbeidet?». For å gjøre dette har jeg kommet inn på begrepene kreft, palliativ pleie, tenåringer, de ulike kontekstuelle sammenhengene, juridiske retningslinjer og Travelbee sin sykepleieteori. Videre har teorien om *Emotional Labor* blitt presentert og sett i sammenheng med Tafjord sin utvidede versjon av denne.

Funnene ekstrahert fra de til sammen 17 artiklene uthentet av litteratursøket har resultert i fem områder, som har blitt diskutert; (1) Situasjonen til tenåringer som pårørende ovenfor døende kreftsyke foreldre, (2) Omsorgsbehovene til tenåringer som pårørende, (3) Erfaringer til sykepleiere som gir omsorg til pasienter og pårørende tenåringer, (4) Behovene til sykepleiere for å kunne gi adekvat og god pleie ovenfor tenåringer som pårørende, og (5) Institusjonelle og strukturelle utfordringer som begrenser sykepleiere i å gi omsorg til tenåringer som pårørende. Videre kan en diskutere problemstillingen. Det var antageligvis derfor jeg møtte på vanskeligheter med å komme innenfor ordbegrensningen.

Det behøves mange flere studier på området, og det kan konkluderes med at konklusjonen er konjunktur grunnet for få longitudinelle studier. Det kan med fordel gjennomføres forskningsprosjekt på gjennomføring av eksempelvis workshoper, for å finne og systematisere tilnærminger til tenåringers emosjonelle responser. Videre kunne denne oppgaven kunne ha diskutert en rekke problemer og løsninger relatert til palliativ omsorg og barn som pårørende, noe ordbegrensningene hindrer meg i å gjøre.

Referanser

- Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C., & Kreicbergs, U. (2017). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals—A nationwide survey. *Palliative and Supportive Care*, 15(3), 313-319. doi:10.1017/S1478951516000730
- Arber, A. & Odelius, A. (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children, *Cancer Nursing*, 41(3), 248-254. doi: 10.1097/NCC.0000000000000491
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opiari-Arrigan, L. & Harting, H. (2016). Coproduction of healthcare service. *BMJ Quality & Safety* (25), 509-517. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004315>
- Binay, K. S., Armaly, J & Swieter, E. (2017). Impact of Parental Cancer on Children. *Anticancer Research* (37)8. 4025-4028.
- Bylund-Grenklo, T., Kreicbergs, U., Ugglå, C., Valdimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G. & Fürst, C. J. (2015). Teenagers want to be told when a parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences, *Acta Oncologica*, 54(6), 944-950, DOI: 10.3109/0284186X.2014.978891
- Bylund-Grenklo, T., Kreicbergs, U., Ugglå, C., Valdimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G. & Fürst, C. J. (2013). Communication and Trust in the Care Provided to a Dying Parent: A Nationwide Study of Cancer-Bereaved Youths. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(23), 2886-2894. DOI: 10.1200/JCO.2012.46.6102
- Bøckmann, K., & Kjellevoid, A. (2021). *Parørende i helse og omsorgstjenesten- en klinisk og juridisk innføring* (3.utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Clipsham, L., Islam, Z. & Faull, F. (2015). Experiences fo hospice inpatient nurses in supporting children before the death of a parent. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(9). <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.9.453>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner-personorientering, samhandling, etikk*. (3.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and Crisis*. New York.
- Faccio, F., Ferrari, F. & Pravettoni, G. (2018). When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), <https://doi.org/10.1111/ecc.12895>

- 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*, 39(4), 35-40. <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(12.), 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
- Hauger, B., Wiker, M. & Hamnes, B. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i sitt arbeid med barn som pårørende. *Nordisk sykeplejeforskning*, 10(4). 266-279. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>
- Helsebiblioteket (14.10.2019). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/vedlegg-1-organisering>
- Helsebiblioteket (2016, 3. juni). Sjekklister. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsedirektoratet (2018, 26. juni). §10a. Helsepersonells plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Hentet 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>
- Helseforskingloven. (2008). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning m.v. av 20.juni 2008. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. av 2. Juli 1999 nr. 64. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C. & Lindqvist, G. (2019). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of Nursing Research* 40(1), 33-40. <https://doi.org/10.1177/2057158519868437>.
- Håkønsen, K.M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser*. (5.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk
- Kanalregisteret. (u.å.). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Hentet fra <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Karidar, H., Åkesson, H. & Glasdam. (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(6), 23-29. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005>
- Karlson, E., Andersson, K. & Ahlström, B. H. (2013). Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer, *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 697-703. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.005>

Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B. & Golsäter, M. (2017). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals approaches. *Nordic Journal of Nursing Research*, 37(2), 61-69. <https://doi.org/10.1177/2057158516662538>

Kreftforeningen. (2018). «Kjære helseminister» - barn og unges behov som pårørende kartlagt. Hentet: 16.03.22 <https://kreftforeningen.no/aktuelt/kjaere-helseminister-barn-og-unges-behov-som-parorende-kartlagt/>

Kreftforeningen. (udatert). Hva er kreft? Hentet 10.03.22 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

Kreftforeningen. (udatert). Lindrende (palliativ) behandling. Hentet 19.03.22 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/lindrende-behandling/>

Kreftregisteret. (2012). Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt. Hentet fra 04.04.22 <https://www.kreftregisteret.no/generelt/nyheter/antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt-/>

Melcher, U., Sandell, R., & Henriksson, A. (2015). *Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility*. *Palliative and Supportive Care*, 13(6), 1595-1601. doi:10.1017/S1478951515000085

Morris, J.N., Martini, A. & Preen, D. (2016) The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Support Care Cancer* (24), 3235–3251. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3214-2>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter m.v. av 2.juli 1999 nr. 63. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven>

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 2. juli 1999 nr. 61. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Statistisk sentralbyrå (2019). *Sykepleieres arbeidssted og nyutdannede sykepleieres tilknytning til arbeidslivet*. (Rapport 2019/4). Hentet fra https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/_attachment/377977?_ts=168ebbca3b8

Tafjord, T. (2021). Managing Strong Emotions: Nurses' Recognition and Responses to Personal Emotions When Approaching Parents With Cancer and Their Dependent Children. *Qualitative Health Research*, 31(5), 926-941. <https://doi.org/10.1177/1049732320983788>

Travelbee, J. (1999). Mellommenneskelige forhold i sykepleie. (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Verdens helseorganisasjon, u.å. *Palliative care*. Hentet fra <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

World Medical Assosiation (2018). WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research involving Human Subjects. Hentet fra: <https://www.wma.net/policies->

post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

Vedlegg

Vedlegg 1

Søk	Søkeord	Dato	Database	Avgrensning	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
1	TI (interaction OR communication) AND TI child* AND TI nurse AND TI palliative oncology NOT TI "Child* with cancer"	02.02.22	CINAHL	Siste 10 år Peer reviewed Artikler	1	1	1	<i>A gap between the intention of the Swedish law and the interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology - The perspective of nurses (2016). Karidar, H., Åkesson, H. & Glasdam.</i>
2	TI nurse AND TI child* AND TI parent with cancer NOT TI "child* with cancer"	02.02.22	CINAHL	Siste 10 år, artikler, Peer reviewed	5	5	5	<i>Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards (2020), Managing</i>

								<i>Strong Emotions: Nurses' Recognition and Responses to Personal Emotions When Approaching Parents With Cancer And Their Dependent Children (2021) og Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses when Supporting Parents who have Cancer and Dependent Children (2018).</i>
3	sykepleier AND barn AND pårørende AND palliativ AND kreft	03.0 2.22	CINA HL	Siste 10 år, artikler, peer reviewed	5	5	5	<i>Sykepleiere strekker ikke til i sitt arbeid med barn som pårørende (2020).</i>
4	TI Children AND TI nurse AND TI "seriously ill patients" AND TI caring	30.1 1.21	CINA HL	Siste 10 år, artikler, peer reviewed	1	1	1	<i>Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as</i>

								<i>relatives of seriously ill patients (2016).</i>
5	TI Children AND TI Nurses AND TI Supporting AND TI Experiences AND TI death AND Parent	11.01.22	CINAHL	Siste 10 åe, artikle r, peer review ed	1	1	1	<i>Experiences of hospice inpatient nurses in supporting children before death of parent” (2015).</i>
6	TI approach es AND TI Children AND TI relatives AND TI parent AND TI profession als	12.01.22	CINAHL	Siste 10 åe, artikle r, peer review ed	1	1	1	<i>Children as relatives to a sick parent: Health professionals’ approaches (2017).</i>

Vedlegg 2

Referanse	Clipsham, L., Islam, Z., & Faull, C. J. (2015). Experiences of hospice inpatient nurses in supporting children before the death of a parent. <i>International journal of palliative Nursing</i> . 2015; 21 (9): 453 – 459. Doi: http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.9.453
Studiens hensikt/formål	Studien hadde til hensikt å undersøke sykepleieres erfaringer med å identifisere barnas individuelle behov for støtte opptil 18 år, der barna stod i møte med forelderes død, og hvordan støtten hadde virkning.
Nøkkelbegrep/keywords	Children´s bereavement, parent, palliative care, support, patient safety.
Metode	Kvalitativ metode, men 10 kreftsykepleiere som deltakere.
Resultat/konklusjon	Studien finner at sykepleiere ofte har en frykt for å ordlegge seg på en negativ måte, noe som åpnet for muligheten om å distansere seg fra situasjonen. Studien viser videre at sykepleiere har et behov for støtte på personlig plan på arbeidsplassen, og et tverrfaglig diskusjonsforum der de kunne diskutere familiens situasjon.
Relevans	Relevant for oppgaven fordi studien belyser sykepleierperspektivet. Studien går inn på sykepleier erfaringer med å ivareta barn som pårørende til foreldre som står for døden.

Vedlegg 3

Referanse	Karidar, K., Åkesson, H., Glasdam, S. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> (2016 – (22), 23-29. Doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005
Studiens hensikt/formål	Barn som har foreldre med uhelbredelig kreft, er i en sårbar situasjon og den svenske loven prøver å beskytte dem. Denne artikkelen tar sikte på å utforske samspillet mellom sykepleiere og barn av pasienter med uhelbredelig kreft fra et sykepleierperspektiv.
Nøkkelbegrep/keywords	Children, teenagers, nurses, interactions, palliative oncology, interview study.
Metode	semistrukturerte intervjuer med ni sykepleiere i palliativ onkologi i Sør-Sverige. Det ble gjennomført latent innholdsanalyse, inspirert av lundmann og graneheim.
Resultat/konklusjon	Ofte anerkjener ikke sykepleiere barna til den palliative pasienten. De visste at barna var der og at det var viktig at de var der, men de utfordret orden i arbeidsmiljøet i forhold til tidsavsatte oppgaver og arbeidsflyt. I arbeidsmiljøet ble pasienter prioritert fremfor pårørende. Fra sykepleiernes perspektiv er det et gap mellom intensjonene i den svenske loven og samspillet mellom sykepleiere og barn.
Relevans	Belyser hvordan svenske sykepleiere forholder til til pårørende og barn som pårørende, sett i forhold til svensk lovgivning. Sverige er et ganske likt land som Norge, og jeg mener at de kan brukes som sammenlikningsgrunnlag.

Vedlegg 4

Referanse	Golsäter, M., Henricson, M., Enskär & Knutsson, S. (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> (2016 – (25), 33-39. Doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005
Studiens hensikt/formål	Hensikten med denne studien var å belyse hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle i omsorgen for barn som pårørende til en forelder med en alvorlig fysisk sykdom.
Nøkkelbegrep/keywords	Children as relatives Nursing, Parents, Support, Qualitative research
Metode	Det ble brukt et kvalitativt eksplorativt design med fokusgruppeintervjuer. Totalt ble 22 sykepleiere som arbeider ved én nevrologisk, én hematologisk og to onkologiske avdelinger intervjuet. Transkripsjonene fra intervjuene ble analysert trinnvis i henhold til induktiv kvalitativ innholdsanalyse.
Resultat/konklusjon	Sykepleiere bør vurdere om deres pasienter har barn som kan være berørt av foreldrenes sykdom. Helsesøstrenes selvtillit i møte med disse barna må økes ved utdanning for å styrke deres yrkesrolle. Videre kreves det retningslinjer for hvordan man møter barneslektninger.
Relevans	Relevant for problemstillingen med tanke på hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle i pårørendearbeid med barn, i relasjon til pasientrelatert arbeid.

Vedlegg 5

Referanse	Arber, A. & Odellius, A. (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. <i>Cancer Nursing</i> (2018 – 41(3). Doi: 10.1097/NCC.0000000000000491
Studiens hensikt/formål	Denne studien utforsket erfaringen, behovene og selvtilliten til sykepleiere som jobber i akutte krefttjenester når de støtter foreldre med kreft som har avhengige barn.
Nøkkelbegrep/keywords	Acute oncological care, Focus groups, Parental cancer, Supporting children
Metode	To fokusgruppeintervjuer ble utført med onkologi- og palliativ sykepleiere i 1 akuttsykehus i Sør-England.
Resultat/konklusjon	Sykepleiere i onkologi og palliativ omsorg har en reaktiv tilnærming til familiesentrert omsorg, og tar utgangspunkt i pasienter for å starte eller be om støtte for barna sine.
Relevans	Relevant fordi den undersøker hvordan sykepleiere forholder seg til barn som pårørende. Viser at det er foreldrene som setter standard for om barna skal bli fulgt opp av helsepersonell.

Vedlegg 6

Referanse	Golsäter, M., Henricson, M., Enskär & Knutsson, S. (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> (2016 – (25), 33-39. Doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005
Studiens hensikt/formål	Målet med denne studien var å beskrive sykepleieres opplevelser av møter med barn som pårørende til en forelder diagnostisert med kreft.
Nøkkelbegrep/keywords	Children as next of kin, encounter, experience, parent with cancer, registered nurses
Metode	Det ble gjennomført en kvalitativ deskriptiv studie basert på semistrukturerte gruppeintervjuer, med latent innholdsanalyse.
Resultat/konklusjon	Ett tema, «følelse av trygghet» inkludert tre kategorier «balansert møte», «avdramatisere helsevesenet» og «lær av hverandre» ble identifisert. Utover kategoriene er det seks underkategorier: «usikkerhet», «omsorgsfull tilnærming», «gi informasjon», «medvirkning», «bearbeiding og oppfølging» og «økt kunnskap». Funnene i denne studien fremhever viktigheten av å styrke sykepleiers evne til å skape et omsorgsfullt forhold til barn som pårørende.
Relevans	Påpeker viktigheten av å styrke sykepleiers evne til å skape et omsorgsfullt forhold til barn som pårørende for å kunne ivareta de. Skriver om støttebehovet barnet har, og dette er relevant for måten sykepleier støtter barnet.

Vedlegg 7

Referanse	Tafjord, T. (2021). Managing strong emotions: Nurses' Recognition and Responses to Personal Emotions When Approaching Parents With Cancer And Their Dependent Children. <i>Qualitative Health Research</i> (2021 – 31(5): 926–941. DOI: http://dx.doi.org/10.1177/1049732320983788
Studiens hensikt/formål	Ved bruk av en konstruktivistisk grounded theory var målet med denne studien å utvide den forskningsbaserte kunnskapen om sykepleieres opplevelser av personlige følelser i dette forskningsfeltet og å utvikle en påfølgende forklarende teori som utvider det eksisterende begrepet emosjonelt arbeid.
Nøkkelbegrep/keywords	Parental, cancer, family, children, nursing, constructivist, grounded theory, emotions, emotional labor, emotional competence, qualitative interview, Norway, Europe.
Metode	Grounded theory, Intervjuer med 12 sykepleiere ble gjennomført,
Resultat/konklusjon	Sykepleiere opplevde dette område som spesielt utfordrende forsøkte å håndtere personlige følelser gjennom regulerings- og bearbeidingsstrategier.
Relevans	Relevant fordi studien undersøker hvordan sykepleiere skal håndtere det å være omsorgsfulle ovenfor syke foreldre og deres barn.

Vedlegg 8

Referanse	Hauger, B., Wiker, M. & Hamnes, B. (2020) Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. <i>Nordisk sygeplejeforskning</i> 10(4): 266-279. DOI: https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05
Studiens hensikt/formål	Å utforske sykepleiers opplevelser med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienter i palliativ fase i sykehjem.
Nøkkelbegrep/keywords	Barn, død, foreldre, kvalitativ forskning, palliativ omsorg, sykepleier.
Metode	Kvalitativ deskriptiv studie, der datainnsamlingen er gjennom individuelle intervjuer. Kvale og Brinkmanns stadier for intervjuundersøkelse er anvendt. Studien undersøker femten sykepleiere med gjennomsnitts syv års erfaring med barn som pårørende, omhandlet sykepleieres opplevelse av utilstrekkelighet, deres ønske om mer kompetanse samt opplevelse av lite støtte fra ledelsen.
Resultat/konklusjon	Sykepleiere ønsker å gjøre en god jobb med barna, men opplever at de ikke strekke til i arbeidet med barn som pårørende, og at de har for liten kompetanse til å ivareta barna.
Relevans	Relevant for oppgaven fordi den utforsker sykepleiers opplevelser med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienter i palliativ fase i sykehjem.

Vedlegg 9

Referanse	Knutsson, S., Enskär, K. & Andersson-Gäre, B. & Golsäter, M. (2016). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches. <i>Nordic Journal of Nursing Research</i> 37 (2): 61-69. DOI: https://doi.org/10.1177%2F2057158516662538
Studiens hensikt/formål	Målet med denne studien var å beskrive helsepersonells tilnærming til barn som pårørende til en forelder som blir tatt hånd om i en klinisk setting.
Nøkkelbegrep/keywords	Child, children as relatives, healthcare professionals , ill parent, questionnaire
Metode	Et nettbasert studiespesifikt spørreskjema ble sendt og besvart av 1052 helsepersonell i Sverige. Data ble analysert ved hjelp av beskrivende statistikk og kvalitativ analyse.
Resultat/konklusjon	Resultatene viser at retningslinjer og rutiner ofte mangler når det gjelder å involvere barn i omsorgen til en forelder. Sammenlignet med andre områder synes psykiatriske enheter i større grad enn andre enheter å ha vedtatt rutiner og retningslinjer. Resultatene indikerer at strukturerte tilnærminger basert på bevissthet om barnas behov samt et barnevennlig miljø er avgjørende i familiefokusert omsorg. Disse aspektene må prioriteres av ledere for å støtte barns behov og fremme helse og velvære for hele familien.
Relevans	Relevant fordi den undersøker hvordan sykepleiers retningslinjer og rutiner ofte mangler i involveringen av barn i omsorgen av en forelder.

