

10144

Når barn er pårørende

Korleis opplev barn å vere pårørende til ein forelder med uhelbredelig kreft?

Antall ord: 7658

Litteraturbachelor

Bacheloroppgåve i sjukepleie
Juni 2022

10144

Når barn er pårørende

Korleis opplev barn å vere pårørende til ein forelder med uhelbredelig kreft?

Antall ord: 7658

Litteraturbachelor

Bacheloroppgåve i sjukepleie
Juni 2022

Noregs teknisk-naturvitskaplege universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



NTNU

Kunnskap for ei betre verd

Samandrag

Bakgrunn: Barn som pårørnde er eit dagsaktuelt og sårbart tema. Kvart år opplev omkring 4000 barn at ein forelder blir ramma av kreft. Sjukepleiar har ei plikt til å ivareta behovet barn har for oppfølging og støtte når ein forelder blir ramma av kreft. Likevel ser ein forbedringspotensiale når det gjeld ivaretakinga av barn som pårørnde.

Hensikt: Hensikta med litteraturstudiet er å undersøke korleis barn opplev å vere pårørnde til ein forelder med palliativ kreftsjukdom.

Metode: Systematisk litteraturstudie basert på sju forskingsartiklar.

Resultat: Barn som pårørnde opplev eit behov for informasjon tilpassa kvart enkelt barns alder og situasjon. Konsekvensar av mangel på informasjon er mistillit til sjukepleiar og helsevesenet, misoppfatningar om forelderens tilstand og vidare psykiske vanskar. Studiar viser at barn står i fare for å oppleve langvarig sorg, angst og depresjon som ein konsekvens av å ikkje bli informert tidleg.

Konklusjon: Opplevinga til barn som pårørnde er forskjellig. Barn som opplev å få tidleg informasjon om sjukdomen til forelderen ein god føresetnad for å meistre den vanskelege situasjonen. På den andre sida viser det alvorlege konsekvensar slik som langvarig sorg og depresjon, hos barn som blir utelatt av forelderens behandling. Det er ein mangel på kunnskap når det gjeld ivaretaking av barns behov som pårørnde. Ved å blant anna gi barnet tidleg informasjon, alder- og situasjonstilpasse kommunikasjonen, og undervise foreldre om barn som pårørnde, kan barn oppleve trøst, støtte og evne til å meistre situasjonen.

Abstract

Background: Children as relatives is a topic with current interest. Every year approximately 4000 children experience that a parent is diagnosed with cancer. Nurses have a duty to support and take care of the children's needs due to the parent's illness. It is clear that care and support towards children as relatives has a potential for improvement.

Aim: To investigate children's experience of being a relative to a parent with incurable cancer.

Method: Systematic literature study based on seven research articles.

Result: Children as relatives had a need for information based on each child's age and situation. As a result of lack of information, children show distrust towards the nurse and the health care system, misconceptions about the diagnosis and difficulties handling the situation. Studies show that children have a risk of experiencing long-term grief reactions, anxiety and depression as a result of not being informed at an early stage of the parents' illness.

Conclusion: Children express different experiences when it comes to being a relative to a ill parent. The experience of early information increases the chance of coping with the situation. Children who experience lack of information have an increased risk of experiencing long-term grief reactions and depression. Among the nurses there is a lack of knowledge when it comes to children as relatives and their needs. By giving children information at an early stage, adapt the information and communication to the children's age, as well as educate parents, children are more likely to experience comfort, support and an ability to cope with the situation.

Forord

*«Det er dumt at man
må dø. Jeg synes ikke at
det hadde vært nødvendig
å bytte ut mennesker hele tiden.
Er man her, så er man her!
Synes jeg.»*

Barnesitat (u.å.)

Innhold

1.	Introduksjon	8
1.1.	Bakgrunn for valg av tema	8
1.2.	Teori	8
1.2.1.	Barn som pårørende	8
1.2.2.	Kreft.....	8
1.2.3.	Palliativ behandling	9
1.2.4.	Kommunikasjon med barn	9
1.2.5.	Barns utvikling	9
1.2.6.	Meistring av ei krise	10
1.2.7.	Joyce Travelbee´s teori om mellommenneskelege forhold i sjukepleie	10
1.3.	Formålet med oppgåva	10
1.4.	Problemstilling	11
1.5.	Avgrensing	11
2.	Metode.....	12
2.1.	Litteraturstudie som metode.....	12
2.2.	Inklusjon og eksklusjonskriterier	13
2.3.	Søkestrategi	13
2.3.1.	Søkeprosess.....	14
2.3.2.	Søkehistorikk	15
	Tabell 3: Søketablell.....	15
2.3.3.	Vurdering og utvelgelse av artiklar	17
2.3.4.	Kjeldekritikk.....	18
2.3.5.	Etikk.....	18
2.4.	Analyse	19
3.	Resultat.....	20
3.1.1.	Presentasjon i artikkelmatriser	20
3.2.	Funn frå artiklane	27
3.2.1.	Barnets behov for informasjon.....	27
3.2.2.	Betydinga av støtte og evne til meistring.....	28
3.2.3.	Kjenslemessige reaksjonar som følgje av alvorleg sjukdom	29
4.	Diskusjon.....	30
4.1.	Kvifor har barn behov for informasjon?.....	30
4.2.	Kva oppleving har barn av støtte?	33
4.3.	Kva oppleving har barnet av meistring?.....	34
4.4.	Metodediskusjon	36

5. Konklusjon	37
5.1. Implikasjonar for sjukepleie	37
Referanser	39
Vedlegg 1 Beskriving av aktuelle lover	41

Tabeller

Tabell 1: Inklusjon- og eksklusjonskriterier	13
Tabell 2: PICO-skjema	14
Tabell 3: Søketabell	15
Tabell 4: Hovudtema frå artiklane	19
Tabell 5: Artikkelmatrise A.....	20
Tabell 6: Artikkelmatrise B.....	21
Tabell 7: Artikkelmatrise C.....	22
Tabell 8: Artikkelmatrise D.....	23
Tabell 9: Artikkelmatrise E.....	24
Tabell 10: Artikkelmatrise F	25
Tabell 11: Artikkelmatrise G.....	26

1. Introduksjon

1.1. Bakgrunn for valg av tema

I Noreg finn vi omlag 34 000 barn som opplev at ein forelder har eller har hatt kreft (Kreftforeningen, 2022). Vidare er omlag 3000-4500 barn i Noreg pårørande til ein forelder med kreft kvart år. Barn som pårørande til foreldre med uhelbredelig kreftsjukdom viser seg å ha større risiko for å utvikle åtferdsvanskar og psykososiale problem (Bergem, 2018, s. 111). I multisenterstudien til Ruud m fl. (2015) kjem det blant anna fram at mangel på informasjon, tryggleik, støtte og meistring kan få langvarige konsekvensar for barnet.

Gjennom sjukepleiestudiet sakna eg meir fokus på barn som pårørande. Det var gjennom mi praksisperiode på Seksjon lindrande behandling på St. Olavs at eg såg viktigheita av å ivareta barn som pårørande. I dette tilfellet fekk eg behov for å tileigne meg meir kunnskap, då eg som sjukepleiarstudent opplevde usikkerheit i møte med barnet. Etter praksis sat eg igjen med eit inntrykk av at barn som pårørande blir handtert svært ulikt. Eit inntrykk er at sjukepleiarar manglar tid, ressursar og kunnskap om barn som pårørande.

1.2. Teori

Dette kapitlet presenterer teorien brukt i oppgåva. Første delkapittel tek føre seg forklaring på sentrale begrep brukt i oppgåva. For god oversikt er dette presentert i ein tabell. Andre kapittel forklarar sentral teori nytta i oppgåva, og presenterer vidare lovverket i ein tabell.

1.2.1. Barn som pårørande

Barn er pårørande når ein forelder eller nær omsorgsperson blir ramma av sjukdom, skade, rusavhengighet eller har ein funksjonsnedsetting (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999, §10a). Lova definerer barn som eit menneske under 18 år og inkluderer adoptivbarn, fosterbarn, biologiske barn, stebarn, mindreårige barn og andre.

1.2.2. Kreft

Kroppen produserer nye celler kontinuerlig for å erstatte cellene som døyr (Lorentsen & Grov, 2016, s. 399). Dersom det oppstår skader, såkalla mutasjonar i cellas arvestoff, vil cellene dele seg ukontrollert. Dersom cellene fortset å dele seg ukontrollert, vil det oppstå hoping av kreftceller i organet der veksten starta og etterkvart danne ein kreftsvulst.

1.2.3.Palliativ behandling

I tilfelle der kreftsjukdom ikkje kan kurerast, vil pasienten bli introdusert for lindrande behandling (Lorentsen & Grov, 2016, s. 423). Målet er at pasienten skal få best mogleg symptomlindring, pleie, omsorg og livskvalitet. Kreft som ikkje kan helast vil påverke familien til pasienten, og slik behandling rettar derfor merksemd til å ivareta behova og livskvaliteten til pårørande i tillegg til pasientens.

1.2.4.Kommunikasjon med barn

God kommunikasjon med barn er ein føresetnad for å bli kjent med barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). Vidare er det avgjerande for å danne tillit i relasjonen mellom barnet og sjukepleiar. For å oppnå dette må sjukepleiar hjelpe barnet å finne meining i samtalen, fremje barnets verdigheit og anerkjenne barnets deltaking i kommunikasjonen. Sjukepleiar må møte barnet på det kjenslemessige planet. Det vil seie gi støtte, vise forståing og trøste barnet. Ein ser at dette er spesielt viktig ved formidling av vanskelege beskjedar. Det blir lagt vekt på alderstilpassa kommunikasjon som kan sjåast i samanheng med barns utvikling som omtalt nedanfor.

1.2.5.Barns utvikling

Ein sentral teoretikar for å belyse barns utvikling er Erik H. Erikson (Håkonsen, 2014, s. 57). Han er kjend for sin utviklingsteori som omfattar åtte ulike psykososiale stadium frå fødsel til alderdom. For oppgåva er fase fire og fem mest relevant då dei omfattar barn frå 6-18 år.

Fase fire gjeld barnet når det er 6-12 år og omhandlar arbeidsevne eller mindreverd (Håkonsen, 2014, s. 57). Barn i denne fasen er kritisk over eigne prestasjonar og evner, og samanliknar seg sjølv med andre barn. Reaksjonar frå omgivnadane vil avgjere om barnet ser på seg sjølv som dyktig og kompetent, eller gi ei kjensle av å ikkje strekke til og dermed skape kjensler av mindreverd.

Fase fem tek for seg ungdomstida og omhandlar identitet eller rolleforvirring (Håkonsen, 2014, s. 57). I følgje Erikson er denne livsfasen prega av store endringar og utfordringar

for individet. Tenåringen må finne seg sjølv, kva den står for og akseptere seg sjølv for å få det godt.

Det er avgjerande at sjukepleiar styrkar og anerkjenner dei positive sidene i kvar fase, enten det er arbeidsevne eller identitet, og sørger for å ikkje forsterke kjensle av mindreverd og rolleforvirring (Eide & Eide, 2017, s. 293).

1.2.6. Meistring av ei krise

Meistring kan forklarast som måten eit individ løyser ein situasjon som skapar mistrivsel, ubehag eller trussel mot individets integritet (Håkonsen, 2014, s. 259). Tilstandar som inneber sjukdom medfører ofte ei krise som barnet treng hjelp til å meistre (Eide & Eide, 2017, s. 288). Ei krise blir definert som ein krevjande situasjon, plutselig forandring eller eit avgjerande vendepunkt. I følgje Johan Cullberg kan menneske oppleve to type kriser, utviklingskriser og traumatiske kriser (Cullberg, 2007, s. 15-19). Alle menneske vil gå gjennom utviklingskriser som ein reaksjon på fysisk og psykososial utvikling gjennom livet. På den andre sida er traumatiske kriser omfattande i den grad at mennesket opplev at grunnleggande livsmoglegheiter, sosial identitet og tryggleik står i fare. Verdt å merke seg er at tenåringar kan oppleve begge krisene på same tid. Tenåringen kan dermed ha nok med å takle utviklingskrisa det står i, og som eit resultat reagerer kraftigare på situasjonar som omhandlar forelderens sjukdom.

1.2.7. Joyce Travelbee 's teori om mellommenneskelege forhold i sjukepleie

Sjukepleiarteoretikaren Joyce Travelbee har påverka norsk sjukepleie i stor grad (Travelbee, 2007, s. 29). Travelbee har eit fokus på å framheve ansvaret og karakteren til sjukepleiaren. Blant anna handlar teorien om at alle menneske har eigne opplevingar som er prega av tidlegare livserfaringar. I følgje Travelbee er sjukepleie ein mellommenneskeleg prosess fordi det alltid handlar om menneske, enten direkte eller indirekte. Sjukepleiar må hjelpe mennesket, familien og samfunnet med å førebyggje sjukdom, og vidare meistre sjukdom og lidning. Evne til å vise empati, sympati og gjensidig forståing er avgjerande for å skape ein god relasjon. Travelbee meiner at ein god relasjon til individet og familien, er ein føresetnad for å lykkest som sjukepleiar i arbeidet med å meistre sjukdom.

1.3. Formålet med oppgåva

Formålet med litteraturstudiet er å belyse korleis barn opplev å vere pårørande til foreldre med uhelbredelig kreft. Slik kunnskap er viktig for sjukepleiar i arbeidet med

barn som pårørende. Ved at barnets konkrete oppleving blir belyst kan dette bidra til auka bevisstleik kring barn som pårørende.

1.4. Problemstilling

«Korleis opplev barn å vere pårørende til ein forelder med uhelbredelig kreft?»

1.5. Avgrensing

Oppgåva er avgrensa til barn og unge mellom 6-18 år som er eller har erfart, å vere barn som pårørende til ein forelder med uhelbredelig kreft. I oppgåva mi legg eg mest vekt på tenåringsfasen, men samanliknar denne gruppa med mindre barn i 6 års alderen og oppover til 12 år. Vidare blir møtet mellom sjukepleiar og barnet vektlagt. For å illustrere barnets opplevingar med å vere pårørende er barnets perspektiv hovudfokus i oppgåva. Likevel vil foreldreperspektivet bli inkludert, som i dette tilfellet også inkluderer pasientperspektivet. Foreldre kjenner sitt barn best, og det er gjennom foreldre at sjukepleiar kan hjelpe barnet. I tillegg inkluderer oppgåva sjukepleieperspektivet for å kunne belyse erfaringar, opplevingar og eventuelt manglar sjukepleiarar opplev når det gjeld arbeidet med barn som pårørende.

2. Metode

2.1. Litteraturstudie som metode

Oppgåva er utforma som eit litteraturstudie. Denne typen studie baserer seg på systematiske søk i databaser for å finne eksisterande forskning, fagkunnskap og teori (Dalland, 2021, s 199). Hensikta er å identifisere, vurdere, analysere og samanlikne relevant forskning innanfor det emnet eg har vald og ut i frå problemstillinga mi «Korleis opplev barn å vere pårørande til ein forelder med uhelbredelig kreft?» (Forsberg & Wengstrøm, 2015, s. 30). Dette kapittelet viser tydeleg framgangsmåten for litteratursøka, kva vurderingar eg har tatt for val av studie og korleis eg har analysert resultatata. På denne måten er det synleg at arbeidet med å samle inn kunnskap er utført på ein systematisk måte. Slik blir også oppgåvas funn, resultat, argument og drøfting etterprøvbar for lesar.

Litteraturstudiet er hovudsakleg basert på systematiske søk i forskjellige databaser. Resultatet av søka har blitt kritisk granska og analysert for å finne relevante studiar som belyser oppgåvas tema og problemstilling (Forsberg & Wengstrøm, 2015, s. 30). Med mål om å finne eit tydeleg og konkret svar på oppgåva, er det utforma ei tydeleg problemstilling, ein tydeleg søkestrategi og ein konkret framgangsmåte for søka.

2.2. Inklusjon og eksklusjonskriterier

Tabell 1: Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjon	Eksklusjon
Barn mellom 6-18 år	Artiklar frå ikkje-vestlege land
Fagfellevurderte artiklar	Artiklar eldre enn 10 år
Artiklar frå 2012 – 2022	Barn under 6 år og eldre enn 18 år
IMRAD-struktur	Foreldre som pårørende til barn
Mor eller far er diagnostisert med kreft, helst i palliativ fase	Barn av foreldre i behandling for anna somatisk sjukdom, psykiske lidningar og/eller rus
Språk: Norsk, engelsk, svensk eller dansk.	
Barneperspektivet	
Foreldreperspektivet	
Sjukepleieperspektivet	
Forelder innlagt på sjukehus	

2.3. Søkestrategi

Arbeidet med bacheloroppgåva byrja i mars 2022. Prosjektskisse som inkluderte plan for framdrift blei levert inn og godkjend av rettleiar. I arbeidet for å finne relevante forskingsartiklar til oppgåva mi, søkte eg etter eksisterande litteratur ved hjelp av metoden systematisk litteratursøk. Målet for søka mine var å undersøke barns oppleving av å vere pårørende til ein forelder med uhelbredelig kreft. Eg har vald å inkludere både barneperspektivet, foreldreperspektivet og sjukepleieperspektivet for å få eit bilete på korleis barnet opplev å verer pårørende samt kunne knytte desse opplevingane opp til foreldre og sjukepleiars oppfatning.

PICO-skjema er eit nyttig verktøy for å strukturere og dele opp problemstillinga mi på ein hensiktsmessig måte. Eg førte problemstillinga inn i eit slikt skjema før eg byrja søket i databaser (Grønseth & Jerpseth, 2019).

Tabell 2: PICO-skjema

P:	Population/patient/problem	Children, child, child as relative, children as relatives, young next of kin, parental cancer, parental death, parental neoplasm, dying parent, nurs*, neoplasm, child perspective, end of life care, terminal care
I:	Intervention	Information, communication, nursing, experience, support,
C:	Comparison	
O:	Outcome	Copingstrategy, grief, reaction, emotions, experience

2.3.1. Søkeprosess

Forsberg & Wengström (2015) beskriv at å søke fakta i databaser dreiar seg om å velje ei hensiktsmessig problemstilling, avgrense denne ved hjelp av inklusjon og eksklusjonskriterier, og vidare velje seg ut typar studiedesign som belys best problemstillinga (Forsberg & Wengström, 2015, s. 68). Med inspirasjon av Forsberg & Wengström 's (2015) innhaldsanalyse, byrja eg med å dele inn søkeprosessen i forskjellige faser. Første fase var å finne relevante og gode søkeord, samt kombinasjonar av desse for å få gode og aktuelle treff. Søkekurs fra biblioteket og emneordsystemet MeSh blei benytta for å kome fram til best mogleg søkeord på engelsk.

Søkeord som blei vald var «parental death», «dying parent», «young next of kin», «experience», "cancer"/"neoplasms", "palliative cancer", "end of life care/Palliative care", "parent with cancer", "child exoerience", og "child*".

Vidare brukte eg søkeorda og kombinerte desse på forskjellige måtar i ulike databaser. Databasane som blei brukt i søket var PubMed, Ovid og Cinahl, databasar anbefalt frå biblioteket. Søkeorda blei kombinert med operatøren «AND» eller «OR». Førstnemnte vil gi eit begrensa resultat, medan sistnevnte gir søket meir breidde (Forsberg & Wengström, 2015, s. 68).

Kombinasjonane av søkeord gav ikkje alltid like gode treff. Til dømes i det første PubMed søket brukte eg fleire søkeord som eg ønska å kombinere. Ved å kombinere «Parental death» OR «dying parent» AND «young next of kin» fann eg ein relevant artikkel som eg

ville bruke. Når eg kombinerte dei andre søkeorda resulterte dette i fleire irrelevante artiklar som ikkje belyste barneperspektivet. Søka gav mange treff på foreldre som pårørende til barn med kreft. I søketabellen kan ein sjå at eg ofte berre vel ein artikkel ut i frå søket. Dette er relatert til at mange artiklar omhandla foreldre som pårørende til barn med kreft. Ein annan grunn er at fleire av artiklane som kom opp var oversiktsartiklar, eller andre oppsummeringar som ikkje presenterte ny forskning. Søkehistorikken blir presentert nedanfor.

2.3.2. Søkehistorikk

Tabell 3: Søketabell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
PubMed	25.04	S1	"Parental death"		3,204	
		S2	"Dying parent"		419	
		S3	S1 OR S2		3,523	
		S4	"Young next of kin"		154	
		S5	"Experience"		465,537	
		S6	"Cancer"		1,884,210	
		S7	S3 AND S4	2012-2022	6	1 (A)
Pubmed	25.04	S1	«experience»		464,717	
		S2	Dying parent		417	
		S3	Parental death		3,195	
		S4	neoplasm*		1,119,854	

		S5	child* perspective		27,894	
		S6	S1 AND S2 OR S3 AND S4 AND S5	2012-2022	12	1 (B)
		S7	S1 AND S2 OR S3 AND S4	2012-2022	63	1 (C)
Ovid	24.04 .22	S1	End of life care.mp. OR exp Terminal Care/		59775	
		S2	cancer .mp. Or exp Neoplasms/		4,207,979	
		S3	child*.mp.		2,636,797	
		S4	Dying parent.mp.		21	
		S5	1 AND 2 AND 3 AND 4	2012-2022	4	1(D)
Cinahl	27.04	S1	"experience»		291,700	
		S2	(MH "child") OR "child"		980,453	
		S3	"Parent with cancer"		60	
		S4	S1 AND S2 AND S3	Peer reviewed 2012-2022	12	1 (E)
Ovid	26.04 .22	S1	Child*		2,638,122	
		S2	Parental death.mp. Or exp Parental death/		1491	

		S3	Neoplasm.mp. OR exp Neoplasms/		3,7229,41 6	
		S4	1 AND 2 AND 3	2012-2022	19	2 (F,G)
Valgte artiklar:						
<p>A: Hogstad et al. (2020) <i>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.</i></p> <p>B: (Karlsson et al.(2013) <i>Loneliness despite the presence of others - adolescents experiences.</i></p> <p>C: Bylund-Grenklo et al. (2021) <i>Acute and long-term grief reactions and experience in parentally cancer-bereaved teenagers</i></p> <p>D: Golsäter et al.(2021) <i>Childrens experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department.</i></p> <p>E: Golsäter et al. (2021) <i>Parent´ s perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient – experiences from an oncological outpatient department.</i></p> <p>F: Tilquist et al. (2015) <i>Dare to ask children as relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers´ Experiences of Losing a Parent to Cancer</i></p> <p>G: Birgisdóttir et al. (2019) <i>Losing a parent to cancer as a teenager.</i></p>						

2.3.3.Vurdering og utvelgelse av artiklar

For å velje ut artiklar til litteraturstudien brukte eg framgangsmåten som er beskrevet i boka til Forsberg & Wengström (2015) (Forsberg & Wengström, 2015, s. 73). Steg 1 dreiar seg om å identifisere interesseområde og definere søkeord. I steg 2 skal ein bestemme kriterier for kva studiar ein skal ha med og ikkje. Steg 3 dreiar seg om å gjennomføre søket i databasane, og vidare i steg 4 kan ein gjere handsøk for å finne pågåande forskning innanfor området. Steg 5 handlar om å velje relevante titlar og lese samandraget, og deretter velje ut kva studiar ein vil sjå nærmare på. Steg 6 dreiar seg om å lese artiklane grundig og gjere ei kvalitetsvurdering for å finne ut om litteraturen kan brukast oppgåva.

Etter å ha søkt systematisk i forskjellige databaser gjekk eg gjennom dei artiklane som passa til inklusjon- og eksklusjonskriteria eg hadde vald. Abstraktet blei lest, og valet av artiklar baserte seg på ei kvalitetsvurdering med hensyn til beskriving av metode og IMRAD-struktur (Dalland, 2021, s. 157).

2.3.4.Kjeldekritikk

Dalland (2015) beskriv ein vitenskapelig artikkel som ein artikkel som skal presentere ny innsikt (Dalland, 2021, s. 145). Resultata skal vere etterprøvbare, publisert i ei vitenskapelig tidsskrift, og dei skal kunne anvendast i ny forskning. Tidsskriftet som artiklane var publisert i blei kvalitetssikra ved å søke opp namnet i NSD ´s publiseringskanalar. Norsk senter for forskingsdata skal blant anna sikre kvalitet og at forskningsetiske normer blir ivaretatt innan utdanning og forskning (Dalland, 2021, s. 168). Alle artiklane var registrert på nivå 1 i publiseringskanalen, som indikerer at artiklar publisert i tidsskrifta er fagfellevurdert og kvalitetssikra. Artiklane måtte først og fremst innehalde grunnleggande element, slik som ei klar problemstilling og samsvar mellom problemstilling og studiedesign. I tillegg brukte eg sjekklister for kvalitativ- og kvantitativ forskning publisert på Helsebibliotekets sider som hjelp til å vurdere forskinga (Helsebiblioteket, 2016) Vidare stilte eg spørsmål til kva resultat forskinga kom fram til, om eg kunne stole på desse resultata og om dei var relevante for oppgåva mi (Dalland, 2021, s. 145). Det var viktig at forskingsartiklane presenterte ny kunnskap og hadde ei etterprøvbart metode, for vidare å gjere greie for teori og diskutere denne, diskutere metode og opplyse om kva som inngjekk i forskingsmaterialet (Dalland, 2021, s. 145). Avslutningsvis måtte studien presentere funn, resultat og konkludere.

2.3.5.Etikk

Forskingsetikk dreiar seg om å utføre ei vurdering av forskinga opp i mot normer og verdiar som er sett i samfunnet (Dalland, 2021, s. 168). I utvalsprosessen var det viktig at artiklane hadde element som tyda på at dei var etisk godkjende og vurdere teksten som heilhet ut i frå kjeldekritikk. Personvern står sentralt i forkingsetikken (Dalland, 2021, s. 168). Deltakarar i forskinga skal ikkje bli påført skade eller unødvendig belastning som følge av prosjektet, men bevare integriteten og velferd til kvar enkelt deltakar. I mi oppgåve dreia dette seg om at forskinga tok hensyn til at pasientgruppa var barn. Eit døme er at intervju blei gjennomført i trygge omgivnader, slik som heimen til barnet og saman med foreldre. Informasjon om prosjektet gjennom ein forelder var også hensiktsmessig og kan opplevast meir trygt for barnet, samanlikna med at ein ukjend sjukepleiar eller lege informerer barnet om eit slikt prosjekt. Vidare var eg opptatt av at artiklane anonymiserte deltakarane, at dei overheldt taushetsplikten, mottat skriftleg samtykke og at deltakarane blei ivaretatt på ein forsvarleg måte under prosjektet (Dalland, 2021, s. 174-175).

2.4. Analyse

I arbeidet med å analysere artiklane nytta eg Forsberg & Wengström (2015) si innhaldsanalyse (Forsberg & Wengström, 2015, s. 153). Analyse av artiklane er vesentleg for å velje ut forskning og bearbeide den. Slikt arbeid bidreg til at funna frå kvar enkelt artikkel enkelt kan setjast opp mot kvarandre og samanliknast, og dermed blir fellestrekk og skilnadar synlegare. Som eit resultat av å dele opp, undersøke og setje saman til eit nytt resultat, vil ein få djupare kunnskap (Forsberg & Wengström, 2015, s. 153).

Steg 1 dreia seg om å bli kjend med kvar enkelt forskingsartikkel (Forsberg & Wengström, 2015, s. 153). Det gjorde eg ved å lese gjennom artiklane fleire gonger og notere ned sentrale funn i ei notatbok (Forsberg & Wengström, 2015, s. 153).

Steg 2 består av å identifisere nøkkelfunna i kvar enkelt forskingsartikkel. Deretter fekk kvart nøkkelfunn ein farge, slik at funn og utsegn kom tydeleg fram (Forsberg & Wengström, 2015, s. 153).

Steg 3 tek for seg å kategorisere nøkkelfunna. Dei blei kategorisert på følgande måte: Behov for informasjon, verdien av kommunikasjon, kjenslemessige reaksjonar, barns behov for støtte, oppleving av å meistre situasjonen, meistringstrategiar, foreldres oppfatning og sjukepleiars rolle (Forsberg & Wengström, 2015, s. 153).

Steg 4 omhandla ei vurdering av nøkkelfunn som kan slåast saman til ein felles kategori. Følgande enda eg opp med tre hovudtema: Barns oppleving av informasjon og kommunikasjon, oppleving av støtte og meistring og kjenslemessige reaksjonar (Forsberg & Wengström, 2015, s. 153). For betre oversikt laga eg ein tabell der eg førte opp kvart hovudtema og kva artikkel som passa til kvart tema.

Tabell 4: Hovudtema frå artiklane

Hovudtema	Forskingsartikkel A-G
Barns oppleving av informasjon	A, D, E, F, G
Barns oppleving av støtte og evne til meistring	A, B, C, D, E, F, G
Barns kjenslemessige reaksjonar	B, C, D, E, F, G

Steg 5 tek for seg tolking og diskusjon av funna. Dette blir presentert i kapittel analyse- og drøftekapittelet (Forsberg & Wengström, 2015, s. 153).

3. Resultat

3.1.1. Presentasjon i artikkelmatriser

Tabell 5: Artikkelmatrise A

Referanse	Hogstad, I. J., & Leer-Salvesen, K. (2020). Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 49, 101839. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839
Hensikt	Studien belyser korleis sjukepleiar kan argumentere på ein hensiktsmessig måte angående barnets behov for informasjon, og utan å krysse streken når det gjeld taushetsplikt.
Metode	Kvalitativ utforskande studie utført i Noreg som med intervju. Deltakarar: elleve helsepersonell med minimum to års erfaring innan palliativ omsorg, deriblant åtte sjukepleiarar.
Resultat	Alle deltakarar fortel om minst ei historie der foreldre ikkje ynskjer å fortelje barnet sitt om sjukdomen. Studien set lys på helsepersonell sin måte å takle det etiske dilemmaet som oppstår når foreldre ikkje ynskjer å involvere barn. Respekten for pasientens autonomi blir i nesten alle tilfelle prioritert framfor barns behov for informasjon. Vidare jobbar sjukepleiarar mot å oppretthalde pasientens håp og byggje ein relasjon prega av tillit. Sjukepleiarar forklarar at årsaken til at dei valde å ikkje involvere barna var relatert til frykt om å øydeleggje pasient-profesjon-relasjonen. Historiene viser at helsepersonell følgjer pasientens ønske og er opptatt av å halde taushetsplikten. Studiet viser ein mangel på kunnskap om råd og undervisning av foreldre. Nokre sjukepleiarar forsøkte å overtale foreldra ved å informere dei om konsekvensar det har for barnet å ikkje bli involvert. Andre fråskreiv seg dette ansvaret totalt. Til tross for at mesteparten respekterte pasientens ynskje om å ikkje involvere barna, var det eit tilfelle der ein sjukepleiar gjekk direkte mot pasientens vilje.
Relevans	Sett lys på eit etisk dilemma ein kan møte i arbeidet med barn som pårørende. Når foreldre ikkje vil gi samtykke til at barna får vite om sjukdomen. Beskriv og belyser godt pasient autonomi og viktigheita rundt det men samtidig barns rettigheter til involvering.

Tabell 6: Artikkelmatrise B

Referanse	Karlsson, E., Andersson, K., & Ahlström, B. H. (2013). Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 17(6), 697–703. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.005
Hensikt	Beskrive tenåringar si oppleving av å ha ein forelder med uhelbredelig kreftdiagnose.
Metode	Kvalitativ metode. Basert på narrative intervju med seks unge vaksne mellom 20-26 år. Intervjua fant stad 6-9 år etter deltakarane opplevde at forelderen fekk kreft, og ser på den langsiktige påverknaden og opplevinga av tapet. Intervjua blei analysert ved å bruke kvalitativ innhaldsanalyse.
Resultat	Artikkelen fokuserer barns oppleving av å ha ein forelder med kreft gjennom ungdomstida. Fleire opplevde mangel på støtte gjennom sjukdomen til foreldra. Resultatet var kjensle av distanse og ei sterk kjensle av einsemd til tross for at andre var tilstades. Dei mangla evna til å setje seg inn i situasjonen til forelderen. Mange var sinte og opplevde sorg over alt kreften hadde medført. Likevel meistra tenåringane å sjå framover som eit resultat av ei kjensle av nærleik. Kjensla var relatert til trøst og lettelse av tanken på at dette nødvendigvis ikkje ville skje igjen og at forelderen var fri for smerte og liding. Tenåringane opplevde vidare at støtte og trøst frå venar og familie var avgjerande for å meistre den nye kvardagen. Tenåringane i studien satt pris på informasjon frå helsepersonell om sjukdomen til foreldra. Vidare legg dei vekt på verdien i ei personleg kontakt, anten ein sjukepleiar eller rådgivar, gjennom den vanskelege tida.
Relevans	Tenåringars oppleving av å miste ein forelder etter det har gått fleire år sidan dødsfallet. Set lys på opplevinga i eit større perspektiv og korleis dei handterte tapet. Viser tydeleg konsekvensar av å ikkje informere barnet, samt barnets behov for støtte og oppfølging.

Tabell 7: Artikkelmatrise C

Referanse	Bylund-Grenklo, T., Birgisdóttir, D., Beernaert, K., Nyberg, T., Skokic, V., Kristensson, J., Steineck, G., Fürst, C. J., & Kreicbergs, U. (2021). Acute and long-term grief reactions and experiences in parentally cancer-bereaved teenagers. <i>BMC Palliative Care</i> , 20(1), 75. https://doi.org/10.1186/s12904-021-00758-7
Hensikt	Undersøke akutte sorgerfaringar og sorgreaksjonar dei første seks månedane etter tapet av ein forelder. Studien undersøkte korleis tenåringane evna å legge sorga bak seg over tid, og kva faktorar som spela ei rolle for å takle sorga på ein overkommelig måte.
Metode	Kvantitativ tverrsnittstudie frå Sverige. Spørreundersøkelse av 622 unge vaksne som hadde mista ein forelder til kreft 6-9 år tidlegare. For å vere kvalifisert måtte barnet vere mellom 13 og 16 år når forelderen døydde av kreften, og mellom 18 og 26 år ved tidspunktet av undersøkinga.
Resultat	Over halvparten rapporterte at dei ikkje fann ein god måte å takle sorga på 6 månadar etter tapet av forelderen. I den akutte sorgfasen beskriv tenåringar å ikkje ha ein god måte å sørge på. Nokre reagerer med å fortrenge sorga og holde tilbake sorgreaksjonar for å beskytte den etterlatte forelderen. Tenåringane beskriv reaksjonar som å vere overvelda av sorg, eit press kring å sørge meir enn dei viser og mangel på støtte frå venar. Sorgreaksjonane nemnt over var assosiert med auka risiko for langvarig sorg. Open og ærleg kommunikasjon, godt familiesamhald, og sjanse til å ta farvel med forelderen auka sannsynet for å takle sorga på ein tilfredsstillande måte i den akutte sorgfasen. Familiesamtalar om døden og førebuing på kva akutte sorgreaksjonar tenåringen og familien må forvente, viser å bidra til at tenåringen meistrar sorga på ein betre måte i etterkant av dødsfallet.
Relevans	Set lys på den langvarige konsekvensen av at barn ikkje får tilstrekkeleg informasjon, deltaking og støtte når forelderen blir ramma av kreft. Aldersgruppa er relevant då barna mista forelderen i tenåra.

Tabell 8: Artikkelmatrise D

Referanse	Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease –experiences from an oncological outpatient department. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , (50.), 101893. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893
Hensikt	Evaluere barns erfaringar etter å tatt del i ein pilot klinisk intervensjon «See Me». Intervensjonen har som formål å støtte barn som pårørande.
Metode	Kvalitativt eksplorativt (utforskande) design. Basert på intervju av 19 barn: 9 barn var 7-12 år, 10 barn i alderen 13-18 år. Felles for barna var at dei hadde ei forelder med kreft som gjekk til behandling på ein poliklinikk. Tek utgangspunkt i barnets oppleving av «See Me» intervensjonen, med hovudfokus på barns oppleving av den andre fasen av intervensjonen. Barns angstnivå blei målt gjennom forskjellige kartleggingsverktøy.
Resultat	«See Me» blir beskrive som ei direkte form for støtte til barnet, og ei indirekte form for støtte til foreldre. «See Me» består av tre faser som sjukepleiar kan jobbe etter for å dekkje behovet til barn. Første steg «early identification» handlar om å kartleggje om pasienten har barn tidlegast mogleg, andre steg «encountering» handlar om å invitere barnet til sjukehuset etter foreldres samtykke. Til slutt i fase tre «referral» handlar om oppfølging av barnet vidare etter sjukehusopphaldet/forelderens død. «See Me» kan brukast som eit utgangspunkt for å sikre at barn som pårørande får tilstrekkeleg med informasjon, råd og støtte i samsvar med lova og på ein måte som gjer det mogleg å inkludere i klinisk praksis. Barna følte seg velkommen på sjukehuset, og legg vekt på behovet for informasjon og deltaking i forelderens situasjon. Alder- og situasjonsstilpassa informasjon blir vektlagt, spesielt frå dei eldre barna. Det er viktig for barna at sjukepleiar tilbyr informasjon og støtte, samt er snill og imøtekomande. Studien konkluderer med at «See Me» kan brukast som eit utgangspunkt for å sikre barnets rett til informasjon, råd og støtte. Gjennom intervju ga barna konkrete råd og forslag til kva som kunne forbedrast med intervensjonen. Barna nemnte blant anna at sjukepleiar burde vise meir omsorg ovanfor barna. Spesielt opplevde tenåringar at sjukepleiarane hadde mykje kunnskap, men at dei sakna evne til omsorg.
Relevans	Sett lys på opplevinga barn har av støtte, informasjon og rettleiing på sjukehuset når ein forelder er alvorleg kreftsjuk. Informasjonsbehovet og ivaretaking av behova til barnet bli vektlagt. Studien er relevant med tanke på aldersgruppe, barna er pårørande til ein forelder med kreftsjukdom, og i tillegg set studien lys på sjukepleiar rolle i arbeidet med barn som pårørande. Land: Sverige

Tabell 9: Artikkelmatrise E

Referanse	Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2019). Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient – Experiences from an oncological outpatient department. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , (39.), 35-40. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004
Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Undersøke foreldres oppfatning av korleis sjukepleiarar i klinisk praksis ivaretar barnet som pårørende når eine forelderen har ei kreftdiagnose
Metode	Kvalitativt eksplorativt (utforskande) design. Totalt 28 foreldre blei intervjuet: 15 kvinner og 2 menn. 17 var pasientar og 11 var partnerar. Samandrag frå intervjuet blei satt inn i ei kvalitativ innhalds analyse.
Resultat	Studien er basert på same forskning som artikkel D, men omfattar foreldreperspektivet. Foreldre fortalte at dei hadde eit inntrykk av at sjukepleiarane la ned innsats for å ivareta barnets behov for støtte, i tillegg til å støtte og ivareta foreldre. Nokre meinte at sjukepleiarane kunne bli betre på å tilpasse kommunikasjon og støtte til kvart enkelt barn og barnets situasjon. Foreldre syntes at barnet var inkludert på sjukehuset, generelt informert og sett av sjukepleiarar. Nokre rapporterte om at dei trengte kontinuerlig støtte og råd over tid for å kunne meistre foreldreansvaret og ivareta eigne barn gjennom sjukdomsprosessen.
Relevans	Sett lys på foreldres syn på korleis barnet blei ivaretatt under sjukdomsprosessen på sjukehuset. Studiet legg vekt på korleis sjukepleiarar møtte barnet på sjukehuset og om foreldre hadde eit inntrykk av at barnets grunnleggande behov blei møtt. Relevant for å belyse problemstillinga då perspektivet til foreldre er interessant å samanlikne med barnets og sjukepleiarar sitt perspektiv.

Tabell 10: Artikkelmatrise F

Referanse	Tillquist, M., Bäckrud, F., & Rosengren, K. (2015). Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers' Experiences of Losing a Parent to Cancer. <i>Home Health Care Management & Practice</i> , 28(2), 94–100. https://doi.org/10.1177/1084822315610104
Hensikt	Beskrive unge jenter sine erfaringar av å miste ein forelder til kreft
Metode	Kvalitativt design Bloggar skreve av jenter mellom 13 og 19 år blei analysert for å forstå tenåringane si stemme, synspunkt og tankar.
Resultat	<p>Studien viser at tenåringars evne til å takle og akseptere ein forelders død. Tenåringar føler på kjensle av tristleik, frykt, sinne og trøst. Deltakarane uttrykte behovet for støtte og informasjon frå sjukepleiar. For å kunne støtte tenåringane måtte sjukepleiar vere oppmerksom på tenåringen og tørre å spør dei om tankar kring forelderens død. Studien legg vekt på å inkludere barnet i behandlinga, og argumenterer med at konsekvensen av å halde barna utanfor kan føre til depresjon og i verste fall sjølv mord.</p> <p>Resultata viser at tverrfagleg arbeid ved palliativ behandling kan møte barnets psykiske, sosiale og eksistensielle behov, samt svare på spørsmål barnet måtte ha. Merksemd mot heile familien og spesielt tenåringane sine tankar om livets slutfase og sjukdom vil gi sjukepleiar meir breidde og forståing for palliativ behandling. Bloggane som blei analysert viser at det er behov for palliativ behandling av høg kvalitet for alle familiemedlemmar. Studien anbefala auka kompetanse innan sosiale media for å støtte tenåringar og ei slik plattform kan hjelpe sjukepleiar med å forstå behovet tenåringar har i den palliative fasen til forelderens. Kjensla av velvære og livskvaliteten til familiemedlemmar av forelderens med kreft blir påverka og sjukepleiar spelar ei viktig rolle for at tenåringar meistrar tristleik, frykt, sinne, og trøst, og dermed aukar kjensla av velvære og livskvaliteten til tenåringen.</p>
Relevans	Ungdom sitt perspektiv på korleis det opplevast å vere pårørande og miste ein forelder til kreft. Studien legg vekt på barn og unges opplevingar av livets slutfase og deltaking i palliativ behandling. Vidare set den lys på eldre barns behov for informasjon og støtte. Viser til ulike meistringstrategiar.

Tabell 11: Artikkelmatrise G

Referanse	Birgisdóttir, D., Bylund Grenklo, T., Nyberg, T., Kreicbergs, U., Steineck, G., & Fürst, C. J. (2019). Losing a parent to cancer as a teenager: Family cohesion in childhood, teenage, and young adulthood as perceived by bereaved and non-bereaved youths. <i>Psycho-Oncology</i> , 28(9), 1845–1853. https://doi.org/10.1002/pon.5163
Hensikt	Undersøke samhald i kjernefamilien i barndomen, tenåra og ung-vaksen fasen hjå unge vaksne. Studien samanlikna unge vaksne som hadde opplevd å miste ein forelder til kreft for 6-9 år sidan, og ungdomar i same alder som ikkje hadde mista ein forelder.
Metode	Kvantitativ studiedesign: landsomfattande og befolkningsbasert studie. Studien tek or seg 622 unge vaksne mista ein forelder til kreft i tenåra, og 330 i same alder som ikkje hadde mista ein forelder.
Resultat	<p>Studien viser assosiasjonar mellom å miste ein forelder til kreft og oppleving av dårleg av familiesamhald. Dårlig samhald var eit resultat av mangel på kommunikasjon, emosjonell tilknytning, støtte og god/dårlig forhold til familiemedlemmar. Forholdet barnet har til den etterlatte forelderen har stor innverknad på barnets evne til meistring av sorg og velvære.</p> <p>Barn som mista ei mor hadde større sannsyn for å oppleve dårleg samhald i familien enn barn som mista far til kreft. Forskerane relaterte dette til at fedre har større vanskar for å handtere livet etter dødsfallet til ektefellen sin, i forhold til kvinner som i følgje studien har betre meistringsstrategiar.</p> <p>Familieforhold viser seg å påverke tenåringsjenter i større grad enn gutar, og ein konsekvens er større grad av emosjonelt stress, dårleg livskvalitet og at jentene tek på seg meir familieansvar heime.</p>
Relevans	Sett lys på korleis barn og ungdomar opplev tida etter tapet av ein forelder. Studien viser til at tapet av ein forelder til kreft aukar sannsynet for dårleg familiesamhald i tenåra. Dette vil igjen kunne føre til ei rekkje negative utfall for ungdom. Forskarar i studien legg vekt på at sjukepleiar bør ha resultatet av studien i bakhovudet når ein møter barn og ungdom som pårørande. Det blir vektlagt viktigheita av å tidleg identifisere dårleg samhald i familien, og tilby støtte tilpassa kvar enkelt ungdom. Vidare kan støttande tiltak tidleg og før ungdommen mistar forelderen til kreft verke førebyggjande.

3.2. Funn frå artiklane

Kapittelet presenterer funn frå artiklane ut i frå problemstillinga «*Korleis opplev barn å vere pårørende til ein forelder med uhelbredelig kreft?*».

3.2.1. Barnets behov for informasjon

Barn opplev eit behov for alderstilpassa informasjon tidleg i forelderens sjukdomsforløp (Birgisdóttir et al., 2019; Bylund-Grenklo et al., 2021; Golsäter et al., 2019, 2021; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Karlsson et al., 2013; Tillquist et al., 2015). Funn frå artiklane viser at barn hadde forskjellig oppleving av å vere pårørende. Nokre barn følte seg tilstrekkeleg informert og inkludert av sjukepleiarane, medan andre opplevde å ikkje få nok informasjon og tilstrekkeleg støtte. Det var viktig for barna å besøke forelderen på sjukehuset (Golsäter et al., 2021). Det viste seg å skape mindre frykt kring sjukdomen til forelderen og hindre barnet i å fantasere og spekulere. Hjå eldre barn var informasjon frå sjukepleiar verdsett. Årsaken var at barna oppfatta sjukepleiarane som kompetente og dermed hadde tillit til at dei fekk riktig informasjon (Golsäter et al., 2021).

Alderstilpassa kommunikasjon var avgjerande for at barna følte seg respektert og anerkjent (Birgisdóttir et al., 2019; Bylund-Grenklo et al., 2021; Golsäter et al., 2019, 2021; Karlsson et al., 2013; Tillquist et al., 2015). Eldre barn ønska informasjon basert på kunnskap. Yngre barn ønska på si side samtale og informasjon frå ein person dei hadde tillit til. Frå foreldreperspektivet hadde fleire inntrykk av at barna var velkommen og ivaretatt av sjukepleiarar (Golsäter et al., 2019), medan sjukepleiarar på si side uttrykkjer ein kunnskapsmangel når det gjeld barns om pårørende. Forskinga viste at ekskludering av barn i behandlinga til foreldra er uheldig. Ved mangel på informasjon opplevde barna blant anna frykt, fantasiar, mistillit, einsemd og dårleg familiesamhald (Birgisdóttir et al., 2019; Bylund-Grenklo et al., 2021; Golsäter et al., 2019, 2021; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Karlsson et al., 2013; Tillquist et al., 2015). Følgjande viste to av studiane at tenåringar som ikkje var tilstrekkeleg informert stod i risiko for å utvikle langvarig sorg (Bylund-Grenklo et al., 2021; Karlsson et al., 2013).

Fleire presenterer eit etisk dilemma som følgjer av at foreldre ikkje ynskjer å informere barna (Birgisdóttir et al., 2019; Bylund-Grenklo et al., 2021; Golsäter et al., 2019; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Karlsson et al., 2013; Tillquist et al., 2015). Dilemmaet dreia seg om pasientens autonomi og retten barn har til informasjon. Likevel skil presentasjonen av dilemmaet i Hogstad & Leer-Salvesen (2020) seg ut frå dei andre funna, ved å presentere tilfelle der sjukepleiar gjekk direkte mot pasientens ønske om å halde barna utanfor (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Fleire sjukepleiarar i forskinga omtalte situasjonar der foreldre ekskluderte barna sine i tru om at dette var beste måten å skåne barna frå lidning og smerte. På denne måten blei sjukepleiar sett i ein situasjon som viste seg å anten svekke tillitsforholdet mellom pasienten og sjukepleiar, eller mellom barn og sjukepleiar. Foreldre gav utrykk for at dei treng råd og rettleiing frå sjukepleiar når det gjeld god kommunikasjon til barn som pårørende (Golsäter et al.,

2019; Golsäter 2021). Nokre gav konkrete tilbakemeldingar på at sjukepleiarar måtte bruke meir tid på å rettleie og undervise foreldre, medan andre ikkje heilt visste kva dei hadde behov for.

3.2.2. Betydinga av støtte og evne til meistring

Barn og unge opplev støtte frå foreldre, helsepersonell og venar som verdifullt og avgjerande for å meistre situasjonen som pårørende (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Golsäter et al., 2021; Karlsson et al., 2013; Golsäter et al., 2019; Bylund-Grenklo et al., 2021; Tillquist et al., 2016). Barn trengde spesielt støtte når kvardagen og livet var kaotisk som ein konsekvens av forelderens sjukdom (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Golsäter et al., 2021; Karlsson et al., 2013; Golsäter et al., 2019; Bylund-Grenklo et al., 2021; Tillquist et al., 2016). Fleire av barna argumenterte med at støtte gir trøst og reduserer kjensla av einsemd, tristleik, skuld, sinne, aggresjon og depresjon. Vidare hevda Tillquist et al. (2015) at støtte reduserte faren for alvorleg depresjon og sjølv-mord (Tillquist et al., 2015).

Samtale med andre barn i same situasjon og støtte frå foreldre var verdifull støtte for barna (Golsäter et al., 2021; Bylund-Grenklo et al., 2021). Studien til Golsäter et al. (2019) legg vekt på at helsepersonell har eit ansvar til å støtte, rettleie og formidle kunnskap til foreldre, slik at dei kan støtte barna sine på ein best mogleg måte (Golsäter et al., 2019). Foreldre på si side gav utrykk for eit ønske om møter og samtalar med helsepersonell, der dei får både generelle- og spesifikke råd om korleis dei støtte barnet sitt på best mogleg måte:

«Then they say you can call whenever you want and ask us, and there are no stupid questions and all that, but I think for a lot of people that call is never made; instead, you search on your own without talking to anybody, so I think it would be good to 'force' that conversation» (Family 10) (Golsäter et al., 2021).

Barna opplevde å takle sorga på forskjellige måtar. Nokre barn hevda å ikkje ha ein grei måte å takle sorga på, som vidare kunne resultere i langvarig sorg (Bylund-Grenklo et al., 2021; Tillquist et al., 2015; Birgisdóttir et al., 2019). Andre tenåringar opplev å ha hatt ein grei måte å takle sorga på (Birgisdóttir et al., 2019; Bylund-Grenklo et al., 2021; Karlsson et al., 2013). Dei beskriv kjensle av nærleik, trøst og lettelse, samt tru på framtida som viktige faktorar. Familiesamhald, relasjon til den etterlatte forelderens og korleis den etterlatte takla si eigen sorg viste seg å ha verknad på barnets evne til å meistre eigne sorgreaksjon (Bylund-Grenklo et al., 2021). Godt familiesamhald og samtale med den døyande forelderens før dødsfallet viste seg gjennom forskinga å bidra til meistring hos barnet. På si side fann tenåringsjenter god trøst i bloggskrivning og fleire nytta det aktivt som meistringsstrategi (Tillquist et al. 2015). Barn gir utrykk for eit ønske om at foreldra snakka meir opent om kjensler og opplevingar kring situasjonen. Gjennom eit sitat frå ei jente i tenåra kjem dette behovet fram

«it was the only thing you thought about, but yet we were not talking about it, everyone just went around and was... very tense» (Karlsson et al., 2013, s. 700).

3.2.3. Kjenslemessige reaksjonar som følgje av alvorleg sjukdom

I artiklane kjem det fram at barn og unge opplevde ulike kjenslemessige reaksjonar knytt til forelderens sjukdom (Karlsson et al., 2013; Tillquist et al., 2015). Nokre beskriv ei sterk kjensle av einsemd til tross for tilstedeverelsen til andre. Tenåringar relaterte denne kjensla til mangel på støtte og forståing frå foreldre, venar, familie og sjukepleiar. Andre omtalte einsemd som eit resultat av tristleik, psykisk smerte, håplaushet, anger og skuldkjensle. Som ein konsekvens opplevde tenåringane seg makteslause, tilbaketrekte og prega av stress. Meir alvorleg er det at nokre omtalte at dei heller ville døye enn å miste ein forelder (Tillquist et al., 2015). Opplevinga og konsekvensen av smerte blir tydeleg beskrive i sitatet nedanfor:

«I stood there and watched my mother and knew she could pass away any second. So fucking terrible, it hurts so much» (Tillquist et al., 2015, s. 96).

Felles for mange var opplevinga av ein akutt sorgreaksjon etter dødsfallet til forelderen (Birgisdóttir et al., 2019; Bylund-Grenklo et al., 2021; Karlsson et al., 2013; Tillquist et al., 2015). Nokre opplevde å ikkje takle sorga i det heile, fortrenge sorga og følgande late som ingenting hadde skjedd. Andre la vekk sine eigne kjensler for å beskytte den etterlatte forelderen og vidare rapporterte nokre om å føle seg pressa til å sørgje meir enn dei gav uttrykk for. I tillegg opplevde fleire eit svik frå venner som ikkje evna å vise forståing for situasjonen dei stod i. Gjennom blogg uttrykte tenåringsjenter frykt for å måtte ta farvel med forelderen, kjensle av ignoranse, angst, sjokk og eit ønske om å forsvinne (Tillquist et al., 2015). Som ein konsekvens beskriv nokre eit ønske om å flykte får røyndomen, og følgande bruke alkohol for å dempe smerta.

Tryggleik, trøst, lettelse, kontroll over eige liv og følgande tru på framtida omtalast som eit resultat av blant anna tilstrekkeleg informasjon og inkluderande sjukepleiarar (Golsäter et al., 2021; Tillquist et al., 2015). Hos nokre kunne dødsfallet assosierast med ei kjensle av lettelse med tanke på at forelderen var fri for smerte og lidning. Dette gav tenåringane trøst og slik opplevde fleire kontroll over eige liv. Som eit resultat opplevde tenåringane håp, tru på framtida og evne til å meistre sorga.

4. Diskusjon

Dette kapitlet er delt inn i tre delar: resultatdiskusjon, metodediskusjon og til slutt diskusjon av implikasjonar for sjukepleie. Problemstillinga blir belyst ved at resultatata frå forskinga drøftast opp i mot faglitteratur, lovverket, sjukepleieteori og anna forskning. Deretter blir metoden for oppgåva diskutert ved å vise til styrker og svakheiter med arbeidet. Til slutt diskuterast verdien av denne kunnskapen i kapitlet om implikasjonar for sjukepleie. Problemstillinga som diskuterast er:

«Korleis opplev barn å vere pårørande til ein forelder med uhelbredelig kreft?»

4.1. Kvifor har barn behov for informasjon?

Barn som pårørande opplev eit behov for informasjon og inkludering i behandlinga til den kreftsjuke forelderen (Birgisdóttir et al., 2019; Bylund-Grenklo et al., 2021; Golsäter et al., 2021; Karlsson et al., 2013; Tillquist et al., 2015). På denne måten opplev barnet tryggleik og kontroll over eigen situasjon (Golsäter et al., 2021). Når barn blir invitert til sjukehuset kan dette redusere fantasiar og spekulasjonar (Bergem, 2018, s. 62). Dermed reduserast også kjensla av frykt og misoppfatningar kring forelderens sjukdom. Eldre barn opplev trøst, lettelse, støtte og håp for framtida, når dei får ta del i behandlinga til forelderen (Tillquist et al., 2015). Med bakgrunn i slik kunnskap kan det tenkast at tidleg informasjon vil fremje ein god sorgprosess prega av tryggleik, kontroll og tru på framtida (Golsäter et al., 2021; Tillquist et al., 2015; Bergem, 2018, s. 62).

På den andre sida kan mangelfull informasjon føre til at barn opplev ein sterk sorgreaksjon i etterkant av dødsfallet (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Mathisen, 2016 s. 435). Som eit resultat av ein slik reaksjon opplev barn ein kvar dag prega av sorg, sinne og dårleg samhald i familien. I tillegg opplev fleire barn mistillit til sjukepleiar og helsehjelpa som eit resultat av å bli ekskludert frå behandlinga. Dette kan føre til at barnet opplev å bli sjuk sjølv, konsentrasjonsproblem på skulen kan oppstå og barnet kan få kroppslege utslag som feber og magesmerter som ein del av sorgreaksjonen (Mathisen, 2016, s. 435). Kunnskap om diagnosen er ein føresetnad for at barnet skal oppleve å mestre sorga (Bylund-Grenklo et al., 2021). På denne måten vil sorgprosessen starte frå den dagen barnet får kjennskap til forelderens sjukdom. Det er god sjukepleie å forberede barnet og forelderen på døden. Slik kan dei saman forberede seg på livets avslutning og møte døden på ein verdig måte (Mathisen, 2016, s. 418).

Barn kan oppleve at foreldra ikkje ynskjer å informere dei om sjukdomen (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Karlsson et al., 2013). Ei slik avgjersle kan ha opphav i eit håp om å skåne barnet for smerte, lidning og sorg. I eit slikt tilfelle har sjukepleiar eit viktig

ansvar når det gjeld å fremje barnets rett for informasjon (Helsepersonelloven, 1999). I følgje Helsepersonellova §10a har sjukepleiar plikt til å ivareta behovet barn har for informasjon og oppfølging som følgje av forelderens sjukdom (Helsepersonelloven, 1999). Samtidig er sjukepleiar lovpålagt å overhalde taushetsplikten etter §21 i helsepersonellova, og derfor avhengig av foreldres samtykke for å kunne informere barna (Helsepersonelloven, 1999). Ein slik situasjon stiller sjukepleiar ovanfor eit etisk dilemma, som dreiar seg om barns rett til informasjon og pasientens autonomi (Bergem, 2018, s. 210; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Fleire av studiane gir uttrykk for mangel på kunnskap blant sjukepleiarar om korleis eit slikt dilemma skal handterast (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Kunnskapsmangelen fører til at barnets behov blir satt i andre rekkje, som eit produkt av frykt for å svekke pasientens autonomi. Sluttresultatet er blant anna negative kjenslemessige reaksjonar og mangel på meistring, deriblant redusert livskvalitet, langvarig sorg, depresjon og i verste fall sjølv-mord (Bylund-Grenklo et al., 2021; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Tillquist et al., 2015).

Forskinga er tydeleg på at foreldre må ha kunnskap om barnets behov for informasjon (Bylund-Grenklo et al., 2021; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Tillquist et al., 2015). Dette harmonerer med foreldres egne utsegn om eit behov for auka kompetanse om informasjonsbehovet til barn. Det blir kommunisert at mangel på kunnskap, benektelse av eigen sjukdom og håp om å skåne barnet er årsakar til å ekskludere barnet (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Golsäter et al., 2019; Bergem, 2018, s. 114 & 212). På si side gir barn uttrykk for at dei merkar når foreldra er bekymra og triste. Påstanden stemmer med Bergems (2018) påstand om at det er umogleg å skåne barn frå ein situasjon som omhandlar alvorleg sjukdom (Bergem, 2018, s. 62). Som ein konsekvens av å ekskludere barnet vil det byrje å spekulere og fantasere om årsaken til foreldrenes åtfærd (Bergem, 2018, s. 62). Samanlikna med ein situasjon der barnet blir inkludert, vil barn som blir ekskludert frå behandlinga oppleve situasjonen som meir skummel, og farlegare enn i utgangspunktet (Golsäter et al., 2019; Bergem, 2018, s. 62).

Det er ei oppfatning at foreldre ynskjer det beste for barnet sitt og deretter handlar ut i frå det dei oppfatar som den beste løysinga (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Golsäter et al., 2019; Bergem, 2018, s. 114 & 212). Dersom sjukepleiar står ovanfor ein situasjon der barnet blir ekskludert er det viktig å trå varsamt, vise respekt og forsøke å forstå årsaken til at foreldra vil halde barna utanfor (Bergem, 2018, s. 212; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). I tillegg må sjukepleiar vise empati ved å setje seg inn i situasjonen til foreldre. Dette kan sjåast i samanheng med Travelbee's sjukepleieteori og hennar meining om empatiske evner. Travelbee hevdar at sjukepleiar kan vise empati ved å gå inn i eller dele, og forstå eit anna individs psykologiske tilstand i det gitte augeblikket. På si side oppfordrar Bergem (2018) til at sjukepleiar ikkje skal gi opp første gongen foreldra ikkje samtykker til å informere barna (Bergem, 2018, s. 212). Argumentasjon med bakgrunn i forskning og uttalelsar frå andre barn i lik situasjon, kan ha god effekt for foreldre til å sjå situasjonen frå fleire sider, for deretter å reflektere kring valet sitt (Bergem, 2018, s. 212; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Alt i alt må foreldre kunne ta eit kvalifisert val og derfor er det viktig at sjukepleiar sit på kunnskap om barnets behov for informasjon, og evnar å vidareformidle denne kunnskapen til foreldra (Bergem, 2018, s. 212).

Barn opplev eit behov for kommunikasjon basert på kvar enkelt barns alder og situasjon (Birgisdóttir et al., 2019; Bylund-Grenklo et al., 2021; Golsäter et al., 2019, 2021; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Karlsson et al., 2013; Tillquist et al., 2015). Alderen til barnet spelar ei rolle for korleis barnet tolkar og forstår det som blir formidla (Eide & Eide, 2017, s. 296). Dette kan sjåast i samanheng med utviklingsteorien til Erik H. Eriksson (Håkonsen, 2014, s. 55-57). Utviklingsteorien kan vere til god hjelp når sjukepleiar skal kommunisere med barn i forskjellige alderar. Som eit eksempel må sjukepleiar tilpasse kommunikasjonen til eit barn på 8 år, på ein annan måte enn kommunikasjonen til eit barn på 15 år. Gjennom til dømes teikningar, rollespel og leik kan sjukepleiar hjelpe det mindre barnet å finne mening i samtalen og kommunisere på ein måte som barnet forstår (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99-102). Slik kan sjukepleiar ivareta barnets integritet og anerkjenne barnet. Gjennom leiken kan barnets kjensler og opplevingar kome til uttrykk, og vidare kan sjukepleiar oppnå god kontakt ved å vise interesse for leiken og barnets interesse (Eide & Eide, 2017, s. 291). På denne måten kan barnets bekymringar også kome til uttrykk. Samtidig må sjukepleiar vere varsam i kommunikasjonen då det på ei anna side kan føre til at sjukepleiar er for interessert og dermed tek over samtalen og merksemda vekk frå barnet. Sjukepleiar kan vise empati overfor barnet ved å spørje barnet direkte om kva det opplever som leit eller vanskeleg (Mathisen, 2016, s. 435-436). På denne måten inviterer då barnet til ein samtale om kva som gir mest mening for barnet, som vidare kan bidra til at barnet føler seg sett og hørt.

På den andre sida vil tenåringen ha eit behov for informasjon basert på kunnskap og kommunikasjon tilpassa tenåringens alder og modningsnivå (Tillquist et al., 2015; Kreftforeningen, 2020; Eide & Eide, 2017, s. 291). For å fremje god kommunikasjon med tenåringen og foreldra, kan appen «Meg også» vere eit godt verktøy (Kreftforeningen, 2020). Ei utfordring for god kommunikasjon er mangel på kunnskap om samtalar med barn (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020). Fleire av sjukepleiarane viser til at dei manglar slik kunnskap og dermed viker unna samtalar med barn. I eit slikt tilfelle kan sjukepleiar søke råd og støtte hos barneansvarleg ved avdelinga (BarnsBeste-Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, 2022). Det er lovpålagt i spesialisthelsetjenesten at alle avdelingar har ein slik funksjon (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). På denne måten kan sjukepleiar som opplev mangel på kunnskap søke råd, kunnskap og rettleiing hos vedkomande med denne funksjonen.

Barneansvarleg har blant anna som funksjon å støtte og rettleie kollegaer i arbeidet med barn som pårørende (BarnsBeste-Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, 2022). I ein situasjon der sjukepleiar er usikker på sin kunnskap og erfaring, er det ei anbefaling å søkje støtte hos barneansvarleg. Likevel kan funksjonen som barneansvarleg mistolkast, i den retning at sjukepleiarar fråskriv seg ansvaret. Til tross for ein barneansvarleg er behandlande sjukepleiar, leiar og andre kollega også ansvarleg for at barnets behov blir ivaretatt og følgt opp. BarnsBeste kunnskapsgrunnlag til barneansvarleg og spesialisthelsetjenesten er eit dokument som kan bidra til å utvikle rollen til barneansvarleg og arbeidet med barn som pårørende (BarnsBeste-Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, 2022). Dokumentet kan brukast som eit hjelpemiddel til å forbetre arbeidet med barn som pårørende, ved at ulike

ansvarsområder blir avklart. Dokumentet legg tydeleg fram kva barneansvarleg har ansvar for, kva behandlande sjukepleiar har ansvar for, og kva rolle leiaren spelar i arbeidet med barn som pårørande.

4.2. Kva oppleving har barn av støtte?

Barn som pårørande opplev eit behov for støtte frå omgivnadane (Birgisdóttir et al., 2019; Golsäter et al., 2021; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Karlsson et al., 2013; Tillquist et al., 2015). Opplevinga av støtte er avhengig av blant anna barnets situasjon, alder og personlegheit (Golsäter et al., 2021; Tillquist et al., 2015). Dersom sjukepleiarar ikkje meistrar å ivareta barns behov for støtte kan dette resultere i at barnet sjølv blir ramma av sjukdom (Karlsson et al., 2013; Tillquist et al., 2015). Sjukepleiars evne til å støtte barnet kan sjåast som ein del av helsefremjande og førebyggjande sjukepleie (Mathisen, 2016, s. 435). Med inspirasjon i Travelbees teori kan støtte frå sjukepleiar bidra til å hjelpe individet og familien med å førebyggje eller meistre sjukdom. På denne måten får barnet hjelp til å finne meining i den nye situasjonen, som vidare kan verke positivt på barnets evne til meistring (Travelbee, 2007).

Venar, skule og aktivitetar er ein stor del av kvardagen til barn i 6-14 års alderen, og det er viktig at barnet ikkje blir tatt fullstendig ut av skulen og fritidsaktivitetar når forelderen blir sjuk (Golsäter et al., 2021; Tillquist et al., 2015; Bergem, 2018, s. 62; Håkonsen, 2014, s. 57). Med bakgrunn i utviklingsteori er barnet meir kritisk til eigne prestasjonar og samanliknar seg med andre (Håkonsen, 2014, s. 57). Av den grunn er anerkjening viktig for at barnet føler at det strekk til og utviklar tru på seg sjølv. Som ein konsekvens av å bli tatt ut av skulen kan barnet føle seg annleis og oppleve det vanskeleg å passe inn i den sosiale tilverelsen.

Barn i 14-18 års alderen opplev i større grad støtte frå fritidsaktivitetar, venar og skulesituasjonen enn familien, samanlikna med mindre barn (Karlsson et al., 2013; Mathisen, 2016). Vidare uttrykkjer dei oppleving av støtte gjennom individuelle samtalar med sjukepleiar. På denne måten uttrykkjer tenåringane å få utløp for kjenslene sine (Birgisdóttir et al., 2019; Bylund-Grenklo et al., 2021; Tillquist et al., 2015). Familien minner fleire tenåringar om den vanskelege situasjonen dei står i og kan ha behov for å søke støtte frå andre utanfor (Mathisen, 2016, s. 435). Eldre barn går gjennom ei periode prega av å finne ut kven dei er og kva dei står for. I denne perioden opplev mange å vere avhengig av at familien er intakt (Håkonsen, 2014, s.59). Sjukepleiar kan støtte tenåringen ved å hjelpe med tilrettelegging i dei ulike arenaene barnet ferdast i, fremje godt familiesamhald og sørgje for at barnet har nokon å snakke med utanfor familien. Koordinering og tverrfagleg samarbeid med skule og helsesjukepleiar, samt andre aktørar som kan følge opp, er ein indirekte måte sjukepleiar kan støtte barnet på (Mathisen, 2016, s. 435). Eksempelvis kan sjukepleiar ta ansvar for å etablere kontakt med kommunen/heimesjukepleien, skulen, helsesjukepleiar og eventuelt psykolog. Ei anna moglegheit er å spele seg god på kollegaer, til dømes leiar, som også har eit ansvar for at barnets behov blir følgt opp (BarnsBeste-Nasjonalt kompetansenettverk for barn

som pårørende, 2022). På denne måten fremjar sjukepleiar barnets psykiske-, sosiale- og eksistensielle behov (Tillquist et al., 2015).

Resultatet av god støtte er tru på framtida, trøst og lettelse (Karlsson et al., 2013). Det er ein føresetnad at sjukepleiar har kunnskap og lyttar til heile historia til barnet og familien, for å kunne gi god støtte. Auka kompetanse og evne til å vise empati ovanfor barnet, i tillegg til formidling av informasjon vil auke kvaliteten på sjukepleieutøvinga (Eide & Eide, 2017, s. 292). På denne måten aukar sannsynet for at barnet føler seg sett, anerkjend og ivaretatt av sjukepleiar, som vidare gir eit godt grunnlag for barnets oppleving av meistring.

4.3. Kva oppleving har barnet av meistring?

Barn opplev ei krise det augeblikket forelderen blir ramma av kreft (Tillquist et al., 2015). Krisereaksjonen viser seg å utløyse ei rekkje emosjonelle reaksjonar hos barn som dei treng hjelp til å meistre (Eide & Eide, 2017, s. 303; Tillquist et al., 2015). Nokre barn reagerer på sorg med å bli stille og inneslutta. I motsetning kan andre oppleve eit sterkt sinne og reagere med aggresjon. Sett i samanheng med Cullbergs kriseteori kan det tenkast at ein sterk sorgreaksjon har opphav i at barnet står ovanfor to kriser samtidig (Cullberg, 2007, s. 15-19). Tenåringar kan oppleve sjukepleiar som ein god samtalepartner for å meistre ei slik krise. Mindre barn kan derimot vere avhengig av ein samtalepartner dei har tillit til. Tiltak for å ivareta barnet som pårørende kan vere støttesamtalar, sorggrupper eller hjelp til betre familiesamhald (Dyregrov, 2021, s.55). På denne måten kan barnet oppleve å meistre situasjonen, til tross for at sorga alltid vil følgje dei (Dyregrov, 2012, s. 55; Håkonsen, 2014, s. 255-258).

Barnets oppleving av meistring er avhengig av informasjon og støtte (Bylund-Grenklo et al., 2021; Golsäter et al., 2021; Karlsson et al., 2013; Tillquist et al., 2015). Barn gir uttrykk for at sjukepleiar og foreldre bør ha mot til å snakke opent om sjukdomen, døden og kva barnet kan forvente i framtida (Tillquist et al., 2015). Sett frå foreldres perspektiv har dei eit behov for meir kunnskap om barn som pårørende (Golsäter et al., 2019). Spesielt er behovet for kunnskap om dei skal forstå og handtere barnets kjensler og reaksjonar. Med kunnskap om barnets kjenslemessige reaksjonar vil foreldre ha betre føresetnad til å forstå, gi omsorg og trøst til barnet, og på denne måten bidra til at barnet opplev meistring. Med andre ord vil iverksetjing av tiltak retta til foreldre indirekte ivareta barnets behov (Mathisen, 2016, s. 435).

Oppleving av sorga etter dødsfallet viser seg å vere avhengig av familiesamhald og forholdet til den etterlatte forelderen (Bylund-Grenklo et al., 2021). Dynamikken mellom den etterlatte forelderen og barnet endrar seg etter dødsfallet, og forholdet barnet har til den etterlatte forelderen kan stor innverknad på barnets evne til å meistre og velvære (Helsedirektoratet, 2015; Bylund-Grenklo et al., 2021; Birgisdóttir et al., 2019). Spesielt meksemnd bør rettast til tenåringsjenter som mistar ei mor då ein ser at denne gruppa barn har auka risiko for å oppleve dårleg familiesamhald. Forskinga forklarar dette med

at fedre har dårlegare evne til god kommunikasjon, emosjonell tilknyting og støtte samanlikna med mødre (Bylund-Grenklo et al., 2021). Uansett kan den etterlatte ha nok med å takle eigen sorgreaksjon etter dødsfallet og dermed ikkje vere i stand til å ivareta støtte og vise omsorg til barnet (Kristoffersen et al., 2017 s. 435). Samtidig opplev fleire barn å vere overvelda av sorg, fortrenge sorga og ikkje tørre å snakke om kjenslene sine for å skåne forelderen. Ved fråverande forelder bør barnet ha andre personar å støtte seg på som det har tillit til. Det kan vere tanter, onklar, besteforeldre eller anna familie (Mathisen, 2016, s. 435). Eit anna alternativ kan vere ein avlastningsheim, og kan verke positivt både for barnet og forelderen. Skulen, helsesystemet og andre samfunnskaktørar har eit ansvar for å legge til rette for barnets meistring (Tillquist et al., 2015). Eksempelvis kan dette vere tilrettelegging av lekser og undervisning slik at barnet har mindre å tenkje på.

Utan kunnskap kring krisereaksjonar vil det føre til eit uheldig utfall for både familien og barnets evne til meistring (Bylund-Grenklo et al., 2021; Tillquist et al., 2015). Mangel på meistring vil vidare føre til auka risiko for at barnet opplev langvarig sorg som går over fleire år, samt negative konsekvensar utover barnets psykiske helse, deriblant redusert livskvalitet (Tillquist et al., 2015). Konsekvensen er tydeleg ved at tenåringar uttrykkjer eit ønske om å døy sjølv enn å måtte takle sorga (Bylund-Grenklo et al., 2021; Tillquist et al., 2015).

Barn som pårørande til ein forelder med uhelbredelig kreft vil bruke forskjellige meistringsstrategiar (Tillquist et al., 2015). Nokre barn tek på seg meir praktisk ansvar heime slik som husarbeid. Andre finn trøst i å ta på seg kjenslemessig ansvar slik som å gi trøst og støtte til den sjuke forelderen, gjennom ord og handlingar (Bergem, 2018, s. 62; Tillquist et al., 2015). Til tross for at dette fremjar meistring, vil det på ei anna side kunne bidra til auka belastning på barnet som allereie er svært sårbart. Som ein konsekvens kan barnet bli så utslitt at det ikkje fungerer elles i kvardagen, som til dømes på skulen og i vennekretsen. Andre barn drøymmer seg bort eller bruker distraksjonar for å flykte frå vonde tankar og kjensler (Tillquist et al., 2015). Slik distraksjon gir barn glede, men over svært kort tid. Konsekvensen av ein slik meistringsstrategi er at barna kan oppleve ei intens smerte det sekundet realiteten treff dei.

Hos dei eldre barna finn fleire støtte og meistring gjennom blogg (Tillquist et al., 2015). Tenåringar gir uttrykk for at blogg er ein arena dei kan uttrykke kjenslene sine fritt, og at det bidreg til betre livskvalitet. Til tross for at tenåringar kan oppleve ei slik plattform som positiv, er det viktig å belyse bloggens negative sider. Barna kan oppleve uhyggelige kommentarar frå anonyme lesarar som bidreg til å forsterke vonde kjensler og sorgreaksjonen. Vidare står barna i fare for å dele sensitiv informasjon om eigen situasjon og foreldra som lett kan bli utnytta. Det er derfor viktig at sjukepleiar og foreldre har eit kritisk blick ved bruk av ei slik plattform. Det vil vere gunstig å formidle slik kunnskap til foreldre slik at dei kan forstå tenåringens ulike reaksjonar og måtar å meistre sorga på, for vidare å kunne støtte, gi råd og følgje opp barnet.

4.4. Metodediskusjon

I dette kapitlet legg eg fram styrker og svakheiter med oppgåva mi. Ein fordel for oppgåva er vi byrja bachelorprosessen i januar 2022. Eg hadde allereie då bestemt meg for tema, og starta prosessen med å søke i databaser og tenkje ut problemstilling. Ei svakheit er at vi ikkje hadde fått optimal innføring i systematiske litteratursøk, og søka eg utførte i denne perioden kom derfor ikkje til nytte. Vidare ser eg på gruppeseminar gjennom skriveprosessen som ei styrke. Det var til god hjelp for å få tips og råd frå rettleiar og medstudentar. I utgangspunktet hadde eg ei anna problemstilling, men etter gruppeseminar og nokon søk fann eg ut at eg ønska å belyse spesifikt barnets oppleving. Dermed landa eg på problemstillinga:

«Korleis opplev barn å vere pårørande til ein forelder med uhelbredelig kreft?»

Ei styrke med oppgåva er at forskingslitteraturen er av nyare forskning, publisert mellom 2015-2022. Ein av forskingsartiklane er frå Noreg, medan dei seks andre er frå Sverige. Det er ei styrke at forskinga er utført i Noreg, og vidare har forskning frå Sverige overføringsverdi til norsk helsevesen. Det blei nytta ein kombinasjon av kvalitative og kvantitative studiar for å belyse problemstillinga, med hovudvekt på kvalitative då slik forskning undersøker tankar, haldningar og meiningar (Dalland, 2021, s. 145).

Ein kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ forskning tolkast som ei styrke for oppgåva. Spesifikke opplevingar frå kvalitativ forskning gir dybdekunnskap, medan målbare data frå kvantitativ forskning gir ei heilhetlig forståing av fenomenet. Vidare er ei styrke at artiklane har IMRAD-struktur, fagfelleverdert og etisk godkjend.

Ei svakheit er at søka viker noko frå vald problemstilling. Årsaken er som nemnt at eg hadde ei anna problemstilling i utgangspunktet. Vidare kan det tolkast som ei svakheit at to av studiane er frå ei poliklinisk avdeling (Golsäter et al., 2019; Golsäter et al., 2021). Likevel ser ein overføringsverdi ved at arbeidet med barn som pårørande ofte startar på ei slik avdeling.

Barn i aldersgruppa 6-18 år kan vere svært forskjellig og kan derfor opplevast som ei svakheit ved oppgåva. Hensikta var likevel å få eit bredt kunnskapsgrunnlag om korleis barn i ulike alderar opplev å vere pårørande, og kunne samanlikne aldersgruppene. På grunn av oppgåvas struktur og avgrensing var det ikkje mogleg å trekke fram alle funna frå artiklane som er ei svakheit. Vidare blir nokre funn drøfta meir enn andre, som kan ha ein konsekvens for resultatet og drøftinga. Artiklane er originalt på engelsk som kan føre til manglar eller mistolkingar ved oversetting til norsk.

5. Konklusjon

Hensikta med denne oppgåva var å svare på problemstillinga:

«Korleis opplev barn å vere pårørande til ein forelder med uhelbredelig kreft?»

I resultatata kom det fram at barn har ulike opplevingar når ein forelder blir ramma av uhelbredelig kreft. Opplevinga det enkelte barn har vil vere avhengig av kva erfaring barnet har, kva aldersgruppe det tilhøyrer og kva evne barnet har for å meistre situasjonen. Aldersgruppa 6-18 år er eit stort spenn. I møtet med barnet bør sjukepleiar ha ulike tilnæringsmåtar. Kommunikasjon og informasjon tilpassa kvart barns alder og personelegheit er nødvendig. I studien er det tydeleg at barn opplev alderstilpassa informasjon og kommunikasjon som avgjerande for evna dei har til å meistre situasjonen. God informasjon og imøtekomande sjukepleiarar fører til at barnet opplev anerkjenning og respekt. Det fører vidare til ei kjensle av støtte, som på si side er grunnleggande for barnets meistringsevne. Mangel på informasjon kan føre til fantasiar, spekulasjonar og misoppfatningar kring diagnosen til forelderen. Som ein konsekvens opplev barna mistillit til sjukepleiar, helsevesenet og helsehjelpa. Eit barn som ikkje blir involvert står vidare i fare for å ha bekymringar for framtida, oppleve langvarig sorg, dårleg familiesamhald og einsemd. Slike opplevingar kan vidare påverke barnets søvnmønster, konsentrasjon og moglegheiter for læring i negativ retning. Dermed kan barnets oppleving av å vere pårørande gi konsekvensar over lenger tid, og i verste fall hindre barnets utvikling.

5.1. Implikasjonar for sjukepleie

Sjukepleiar kan bidra til å gi barnet tryggleik og oppleving av samanheng ved å etablere ein god relasjon til pasienten, barnet og familien. Kunnskapen blant foreldre om barn som pårørande er mangelfull, og sjukepleiar vil spele ei viktig rolle når det gjeld rettleiing og undervisning til foreldre. På denne måten kan barnets oppleving av informasjon og oppfølging forbetrast. Sjukepleiarar treng meir kunnskap, opplæring og rettleiing når det gjeld kommunikasjon, støtte og informasjon til barn som pårørande. Vidare må dei ha ei evne til å vidareformidle slik kunnskap til foreldre, då det viser seg å vere mangelfull kunnskap også for denne gruppa. Barns oppleving av å vere pårørande må vere utgangspunktet for omsorga retta til barnet. På denne måten kan barnet oppleve informasjon og oppfølging basert på barnets individuelle føresetnad, erfaring og behov. Resultata viser at rutinar og gjennomføring av barneansvarleg har forbettringspotensiale. Gjennom kunnskapsveilederen til BarnsBeste kan leiarar, sjukepleiarar og anna helsepersonell hente nyttig kunnskap for å kunne organisere denne funksjonen på ein hensiktsmessig måte. Til dømes bør barneansvarleg personell få betre tid til arbeidet, og

det må setjast klare rammer for arbeidet med barn som pårørande. Alt i alt har både leiar, barneansvarleg og behandlande sjukepleiar har ansvaret for at barnets rett og behov blir ivaretatt og følgt opp, og på denne måten kan ein saman nå målet om å gi barnet ei oppleving av å få sine grunnleggande behov dekt.

Referanser

- BarnsBeste-Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. (2022). *Kunnskapsgrunnlag og anbefalinger for barneansvarlig personell, ledere og foretakscoordinatorer*. Sørlandet Sykehus HF.
<https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste/barneansvarlig-personell>
- Bergem, A. K. (2018). *Barn som pårørende* (1. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Birgisdóttir, D., Bylund Grenklo, T., Nyberg, T., Kreicbergs, U., Steineck, G., & Fürst, C. J. (2019). Losing a parent to cancer as a teenager: Family cohesion in childhood, teenage, and young adulthood as perceived by bereaved and non-bereaved youths. *Psycho-Oncology*, 28(9), 1845–1853. <https://doi.org/10.1002/pon.5163>
- Bylund-Grenklo, T., Birgisdóttir, D., Beernaert, K., Nyberg, T., Skokic, V., Kristensson, J., Steineck, G., Fürst, C. J., & Kreicbergs, U. (2021). Acute and long-term grief reactions and experiences in parentally cancer-bereaved teenagers. *BMC Palliative Care*, 20(1), 75. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00758-7>
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling* (C. Hambro, Red.; 3. utg). Univeritetsforlaget.
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3 utg). Gyldendal Akademisk.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4. utg). Författaren och Natur och Kultur.
- Golsäter, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2019). Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient- Experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, 39, 35–40. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>
- Golsäter, M., Knutsson, S., & Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease—Experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, 50, 101893. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>
- Grønseth, R., & Jerpseth, H. (2019). *Bacheloroppgaven i sykepleie*. Fagforlaget.
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4 utg). Fagforlaget.
- Helsebiblioteket. (2016). *Sjekklistor*. Helsebiblioteket.no; Helsebiblioteket.no. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64)*. 1999. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hogstad, I. J., & Leer-Salvesen, K. (2020). Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when

children are excluded from parental illness and death. *European Journal of Oncology Nursing*, 49, 101839. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839>

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

Karlsson, 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>

Kreftforeningen. (2022, januar 27). *Barn og ungdom som pårørende*. Kreftforeningen. <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-paerørende/>

Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie bind 2* (5. utg., s. 399, 423). Gyldendal Akademisk.

Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3* (3 utgave). Gyldendal Akademisk.

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61)*. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#%C2%A73-7a

Tillquist, M., Bäckrud, F., & Rosengren, K. (2015). Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers' Experiences of Losing a Parent to Cancer. *Home Health Care Management & Practice*, 28(2), 94–100. <https://doi.org/10.1177/1084822315610104>

Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (5. utgave). Gyldendal Norsk Forlag AS 2001.

Vedlegg 1 Beskriving av aktuelle lover

Lov	Forklaring	Referanse
Lov om helsepersonell §10a m.v.	Helsepersonell har plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og nødvendig oppfølging når barnet er pårørende til ein forelder med psykisk sjukdom, rusmiddelavhengighet eller alvorleg somatisk sjukdom eller skade.	Helsepersonelloven. (1999). <i>Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64)</i> .1999. Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64
Lov om helsepersonell m.v. §10b	Helsepersonell skal bidra til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som ei følgje av at forelderen eller eit søsken døyr.	Helsepersonelloven (1999) <i>Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64)</i> .1999. Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64
Lov om spesialisthelsetjenesten §3-7 a m.m. Om barneansvarlig personell	Helseinstitusjonar som omfattast av denne lova skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarleg personell. Barneansvarleg skal blant anna fremje og koordinere oppfølging av barn som pårørende.	Spesialisthelsetjenestelove (1999) <i>Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61)</i> . Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61
Lov om helsepersonell §21 m.v. Hovudregel om taushetsplikt	Bestemmelsen er hovudregelen om helsepersonells yrkesmessige taushetsplikt og korresponderer med pasientens rett til vern mot spreing av opplysningar etter pasient- og brukarrettighetslova §3-6.	Helsepersonelloven (1999) <i>Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64)</i> .1999. Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64

