

Amalie Andersen Tanberg 10137
Emma Kalsnes 10067

Hvordan kan sykepleiere bidra til å ivareta barn som pårørende til en alvorlig syk forelder?

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Arnhild Hammerås Vestnes
Mai 2024



Amalie Andersen Tanberg

Amalie Andersen Tanberg 10137
Emma Kalsnes 10067

Hvordan kan sykepleiere bidra til å ivareta barn som pårørende til en alvorlig syk forelder?

Litteraturbachelor



Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Arnhild Hammerås Vestnes
Mai 2024

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



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan sykepleiere kan ivareta behovene til barn i rollen som pårørende til en alvorlig somatisk syk forelder.

Metode: Systematisk litteraturstudie basert på syv kvalitative forskningsartikler.

Resultater: Funnene indikerer at sykepleier ikke strekker til på grunn av personlige og strukturelle begrensninger. Gjennom analysen identifiserte vi tre hovedfunn for å ivareta barnas behov; betydningen av kompetanse, strukturelle rammefaktorer og samspill med foreldre.

Konklusjon: Sykepleier trenger først og fremst kompetanse innen å ivareta barn som pårørende. Det er derimot like viktig at arbeidsplassen deres er tilrettelagt for å kunne klare å utføre denne oppgaven. En annen utfordring gjelder pasientens ønske og sykepleieres plikt til å overholde deres rett på selvbestemmelse når de selv ikke ønsker å inkludere barn i sykdomshverdagen. I disse situasjonene er det viktig at sykepleier skaper en god relasjon med foreldrene og informerer om viktigheten av å involvere barna.

Abstract

Purpose: The purpose of this thesis is to examine how nurses can address the needs of children in the role of relatives to a seriously ill parent.

Method: Systematic literature review based on seven qualitative research articles.

Results: The findings indicate that nurses often fall short due to personal and structural limitations. Through analysis, we identified three main findings to address the children's needs: the importance of competence, structural framework factors, and interaction with parents.

Conclusion: Nurses primarily need competence in caring for children as next of kin. Equally important is that their workplace is structured to enable them to perform this task effectively. Another challenge is respecting the patient's right to autonomy when they do not wish to involve their children in their illness. In such situations, it is crucial for nurses to build a good relationship with the parents and inform them about the importance of involving the children.

Forord

Vi ønsker å takke veilederen vår Arnhild Hammerås Vestnes for støtte og veiledning, samt våre venner for gjennomlesning og tilbakemeldinger. Deres hjelp og støtte har vært til god hjelp for ferdigstillingen av denne oppgaven.

Å være sterk

*Å være sterk er ikke
å løpe raskest
å hoppe lengst eller
løfte tyngst*

*Å være sterk er ikke
alltid å vinne
alltid å ha rett eller
alltid å vite best*

*Å være sterk er å
se lyset når det er som mørkest
slåss for noe man tror på
selv om man ikke har
flere krefter igjen
se sannheten i øynene
selv om den er hard*

Naja E. Jensen

Innhold

1	Introduksjon	11
1.1	Bakgrunn for tema	11
1.2	Hensikt og problemstilling	11
1.2.1	Avgrensning	12
1.2.2	Begrepsavklaring	12
1.3	Oppgavens oppbygging	12
2	Teori	13
2.1	Barn som pårørende	13
2.2	Barns utvikling	13
2.3	Sykepleiers ansvar	14
2.4	Organiseringen av tjenestene	14
3	Metode	16
3.1	Systematisk litteraturstudie	16
3.2	Litteratursøk og seleksjonsprosess	16
3.3	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	18
3.4	Kvalitetsvurdering	18
3.5	Etisk vurdering	18
3.6	Analyse	19
4	Resultat	21
4.1	Artikkelmatrise	21
4.2	Betydningen av kompetanse	21
4.3	Strukturelle rammefaktorer	22
4.4	Samspill med foreldre	23
5	Diskusjon	24
5.1	Studiens styrker og svakheter	24
5.2	Betydningen av kompetanse	25
5.3	Strukturelle rammefaktorer	27
5.4	Samspill med foreldre	28
5.5	Konklusjon	29
	Referanser	31
	Vedlegg	35

Antall ord: 7659

1 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for tema

Barn har behov for trygghet, omsorg og kjærlighet i sin hverdag (Stubberud & Sjøberg, 2019, s. 2019). Dette vil påvirkes når mindreårige barn opplever at en forelder blir alvorlig syk eller skadet. Hverdagen endres dramatisk, og barn kan ofte merke endringer i atferd, samspill og rutiner (Bøckmann et al., 2021, s. 245). Uten tilstrekkelig informasjon kan barna føle seg redde og alene (Norsk Helseinformatikk, 2018). Sykepleiere spiller derfor en viktig rolle i å støtte disse barna, og sikre at deres behov blir bevart

Antall barn som pårørende til en alvorlig somatisk syk forelder i Norge er uvisst, men Kreftforeningen har forsøkt å kartlegge hvor mange barn som har kreftsyke foreldre. Kreftforeningen anslår at omtrent 3500 barn hvert år opplever at en av foreldrene får kreft. Dette antallet er et minstetall, ettersom alle andre sykdommer og funksjonsnedsettelse kommer i tillegg (Bergem, 2017, s.17-18). Det finnes altså pasienter med barn som pårørende i alle deler av helsevesenet, og man vil som sykepleier havne i en situasjon hvor man møter disse barna.

Tidligere har ikke barn vært juridisk definert som pårørende, noe som har skapt usikkerhet blant helsepersonell (Stubberud & Sjøberg, 2019, s. 216-217). I 2010 kom det imidlertid endringer i helselovgivningen som styrket barns rettigheter som pårørende. Helsepersonell har nå et lovpålagt ansvar for ivaretagelsen av deres behov (Helsepersonelloven, 1999; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Sykehusavdelinger er også pålagt å ha barneansvarlig personell med kompetanse for å koordinere oppfølgingen av barn som pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §10a).

Oppgavens tema ble valgt på grunnlag av egen interesse og engasjement rundt dette temaet. Gjennom økt kunnskap og bevissthet kan sykepleiere bidra til å redusere belastningen for disse barna, og sørge for at de føler seg trygge og ivaretatt i en utfordrende tid. Ved å fremme bedre praksis kan vi sikre at barn får den omsorgen de fortjener.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med oppgaven vår er å undersøke hvordan sykepleiere kan ivareta barns behov som pårørende. Gjennom å analysere forskning og litteratur, vil oppgaven øke forståelsen av barns utfordringer og hvordan sykepleiere kan spille en viktig rolle i å gi omsorg og støtte til denne gruppen.

«Hvordan kan sykepleiere ivareta barn som pårørende til en alvorlig syk forelder?»

1.2.1 Avgrensning

Vi har valgt å avgrense oppgaven til å fokusere på barn i aldersgruppen 6-12 år, da det blir for omfattende å inkludere barn i alle aldre. Ved å avgrense aldersgruppen kan vi samle data fra en gruppe med lignende behov og utfordringer, noe som gjør prosessen enklere.

Videre har vi valgt å undersøke hvordan sykepleiere møter disse barna innenfor sykehus, ettersom kravet om barneansvarlig kun gjelder i spesialisthelsetjenesten. Oppgaven vår vil også omfatte alle typer alvorlige somatiske sykdommer, for å fjerne fokuset på en spesifikk sykdom, og dermed gi en bredere forståelse av barnas situasjon.

1.2.2 Begrepsavklaring

Barn som pårørende: Barn som pårørende, ifølge Helsedirektoratet, refererer til mindreårige som har en forelder eller søsken med en psykisk lidelse, rusavhengighet, alvorlig sykdom eller skade, utviklingshemming eller funksjonshemming. Definisjonen inkluderer personer under 18 år og omfatter både biologiske barn, stebarn, fosterbarn og adoptivbarn (Helsedirektoratet, 2018, § 10a).

1.3 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er delt inn i fem kapitler: introduksjon, teori, metode, resultat og diskusjon med konklusjon. I det første kapitlet presenteres oppgavens struktur og formål, samt en introduksjon til temaet. Kapittel to gjennomgår relevant teori, lovverk og retningslinjer for å legge et grunnlag for forståelsen av problemstillingen. Kapittel tre beskriver metoden for datainnsamling og analyse. Dette leder over til kapittel fire, hvor resultatene fra forskningen vil bli presentert. I kapittel fem diskuteres metodens styrker og svakheter, før resultatene drøftes i lys av eksisterende teori og annen litteratur. Kapitlet avsluttes med en konklusjon som oppsummerer hovedfunnene og gir eventuelle anbefalinger.

2 Teori

2.1 Barn som pårørende

Flere mindreårige barn opplever at foreldre eller andre omsorgspersoner blir akutt eller kritisk syke, dette setter barn i en sårbar situasjon (Bøckmann et al., 2021, s.216; Bergem, 2018, s. 17). Barns reaksjoner påvirkes av alder, modenhet, omstendigheter, sosiale nettverk, kultur og språklige forutsetninger (Stubberud & Søjberg, 2019, s. 217; Bøckmann et al., 2021, s. 247). Behovet for trygghet og stabilitet i hverdagen står sentralt, barnet kan dermed oppleve stress og angst når forelderens endrer atferd og tenkemåte på grunn av sykdom. Mange barn føler seg redde og alene, ofte fordi de mangler informasjon (NHI, 2018). Mangel på svar kan føre til at barn lager egne, ofte mer skremmende, forklaringer på situasjonen (Stubberud & Søjberg, 2019, s.216-219). Forskning viser at foreldre som har snakket med barn om sykdom og død, ikke angrer, i motsetning til de som ikke har gjort dette (Hansen & Førde, 2020, s. 132).

Barn som pårørende har behov for å bli tatt på alvor og få ærlig og forståelig informasjon (Bergem, 2018, s. 26). I en stressende situasjon kan foreldre ha vanskeligheter med å se dette, og kan derfor trenge hjelp (Bergem, 2017, s.116). Sykepleier spiller derfor en sentral rolle i å støtte foreldrene med å formidle informasjon til barna på en tilpasset måte (Stubberud & Søjberg, 2019, s. 217-219). Forskning viser også at barn opplever det som positivt å være involvert i foreldrenes sykdom og behandling, og at de føler seg verdifulle når de får delta (Golsäter et al., 2021, Knutsson et al., 2021).

Barns rettigheter er beskyttet gjennom FNs barnekonvensjon (1989), som Norge har forpliktet seg til å følge. Konvensjonen sikrer barns rett til å bli hørt og delta i saker som angår dem, noe som er viktig for å ivareta deres behov, rettigheter og velvære i helse- og omsorgssituasjoner.

2.2 Barns utvikling

Ifølge Erik Erikssons teori om personlighetsutvikling, deles utviklingen inn i åtte faser, knytt til bestemte alderstrinn. I fase 4, fra ca. 6 -12 år, fokuserer barnet mindre på lek og søker heller anerkjennelse fra foreldrene og samfunnet, ved å ta på seg ulike oppgaver og utvikle ferdigheter. Denne fasen handler om å opprettholde en positiv følelse av mestring og kompetanse, samtidig som man lærer å håndtere nederlag og følelser av mindreverdighet. Perioden fremstår som kritisk, da erfaringene legger grunnlag for senere livsutvikling (Erikson, 2000, s 252-253). Barn er ikke lenger her-og-nå-tenkere og kan i større grad huske, bruke og lære av tidligere erfaringer. Deres evne til symbolsk og logisk tenkning utvikler seg, fantasien temmes og de begynner å forstå kompliserte årsakssammenhenger (Bergem, 2018, s. 62-63).

I alderen 6-7 år uttrykker barn seg ofte gjennom handlinger i stedet for ord når de skal gjengi opplevelser, det kan derfor være nyttig å be barnet om å vise hva som har skjedd

ved hjelp av handling. Deres ordforråd og evne til konkret tenkning forbedres etter 7 års alderen, og de begynner å mestre dialog med voksne, samtidig som de søker bekreftelse og anerkjennelse for sine synspunkter (Gamst, 2011, s. 52-53). Det er viktig å gi detaljert informasjon og ta hensyn til deres spørsmål og interesser. Familietrygghet er fortsatt viktig, men det handler mer om å vite at foreldrene er tilgjengelige ved behov. I denne alderen kan barnet oppleve angst knyttet til sykdom og død, både hos seg selv og sine nærmeste (Søjberg, 2019, s.137-138).

2.3 Sykepleiers ansvar

Sykepleiers ansvar overfor barn som pårørende til alvorlig syke eller skadede pasienter er tydelig definert i lovverket. Endringene i helselovgivningen fra 2010 (Helsepersonelloven, 1999; Spesialisthelsetjenesten 1999) pålegger sykepleiere å kartlegge om pasienten har barn, vurdere barnets behov for oppfølging og informasjon, og innhente samtykke for involvering. Videre må sykepleiere også sørge for at barnet får nødvendig informasjon og mulighet for samvær i tråd med taushetsplikten overfor pasienten (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Dette ansvaret er avgjørende for å sikre barnas velferd, og utvikling i en vanskelig tid og sykepleiere skal ha kompetanse til å kunne utføre sine plikter. Her spiller barneansvarlig personell en særlig viktig rolle ved å koordinere oppfølgingen, og sikre at barnas perspektiv blir ivaretatt i behandlingsforløpet (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a).

Kompetanse innebærer en persons kunnskap, ferdigheter og holdninger, og hvordan disse brukes i samarbeid med andre. Sykepleiers kompetanse utvikles gjennom praksis og møte med ulike arbeidsoppgaver og situasjoner, og krever jevnlig faglig oppdatering gjennom hele yrkeslivet (Stubberud, 2019, s. 51-52). I følge helsepersonelloven (1999, §10-a) skal helsepersonell kunne yte omsorgsfull hjelp basert på egne kvalifikasjoner og arbeidets situasjon. Dette profesjonsansvaret innebærer en individuell plikt til å sikre faglig forsvarlig yrkesutøvelse, som også inkluderer å basere omsorgen på forskning og fagkunnskap, samt organisatorisk kompetanse (Orvik, 2022, s. 39-42). Ifølge Forskrift om felles rammeplan for helse- og sosialfagutdanninger (2017), og Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (2019) skal sykepleiere etter endt utdanning ha kompetanse til å samhandle med pasienter og pårørende slik at respekten for individet, autonomi og medvirkning blir ivaretatt. Man skal også ha innsikt i sykepleiers yrkesetiske retningslinjer.

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere er veiledende prinsipper som fremhever verdier som respekt og omsorg. Retningslinjene hjelper sykepleiere med å ta etiske beslutninger i praksis for å sikre pasientenes velferd og rettigheter (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Etikk er en integrert del av sykepleiepraksis og veves inn i relasjonene til pasienten, pårørende, kolleger og andre samarbeidspartnere. Som sykepleier må man ofte prioritere mellom ulike oppgaver innenfor begrenset tid og ressurser, noe som utgjør daglige etiske dilemmaer (Alvsvåg & Aadland, 2019, s. 155).

2.4 Organiseringen av tjenestene

Ifølge helsepersonelloven (1999, §16) skal helsetjenestene organiseres slik at helsepersonellet blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter. Sykepleiernes plikter

innebærer å avklare om pasienten deres har mindreårige barn, og ivareta barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov (Helsepersonelloven, 1999, §10a). I tillegg skal hver sykehusavdeling ha barneansvarlig personell med kompetanse til å koordinere og følge opp barna (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7a).

Helseorganisasjoner har konkurrerende formål og består av ulike interessenter som kan stå i konflikt. De ulike interessentene består ofte av pasient og pårørende, profesjon og person, samt produksjon og prestasjon. Pasienter og pårørende forventer høy kvalitet og service, fra profesjonens side er det viktig med godt arbeidsmiljø og læring, mens fra organisasjonens side er det viktig med økonomisk utvikling (Orvik, 2022, s.111-114). De siste tiårene har pasient- og pårørendeinvolvering blitt et sentralt fokusområde innen helsevesenet. Dette innebærer å styrke deres rolle både som brukere av helsetjenesten, og som medskaper av gode og trygge tjenester (Aase, 2022, s.105-106).

Helseorganisasjoner har også en forpliktelse til å verne om personalet og tilrettelegge for fagutvikling, samtidig som de må holde seg til stramme tidskrav. Dette plasserer sykepleiere i et krysspress mellom pasient, profesjon og produksjon, noe som kan være svært belastende (Orvik, 2009, s. 4). Integritet handler om å kunne handle overens med sine egne verdier, identitet, livssyn og livsforståelse. Begrepet kan knyttes til profesjon og arbeid, men også pasienten. Ifølge Arbeidsmiljøloven er dette også et krav arbeidstaker har rett på (Orvik, 2022, s. 356). Lovens formål er å sikre et helsefremmende arbeidsmiljø, med en meningsfylt arbeidssituasjon (Arbeidsmiljøloven, 2005, §1-1). Sykepleieres trivsel påvirker både arbeidsmiljøet og omsorgskvaliteten, og drives daglig av organisatoriske og psykososiale faktorer (Kristoffersen, 2021, s. 381). Engasjement og utholdenhet hos sykepleieren er avgjørende i arbeidet med barn (Osen, 2015, s. 225).

3 Metode

Metodekapittelet inneholder en redegjørelse av søkestrategien for en systematisk litteraturstudie, og gir en forståelse av metoden som er valgt for å undersøke problemstillingen. Dette inkluderer søkestrategi, valg av databaser og søkeord, inklusjons- og eksklusjonskriterier, kvalitet- og etisk vurdering av artiklene, samt analyse av artiklene (Aveyard, 2023, s. 74).

3.1. Systematisk litteraturstudie

Oppgaven er basert på en systematisk litteraturstudie, som er en oppsummerende og tolkende gjennomgang av forskning på et spesifikt emne eller problemstilling. Formålet med en systematisk litteraturstudie er å finne og samle all tilgjengelig litteratur om emnet, samtidig som den gir en detaljert beskrivelse av metodene som er brukt. Slike studier fungerer som omfattende oppsummeringer av den beste tilgjengelige forskningen som omhandler kliniske spørsmål (Aveyard, 2023, s.2-3, s.10)

3.2. Litteratursøk og seleksjonsprosess

Å gjennomføre et systematisk litteratursøk kan deles inn i to hovedtrinn: steg 1, der man planlegger søkestrategien, og steg 2, der man utfører strukturerte søk basert på den utarbeidede strategien. Ved å dele opp søkeprosessen på denne måten, legges det til rette for et grundig systematisk søk (Aveyard, 2023, s. 75).

I tråd med steg 1, startet vi med å utforme en søkestrategi. Denne prosessen begynte med identifisering av relevante søkeord basert på vår problemstilling; «*Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til en alvorlig syk forelder*». Vi kom til slutt frem til fire relevante søkeord; 'sykepleier', 'barn som pårørende', 'alvorlig syke foreldre' og 'sykehus'. Vi valgte hovedsakelig å lete etter kvalitativ forskning, ettersom spørreordet vi bruker i problemstillingen, «hvordan», søker etter noe utforskende heller enn noe målbart (Aveyard, 2023, s. 62-64). Vi lagde også en tabell (Figur 1) med inklusjons- og eksklusjonskriterier for å hjelpe med å avgrense søket.

Steg 2 involverte utførelsen av strukturerte søk basert på den utarbeidede strategien fra steg 1. Vi oversatte søkeordene til engelsk og identifiserte synonymord, som vi kombinerte ved hjelp av boolske operatører som 'AND' og 'OR'. 'AND' ble brukt for å snevre inn søket, mens 'OR' utvidet det. Ved å kombinere synonymer med 'OR' og deretter kombinere ulike søkeord med 'AND' fikk vi et godt søk med flere relevante treff. Vi brukte databasene Cinahl Complete og Medline for å finne våre utvalgte forskningsartikler. Begge er databaser som dekker helsefaglige områder, og er derfor svært relevante for sykepleie (Nortvedt et al., 2021 s.60-65). Til slutt fant vi syv kvalitative forskningsartikler som var aktuelle for vår problemstilling.

Figur 1: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Evt. avgrensning	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
<p>S1: (MH "Children of Impaired Parents+") OR ""children of impaired parent*" OR "children as relatives" OR child* OR "children as next of kin""</p> <p>S2: (MH "Critically Ill Patients") OR (MH "Parents+") OR (MH "Caregivers") OR (MM "Parents with Disabilities")</p> <p>S3: (MH "Nurse Attitudes") OR (MH "Nursing Interventions") OR (MH "Nursing Role") OR (MH "Nurses+")</p> <p>S1 AND S2 AND S3</p>	05.04.2024	Cinahl Complete		15	1	1	Karidar, H et al. (2016)
<p>S1: ("child* of impaired parent*" OR "child* of critically ill parent*" OR "child* as next of kin" OR "child* as relative*")</p> <p>S2: nurs* or nurses or nursing</p> <p>S2 AND S3</p>	05.04.2024	Cinahl Complete og Medline		66	7	5	<p>Golsäter, M. et al. (2016)</p> <p>Knutson, S. et al. (2017)</p> <p>Holmberg, P. et al. (2020)</p> <p>Hauger, B. et al. (2020)</p> <p>Hogstad, I. J., & Leer-Salvesen, K. (2020).</p>
<p>S1: "sick parent" OR "critically ill parent"</p>	05.04.2024	Cinahl Complete & Medline	2013 – Peer reviewed, research article	22	3	1	Knuttson, S. et al. (2017)

3.3. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Som en del av vår systematiske søkestrategi, har vi laget en tabell for inklusjons- og eksklusjonskriterier. Detaljerte kriterier vil kunne bidra til å utvikle en søkestrategi som er direkte relatert til problemstillingen og hindrer at man lar seg distrahere av studier som ikke er relevante (Aveyard, 2023, s. 76-77).

Figur 2: Tabell for inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:	Eksklusjonskriterier:
Aldersgruppe 6-12 år	Pasient-/pårørendeperspektiv
Fra 2014 – 2024	
Engelsk og nordisk språk	
Sykepleieperspektiv	
IMRAaD-struktur	
Nivå 1 eller nivå 2 tidsskrifter	
Etiske hensyn	
Fagfelle vurdering	

3.4. Kvalitetsvurdering

Vi gjennomførte en grundig kvalitetsvurdering av de relevante studiene ved å bruke Helsebibliotekets sjekkliste for kvalitative studier. Sjekklisten består av 10 spørsmål rettet mot å evaluere studiens kvalitet og relevans for vår problemstilling. Spørsmålene omfatter blant annet å vurdere om artikkelen har en tydelig problemstilling og et passende design. De undersøker også om resultatene er relevante og pålitelige for vår praksis (Helsebiblioteket, 2021, punkt. 4.1). Basert på vår gjennomgang i henhold til sjekklisten, konkluderte vi med at alle studiene oppfylte kravene til god kvalitet og var relevante for vår problemstilling.

I tillegg brukte vi Register over Vitenskapelige Publiseringsskanaler for å verifisere kvaliteten og fagfelle vurderingen av tidsskriftene der studiene ble publisert. Alle tidsskriftene vi inkluderte møtte kravene for nivå 1, som er et minimumskrav for vitenskapelig standard (Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse, u.å.).

3.5. Etisk vurdering

Som sykepleiere er det viktig å ta hensyn til forskningsetiske prinsipper, ettersom etikk i forskning er viktig for både forskere og helsetjenesten generelt. Helsinkideklarasjonen er opprettet som et svar på uetisk forskning under andre verdenskrig, og understreker viktigheten av enkeltpersoners helse og velvære over samfunns- eller forskningsinteresser. Sentrale prinsipper inkluderer deltakers rett til informasjon, samtykke og muligheten til å trekke seg (Slettebø, 2024, s.257).

Alle våre syv forskningsartikler tar hensyn til etikk i tråd med Helsinkideklarasjonen, noen er også godkjent av en etisk komité. I medisinske og helsefaglige prosjekter som involverer pasienter eller andre sårbare grupper, er det et krav at de vurderes av en etisk komite før arbeidet starter. Noen av våre artikler inkluderer data fra barn, så disse må vurderes. Dette er imidlertid ikke nødvendig når deltakerne er sykepleiere, ettersom de ikke anses som en sårbar gruppe (Den Norske Legeforening, 2012).

I studien vår har vi tatt etiske hensyn ved å anvende grundig referansebruk, og inkludere studier som utforsker ulike aspekter av problemstillingen for å unngå at vår for forståelse av temaet skal påvirke resultatene.

3.6. Analyse

Å analysere er en prosess der man deler opp materiale i mindre deler for å undersøke dem individuelt, før de settes sammen for å danne en helhetlig forståelse. Analyser gir muligheten til å se den overordnede sammenhengen, noe som ellers kanskje ikke virker like meningsfylt isolert sett (Aveyard, 2023). For å analysere forskningen har vi brukt Evans analysemetode, som deler analyse inn i fire faser. Denne metoden gjør det lettere å samle sentrale temaer og videre utforske lignende fenomen (Evans, 2002).

Trinn 1: Det første trinnet innebærer systematisk datainnsamling (Evans, 2002). Vi utførte et systematisk litteratursøk som resulterte i syv forskningsartikler, som er beskrevet i punkt 2.2.

Trinn 2: Neste trinn går ut på å identifisere nøkkelfunnene i hver artikkel, noe som kan gjøres ved å lese artiklene på 'langs' for å utvikle en forståelse av studiene som helhet (Evans, 2002). Vi startet ved å først skrive ut, og nummerere alle artiklene fra 1-7. Videre satte vi oss ned og leste gjennom artiklene hver for oss flere ganger, og markerte setninger vi tenkte var aktuelle for å svare på vår problemstilling. Til slutt lagde vi et felles dokument der vi skrev ned viktige funn fra hver artikkel, for å sammenligne våre individuelle funn og for å holde orden.

Trinn 3: Trinn tre innebærer å identifisere temaer ved å sammenligne funnene fra forskningen (Evans, 2002). Denne tilnærmingen hjalp oss med å se mønstre i forskningen og gjorde det enklere å finne de viktigste elementene i hver studie. Etter å ha gjennomgått artiklene, valgte vi ut temaer ved å gruppere og kategorisere nøkkelfunnene i områder som har fellestrekk. Hovedtemaene ble da; «Betydningen av kompetanse», «Strukturelle rammefaktorer», og «Samspill med foreldre» (Figur 3). Til slutt gikk vi gjennom alt for å sikre at temaene var relevante for problemstillingen vår. Dette økte vår forståelse og ga et nyttig verktøy for å analysere og sammenligne studier på en effektiv måte.

Figur 3: Hovedtema med underkategorier og artikkelnummer

Tema	Artikkelnummer
Betydningen av kompetanse <ul style="list-style-type: none">- Kunnskap- Opplæring- Erfaring	1, 2, 4, 6, 7
Strukturelle rammefaktorer <ul style="list-style-type: none">- Tidspress- Rutiner og prosedyrer- Støtte	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7
Samspill med foreldre <ul style="list-style-type: none">- Ulike strategier- Autonomi- Tillit & relasjon	1, 2, 3, 4, 5, 7

Trinn 4: Det fjerde og siste trinnet går ut på beskrivelsen av selve problemstillingen. Denne beskrivelsen vil gå ut fra hovedkategoriene og underkategoriene som er utformet i trinn tre. Dette vil bli presentert videre gjennom resultatkapittelet i oppgaven (Evans, 2002).

4. Resultat

I dette kapitlet utforsker vi fire sentrale temaer som belyser sykepleieres erfaringer med å ivareta barn som pårørende når en av deres foreldre er alvorlig syk. Disse hovedfunnene er sammenhengende, og det er derfor viktig å se på resultatene som en helhet. Ved å se på disse temaene samlet kan vi få en bedre forståelse av sykepleierens opplevelser og utfordringer i møte med denne komplekse situasjonen.

4.1. Artikkelmatrise

Vedlegg 1.

4.2. Betydningen av kompetanse

Sykepleieres evne til å ivareta barn som pårørende står sentralt i flere studier, som peker på et tydelig behov for kunnskap og erfaring innen dette området (Golsäter et al., 2016; Hauger et al., 2020; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017; Knutsson et al., 2017). Kompetanse anses som en forutsetning og selve grunnlaget for å kunne inkludere barn i omsorgsprosessen. Flere uttrykker at de synes det er spesielt vanskelig å tilpasse kommunikasjonen og informasjonen til barn i krisesituasjoner (Golsäter et al., 2016; Hauger et al., 2020; Knutsson et al., 2017).

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

Det kommer frem at mangelen på kunnskap og erfaring kan føre til at barn ikke blir inkludert som en del av de daglige arbeidsoppgavene deres. Dette skyldes i noen tilfeller at sykepleierne glemmer ansvaret overfor barna. Andre sykepleiere ser derimot ikke på pårørende som deres ansvar, og velger å prioritere pasienten. De mener at vanskelige samtaler med pårørende er andre profesjoners oppgave (Knutsson et al., 2017; Holmberg et al., 2020; Golsäter et al., 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020).

«It's still the one who is ill that we are meant to take care for. That's it" (Karidar et al., 2016, s. 26)

Flere sykepleiere uttrykker manglende opplæring i å håndtere barn som pårørende gjennom utdanningsløpet (Hauger et al., 2020; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017). Noen ønsket derfor mer informasjon og strukturert opplæring på arbeidstedet, og uttrykte at det var viktig med felles rutiner for hvordan man møter, ivaretar og følger opp barna (Hauger et al., 2020; Knutsson et al., 2017).

«Vi har ikke hatt noen opplæring på jobben om dette, ikke som jeg vet om i hvert fall, men det savner jeg virkelig, ja vi burde absolutt hatt det» (Hauger et al., 2020, s. 272).

Noen sykepleiere uttrykker at med erfaring vil de være i stand til å håndtere situasjonen og kunne lære av de følelsene som oppstår i møte med barn (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017). Erfaring kan bidra til å utvikle dypere empati, og engasjement i arbeidet med barn som pårørende (Hauger et al., 2020; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017; Knutsson et al., 2017). Sykepleiere uttalte at den kunnskapen de hadde tilegnet seg så langt, kom fra erfarne kollegaer som hadde delt sine erfaringer gjennom samarbeid (Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017).

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

4.3. Strukturelle rammefaktorer

Resultatene viser at strukturelle rammefaktorer som tid, støtte og ressurser spiller en viktig rolle i sykepleiers arbeid med barn som pårørende (Golsäter et al., 2016; Hauger et al., 2020; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016; Knutsson et al., 2017; Knutsson et al., 2017).

Ifølge flere sykepleiere ble den medisinske omsorgen til pasienten prioritert over barns emosjonelle behov, da det ikke var nok tid (Golsäter et al., 2016; Hauger et al., 2020; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017; Knutsson et al., 2017). Hos noen av sykepleierne skapte dette en følelse av usikkerhet og bekymring (Hauger et al., 2020; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017).

«Det er en så vond følelse når jeg kjenner at jeg rett og slett ikke strekker til, den tapper meg for krefter, kanskje vi ikke har så mye fokus på dette likevel som jeg tenkte først» (Hauger et al., 2020, s.271.).

Flere av sykepleierne uttrykte at de ikke bare følte seg utilstrekkelige på grunn av tid, men også grunnet lite ressurser og støtte fra ledelsen (Golsäter et al., 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Hauger et al., 2020; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al., 2017; Knutsson et al., 2017). Noen av sykepleierne var overbevist om at de ikke hadde de ressursene de trengte til å ta vare på barnet, og dermed følte at de ikke hadde noe å tilby (Holmberg et al., 2020). For å møte barn som pårørende på en god måte uttrykte sykepleierne i studien til Knutsson et al. (2017) at de er avhengig av både emosjonell og strukturell støtte. Diskusjon og refleksjon med kolleger, og støtte fra ledelsen ble sett på som viktige faktorer for å bli mer engasjert og trygg i situasjonen (Hauger et al., 2020; Karidar et al., 2016; Knutsson et al., 2017). Å ha tilgjengelig barneansvarlig ble også sett på som en type støtte og kilde for å oppnå engasjement og motivasjon rundt temaet (Knutsson et al., 2017).

I noen tilfeller var sykepleierne redde og bekymret for at barna skulle lage sin egen mørke sannhet med et forvrengt syn på helsetjenesten, på grunn av mangel på informasjon og involvering (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020; Knutsson et al.,

2017). Det ble derfor etterspurt retningslinjer og prosedyrer for å møte, informere, dokumentere, og støtte barn i denne situasjonen (Golsäter et al., 2016; Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016; Knutsson et al., 2017). Noen sykepleiere fortalte derimot at verktøy for å kartlegge foreldrenes barn, og ta vare på barn som pårørende er tilgjengelige, men ble for lite brukt (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Knutsson et al., 2017)

4.4. Samspill med foreldre

Et tydelig funn i studiene viser at foreldrenes ønsker iblant kan gjøre det utfordrende for sykepleierne å inkludere og gi nok informasjon til barn som pårørende (Golsäter et al., 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016; Knutsson et al., 2017; Knutsson et al., 2017). Noen av studiene viste at foreldrene ofte hadde ulike syn på hva som var best for barnet: noen ekskluderte barn helt, mens andre inkluderte barna fra begynnelsen av, og noen valgte å inkludere barna etter overtalelse fra sykepleierne (Karidar et al., 2016; Hauger et al., 2020). De forskjellige variasjonene av involvering begrenset i noen tilfeller sykepleiers møte med barn og deres innsikt i situasjonen (Golsäter et al., 2016; Karidar et al., 2016).

Sykepleiere befant seg ofte i et vanskelig skille mellom å respektere foreldrenes ønsker, og ivareta sitt profesjonelle ansvar overfor barna (Karidar et al., 2016; Golsäter et al., 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Hauger et al., 2020; Knutsson et al., 2017). De ønsket å unngå konflikter, men befant seg tidvis i dilemmaer når foreldrene ba dem om å skjule sannheten for barna (Golsäter et al., 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Karidar et al., 2016). Noen sykepleiere la merke til at barn som ikke var informert viste sterkere følelsesmessige reaksjoner ved dødsfall, sammenlignet med de som var godt informert og involvert (Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Knutsson et al., 2017). Sykepleierne så behovet for å hjelpe foreldrene til å forstå barnas behov, men synes ofte det var utfordrende å komme med egne synspunkter og gå imot foreldrenes ønsker (Karidar et al., 2016; Golsäter et al., 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Knutsson et al., 2017).

*«I am afraid of saying that the parents are wrong. They know their own child»
(Hogstad & Leer-Salvesen, 2020, s. 5).*

Sykepleierne opplevde at foreldrene ønsket barna sine det beste, men at de var i en stressende situasjon, og at det kan være vanskelig å se barns behov for informasjon og involvering (Holmberg et al., 2020). I flere av studiene vektla derfor sykepleierne det å bygge tillit og støtte til foreldrene. Å ha et godt samarbeid og forhold med foreldrene ble sett på som et viktig grunnlag for å fremme barns involvering i situasjonen (Knutsson et al., 2017; Golsäter et al., 2016; Hogstad & Leer-Salvesen, 2020; Knutsson et al., 2017). For å støtte foreldrene oppmuntret noen av sykepleierne dem til å involvere barna, ved å få foreldrene til å se fordelene med å gjøre dette. Sykepleierne forklarte barns behov til foreldrene ved å gi muntlig og skriftlig informasjon i form av forskning, egen kunnskap og erfaring. Ved å gi slik informasjon kunne foreldrene føle seg mer selvsikre i situasjonen (Golsäter et al., 2016; Knutsson et al., 2017).

5. Diskusjon

I dette kapitlet vil vi først presentere oppgavens styrker og svakheter, før vi går videre til en diskusjon av de sentrale funnene fra resultatene. Vi vil bruke et kritisk blikk og se på arbeidet fra ulike perspektiver (Aveyard, 2023, s. 156-157). Kapitlet avsluttes med en konklusjon som sammenfatter hovedpoengene fra diskusjonen.

5.1. Studiens styrker og svakheter

Vår systematiske litteraturstudie baserer seg på syv relevante forskningsartikler relatert til vår problemstilling: «*Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til en alvorlig syk forelder?*». En styrke ved oppgaven er at det er gjennomført litteratursøk i flere databaser. I tillegg booket vi en time med universitetets bibliotekar, noe som hjalp oss med søkeprosessen. Vi utforsket ulike søkeord og kombinasjoner av synonymord i våre søk, selv om dette avvek noe fra en strengt systematisk tilnærming. Likevel mener vi at dette styrket oppgaven, da vi identifiserte flere relevante forskningsartikler.

Manglende erfaring med å skrive bacheloroppgave, og søke etter forskning kan være en svakhet. For å kompensere for dette har vi grundig satt oss inn i hvordan man skriver en systematisk litteraturstudie ved hjelp av Helen Aveyards (2023) bok. Vi har også hatt godt utbytte av veiledningstimene våre.

Alle inkluderte artikler i vår oppgave er kvalitative, noe som gir et dypt innblikk i sykepleieres opplevelser og erfaringer, og styrker oppgaven. En svakhet ved å ikke inkludere kvantitativ forskning er at kun et begrenset utvalg av sykepleieres erfaringer er beskrevet. Likevel er det en styrke at erfaringene fra de ulike artiklene i stor grad samstemmer, noe som kan indikere at disse opplevelsene er representative for et bredere spekter av sykepleiere.

Opgaven er avgrenset til sykehus, men vi har også inkludert en studie fra et sykehjem, dette kan ses på som en svakhet. Vi vurderte derimot at erfaringene fra sykepleiere i denne studien var relevante, fordi de kan gi gode perspektiver som kan overføres til sykehussettingen. Den inkluderte forskningen er hovedsakelig fra Sverige, med to studier fra Norge. Siden helsevesenet i Sverige ligner det norske, ser vi på dette som relevant. Seks av artiklene er på engelsk, og vi har oversatt de til norsk. Dette kan være en svakhet siden engelsk ikke er vårt morsmål, men vi har gjennomgått tekstene nøye for å prøve å minimere feil og misforståelser.

I resultatdelen bruker vi betegnelsen «sykepleiere», for å forbedre lesbarheten, selv om flere av forskningsartiklene inkluderer andre typer helsepersonell.

5.2. Betydningen av kompetanse

Funnene våre avslører et tydelig behov for økt kunnskap og erfaring blant sykepleiere når det gjelder å ivareta barns behov som pårørende. Sykepleiere uttrykker ofte en følelse av usikkerhet i kommunikasjonen med barn, og håndteringen av deres reaksjoner. Gjennom Helsepersonelloven (1999, §10a) er helsepersonell pliktig i å ivareta mindreårige barn som pårørende. Det er derfor avgjørende å styrke sykepleieres kompetanse for å sikre at barns behov for støtte og omsorg blir bevart, i en vanskelig tid.

Våre funn peker på manglende kompetanse blant sykepleiere når det gjelder barns kognitive utvikling, reaksjoner på stress og krise, og kommunikasjon tilpasset deres behov. Barns reaksjoner på alvorlig sykdom varierer med alder, tidligere erfaringer, sosialt nettverk, kultur og språklige forutsetninger (Bøckmann et al., 2021, s. 247; Stubberud & Sjøberg, 2019, s. 217). I aldersgruppen 6-12 år er barn midt i en viktig vekstperiode hvor opplevelsene former deres utvikling. Ifølge Eriksons utviklingsteori trenger barn å føle mestring og kompetanse, ettersom utfordringene i denne fasen handler om å håndtere nederlag og føle seg mindreverdige (Erikson, 2000, s. 252-253). Legger vi denne teorien til grunn, blir det særlig viktig å kommunisere slik at vi bestyrker og anerkjenner de positive mulighetene, som i denne sammenheng går ut på mestring (Eide & Eide, 2017, s.293).

For å styrke dette, må sykepleiere tilpasse informasjonen til deres alder. Barn i alderen 6-7 år uttrykker seg ofte seg gjennom handlinger, heller enn ord når de skal dele sine opplevelser. Å oppmuntre dem til å demonstrere hva som skjedde kan derfor være nyttig. Deres evne til å uttrykke seg muntlig og tenke konkret forbedres i fra syvårsalderen og de begynner å håndtere dialog med voksne på en bedre måte (Gamst, 2011, s. 52-53). Det blir da viktig å gi dem detaljert informasjon og ta hensyn til deres spørsmål og interesser (Sjøberg, 2019, s.137-138). Sykepleiere kan også styrke deres mestringsfølelse ved å oppmuntre barnet til å uttrykke følelser, inkludere dem i omsorgsoppgaver, opprettholde daglige rutiner eller bruke lek og kreative aktiviteter.

Våre funn viser at flere sykepleiere uttrykker manglende opplæring gjennom utdanningsløpet i å ivareta barn som pårørende. Ifølge Forskrift om felles rammeplan for helse- og sosialfagutdanninger (2017), og Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (2019) skal man etter endt utdanning ha kompetanse til å samhandle med pasienter og pårørende, slik at respekten for individet, autonomi og medvirkning blir ivaretatt. Noen sykepleiere ønsket derfor mer informasjon og strukturert opplæring på arbeidssstedet, med felles rutiner for hvordan man ivaretar barn som pårørende. Et enkelt tiltak for å fremme kompetanse kan være å ha relevant litteratur tilgjengelig på arbeidsplassen. For eksempel har vi selv hatt god hjelp av Stubberuds bok om psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom (2019), Bergems bok om barn som pårørende (2018) og Bøckmanns et al. bok om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (2021).

Mangelen på opplæring og felles rutiner fører til at barn i noen tilfeller ikke inkluderes i sykepleiers daglige arbeidsoppgaver. Noen sykepleiere glemmer å ivareta barna, mens andre mener at pårørende ikke er deres oppgave. De anser vanskelige samtaler med pårørende som andre profesjoners ansvar, og etterlater det heller til dem. Slik ansvarsforskyvning skjer særlig i komplekse virksomheter som sykehus, der det kan være vanskelig å vite hvem som ivaretar ansvaret for den spesifikke oppgaven (Orvik,

2022, s. 254). Dette understreker behovet for kjennskap til helsepersonells plikt i å ivareta barn som pårørende og klare rutiner på arbeidstedet.

Ifølge Kristoffersen et al. (2021, s. 26) forventes det at sykepleiere aktivt søker etter, og deltar i opplæringstilbud på arbeidsplassen for å sikre en faglig forsvarlig utøvelse av sykepleie. For å utvikle egen kompetanse kan det være nyttig å delta på eventuelle fagdager som blir tilbudt på arbeidsplassen, etterspørre flere rutiner og prosedyrer, delta på simulering, eller ta nettkurs. Helsedirektoratet har blant annet utarbeidet en egen pårørendeveileder som gir detaljert informasjon om hvordan helsepersonell kan støtte og veilede barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2023, punkt. 5). I tillegg finnes nettverket BarnsBeste, med formål om å forebygge og behandle problemer hos barn med syke foreldre. Nettverket hjelper institusjoner med å identifisere og følge opp barn som trenger det. Det tilbyr også sykepleiere støtte med spesifikke tiltak som informasjon om barn som pårørende, arbeidet med dem, relevante lover og veiledere, samt opplæring gjennom e-læringskurs og prosedyrer (Barnsbeste, u.å.). På en annen side er det viktig at virksomhetene legger til rette for læring og utvikling, og tilbyr veiledning og opplæring innen fagfeltet, for at sykepleiere skal kunne utføre arbeidet faglig forsvarlig (Arbeidsmiljøloven, 2005, §3-5). Helseovgivningen krever at helse- og omsorgstjenester må organiseres slik at helsepersonell har frihet til å oppfylle sine plikter. Brudd på dette kan for eksempel være at det samlede kompetanse- og erfaringsnivået hos personalet på vakt er for lavt til at det kan ytes faglig forsvarlig helsehjelp (Helsepersonelloven, 1999, §16).

På grunn av lite erfaring hos noen av sykepleierne viste våre funn at dette førte til usikkerhet, engstelse, og unngåelse av situasjoner som omhandlet barn. For sykepleiere som hovedsakelig arbeider med voksne pasienter, kan kommunikasjon med barn oppleves som ukjent og utfordrende. Frykten for å si noe feil eller ikke finne de riktige ordene i møte med dem kan gjøre situasjonen vanskelig (Bergem, 2017, s. 147). Erfaring spiller en viktig rolle i å gjøre sykepleiere bedre rustet til å håndtere slike situasjoner. Funnene viser også at sykepleiere med mer erfaring føler seg tryggere og mer kompetente i møte med barn. Å oppnå erfaring er imidlertid en prosess som krever kontinuerlig øving og refleksjon. Vi har selv erfart at den beste læringen skjer i samarbeid med andre, noe som også understrekes av Orvik (2022) som beskriver at å arbeide er å samarbeide.

Derfor kan det å søke støtte og læring fra kolleger være en verdifull mulighet til å utvikle seg, og styrke sin egen profesjonelle rolle. Den erfaringsbaserte kunnskapen sykepleierne har om barn som pårørende er ifølge funnene våre ofte tilegnet gjennom samarbeid med mer erfarne medarbeidere. Dette er essensielt for å kunne utføre og organisere det kliniske arbeidet på en kompetent måte (Orvik, 2022, s. 30). For å møte disse utfordringene er det viktig å fremme et miljø hvor sykepleiere kan utvikle sin kompetanse gjennom samarbeid og støtte fra kolleger. Økt fokus på opplæring og erfaringsdeling kan bidra til at sykepleiere føler seg tryggere i møte med barn som pårørende.

5.3. Strukturelle rammefaktorer

Våre funn viser at strukturelle rammefaktorer er avgjørende for at sykepleiere skal kunne ivareta barn som pårørende. Mange sykepleiere uttrykker bekymring over mangel på tid, ressurser og støtte, noe som utfordrer deres evne til å gi helhetlig omsorg til både den syke pasienten og deres barn.

Helseorganisasjoner står ofte overfor konkurrerende formål, hvor ulike interessenter har motstridende krav (Orvik, 2022, s.111-112). Økonomiske begrensninger påvirker sykepleiers evne til å tilby tilpasset omsorg. Siden barn som pårørende ikke er pasienter, er det vanskelig å få økonomisk kompensasjon for arbeid rettet mot dem (Sykepleien, 2022, s. 24). Flere sykepleiere uttrykker at på grunn av manglende ressurser må de prioritere medisinsk omsorg for pasientene over barns emosjonelle behov. Selv om lovverket pålegger sykepleiere å ivareta barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10a), er det virksomhetenes ansvar å organisere tjenestene slik at sykepleiere kan oppfylle disse pliktene (Helsepersonelloven, 1999, §16). Dette skaper et vanskelig dilemma når sykepleierne ikke opplever at tjenestene er tilpasset til dette.

Spesielt barn i alderen 6-12 år har et økende behov for både informasjon og inkludering (Bergem, 2018, s.62-63). Forskning viser også at barn har stort utbytte av å bli involvert da det tilfredsstillende deres behov for mestring (Golsäter et al., 2021; Knutsson et al., 2021). Dette kan gjøres ved å la barna utføre små oppgaver, som å hente vann til pasienten, eller tegne noe til å henge på sykehusrommet. Sykepleiere kan også forsøke å skape mer tid i arbeidsdagen selv, ved å utnytte rolige øyeblikk som en mulighet til å øke sin egen kunnskap om barn som pårørende, eller til å diskutere utfordringer med kolleger. Ved å se på disse roligere stundene som en ressurs, kan sykepleiere potensielt skape mer tid til å imøtekomme barnas behov. Tiden helsepersonell har til disposisjon og hvordan den blir brukt, omtales som profesjonstid. Orvik (2022, s. 115) reflekterer over hvordan helsepersonell benytter seg av denne tiden, og påpeker at siden dette er en knapphetsressurs, er det viktig at sykepleier bruker den på en effektiv og riktig måte. Til tross for lite tid understreker Bergem (2018, s.144) at selv noen sekunder med informasjon og inkludering av barn kan gjøre en stor forskjell.

Funnene viser at hos noen av sykepleiere skapte mangel på tid og ressurser en følelse av usikkerhet og bekymring. Tidspress truer sykepleierne integritet, noe som fører til at de må inngå kompromisser med sine egne krav til hvordan arbeidet skal utføres (Orvik, 2022, s. 356). Det er lovfestet i Arbeidsmiljøloven (2005, §4-3) at arbeidet skal legges til rette slik at arbeidstakers integritet og verdighet ivaretas. Funnene viser at i den forbindelse blir diskusjon og refleksjon med kolleger og støtte fra ledelsen sett på som viktig for å bli mer engasjert og trygg i situasjonen. Orvik (2009) fremhever at faglig veiledning og et godt arbeidsmiljø kan motvirke stress. Derfor foreslår vi tiltak som inkluderer opplæring og muligheter for faglig utvikling, aktiv deltakelse fra ansatte i beslutningsprosesser, samt fremming av et inkluderende arbeidsmiljø gjennom sosiale aktiviteter og rådgivning.

Lederens ansvar er å sikre et helsefremmende og meningsfylt arbeidsmiljø (Arbeidsmiljøloven, 2005, §1-1). Tilgjengelig barneansvarlig personell på avdelingen ble sett på som støtte for sykepleierne i funnene våre. Helsedirektoratets Pårørendeveileder beskriver at barneansvarlig personell skal fremme arbeidet med barn som pårørende, informere og veilede kolleger, og ha oversikt over tilgjengelige tilbud og hjelpeinstanser

(2023, punkt 2.1). Barneansvarlig personell skal også ha god kunnskap om barns behov, og kommunikasjon, men samtidig ikke overta ansvaret til annet helsepersonell. Alle sykepleiere har et individuelt ansvar for å ivareta barn som pårørende (Sykepleien, 2022, s. 24). En undersøkelse av Sykepleien (2022) viser imidlertid at bare to av tre sykepleiere oppgir at deres arbeidsplass har barneansvarlig personell på avdelingen, til tross for lovkravet. Vi har selv erfart mangel på barneansvarlig helsepersonell i praksis og opplevd at det er for lite fokus på dette området. Det er mulig at mange ikke er klar over at det finnes barneansvarlig personell på avdelingen, og derfor ikke benytter seg av denne muligheten. For å bedre situasjonen bør det innføres regelmessig opplæring for sykepleiere om barns behov, samt øke synlighet og tilgjengelighet av barneansvarlig personell som kan veilede og gi støtte i konkrete situasjoner. Implementering av rutiner og retningslinjer som spesifikt retter seg mot barn som pårørende, sikrer at alle medarbeidere er klar over og bruker tilgjengelige ressurser og støttepersonell. Dette kan bidra til å redusere usikkerhet og bekymring hos sykepleiere, samtidig som det gir bedre omsorg og støtte til barn som pårørende.

5.4. Samspill med foreldre

Resultatene viser at foreldrenes ønsker iblant kan føre til utfordringer for sykepleiere i å ivareta barns behov for informasjon og involvering. Mens noen foreldre velger å inkludere barna fra starten av, er det også mange som forsøker å skjerme barna helt ved å ekskludere dem fra sykdomssituasjonen. Disse tilnærmingene fra foreldrene kan begrense sykepleiers mulighet til å møte barna og forstå deres situasjon fullt ut.

Funnene våre viser at sykepleiere ofte befant seg i et vanskelig skille mellom å respektere foreldrenes ønsker, og ivareta sitt profesjonelle ansvar overfor barna. Lovverket pålegger sykepleiere et ansvar for å ivareta barn som pårørende, men presiserer at omsorgen må skje i overensstemmelse med loven om taushetsplikt (helsepersonelloven, 1999, §10a). Respekt for pasientens autonomi er et av de viktigste prinsippene for helsehjelp og er beskrevet i både Spesialisthelsetjenesteloven (1999, §2-2), Helsepersonelloven (1999, §21) og Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-1). De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2023, punkt 1.10), beskriver også at sykepleiere skal ivareta barn som pårørendes særskilte behov, men dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres (punkt 1.9). Dette vil si at pasienten har rett til å selv velge om barnet skal inkluderes eller ikke.

Resultatene viser at foreldrenes ønsker iblant kan føre til utfordringer for sykepleiere i å ivareta barns behov for informasjon og involvering. Funnene viser at barn som ikke ble inkludert, ofte viste sterkere følelsesmessige reaksjoner enn de som ble informert. Når en forelder ekskluderer barnet sitt fra sykdomssituasjonen vil barnet kunne utvikle skadelige konsekvenser som angst knyttet til død både hos seg selv og sine nærmeste (Sjøberg, 2019, s. 137-138). Dette støttes også av Hansen & Førde (2020, s. 132) som understreker at foreldre som har snakket med barn om sykdom og død, ikke angrer, i motsetning til de som ikke har gjort dette. Fra barns perspektiv viser forskning at det er viktig å bli involvert i forelders sykdom, ettersom barnet kan få en følelse av mestring og å være viktig (Golsäter et al., 2021, Knutsson et al., 2021).

Sykepleierne så, ifølge funnene våre, behovet for å hjelpe foreldrene til å forstå og møte barnas behov, men syntes det var utfordrende å komme med egne synspunkter og gå imot foreldrenes ønsker. Foreldrene ønsket barna sine det beste, men befant seg ofte i en stressende situasjon og hadde dermed vanskeligheter med å se barns behov. Det er viktig å huske at foreldre naturligvis ønsker å skjerme barna sine fra bekymringer og lidelse, noe som kan gjøre kommunikasjonen vanskelig (Bergem, 2017, s. 150). I flere kulturer er også sykdom og død tabubelagt, noe som utfordrer situasjonen enda mer (Hansen & Førde, 2020, s. 132).

For å håndtere disse utfordringene bør sykepleiere aktivt støtte foreldrene i å formidle informasjon på en ærlig og konkret måte, og få dem til å se fordelene med å gjøre dette. Funnene viser at gi foreldrene både skriftlig og muntlig informasjon basert på forskning, egen kunnskap og erfaring kan styrke foreldrenes selvsikkerhet. Opplæring og veiledning om viktigheten av å inkludere barna i samtaler om sykdommen er også avgjørende. I møte med foreldre er det viktig å anerkjenne at de vil sine barn vel, men kanskje ikke alltid har den nødvendige kunnskapen eller energien til å vite hva som er best i situasjonen. Sykepleiere kan hjelpe foreldrene til å forstå barnas behov og støtte dem i å gi riktig informasjon. Funnene våre viste også at foreldrene som i utgangspunktet hadde valgt å ekskludere barna fra sykdommen, noen ganger endret strategi etter råd fra sykepleier. Dette viser hvor stor påvirkningskraft en sykepleier kan ha ved å gi god informasjon og gode råd.

Helsepersonell er pliktig i å kartlegge om pasienter har barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10a), og dette kan være en fin anledning til å snakke med forelderen om barnas behov. Snakketøyet.no er en nettside som gir konkrete anbefalinger og tips til hvordan man som helsepersonell kan kartlegge barn som pårørendes behov, og hvordan man kan snakke med foreldrene om dette. Nettstedet beskriver at å snakke med foreldrene innebærer å reflektere over barnas behov, hjelpe dem til å se verdien av å informere og inkludere, støtte opp om familiens ressurser og motivere dem til å snakke med sine barn (Snakketøyet, u.å.). Når man snakker med foreldre er det viktig å ha nok kunnskap om systemet, aktuelle tilbud og ressurspersoner. For eksempel har Voksne for barn et gruppetilbud, kalt Pip-klubben, for barn mellom 4 og 8 år og deres foreldre. Pip-klubben varer i 14 uker og lærer barn om å håndtere egne følelser. (Voksne for barn, u.å.).

Et godt samarbeid og forhold mellom sykepleiere og foreldre er essensielt for å fremme barns behov for informasjon og involvering. Ved å støtte foreldrene i å forstå og møte barnas behov, kan sykepleiere bidra til at barnas behov for støtte og omsorg blir ivaretatt i en vanskelig tid.

5.5. Konklusjon

Denne oppgaven har utforsket hvordan sykepleiere kan ivareta barn som pårørende til en alvorlig syk forelder. Vi har identifisert tre avgjørende hovedfaktorer: betydningen av kompetanse, strukturelle rammefaktorer og samspill med foreldre.

Først og fremst uttrykte sykepleierne i funnene våre et stort behov for økt kompetanse innen ivaretagelsen av barn som pårørende. Manglende kunnskaper og erfaring skaper usikkerhet i kommunikasjonen og håndteringen av deres reaksjoner. Dette kan ha

negative konsekvenser for barnas mestring og psykiske helse. For å møte denne utfordringen er det nødvendig med bedre opplæringstilbud og strukturert veiledning på arbeidsplassen slik at sykepleiere kan utføre sine plikter på en faglig forsvarlig måte.

Videre er det essensielt at arbeidsplassen tilrettelegger for å støtte sykepleieres arbeid med barn som pårørende. Dette innebærer regelmessig faglig veiledning, og opplæring, samt lett tilgjengelig litteratur, ressurser og kurs. Strukturelle rammefaktorer som tilstrekkelig tid, ressurser og ledelsesstøtte er avgjørende for at sykepleiere skal kunne ivareta barn på en forsvarlig måte. Organisasjonene må også ha tydelige retningslinjer og ansvarfordeling for å unngå at barns behov overses.

Et godt samspill mellom sykepleiere og foreldre er også avgjørende for å sørge for at barns behov for informasjon og involvering blir bevart. Sykepleierne kan støtte foreldrene i å forstå viktigheten av å inkludere barna i sykdomssituasjonen, og gi dem verktøy og informasjon som er tilpasset barnas utvikling og behov.

Samlet sett viser funnene at en helhetlig tilnærming som kombinerer økt kompetanse, strukturell støtte og godt samspill med foreldrene er nødvendig for å sikre at barn som pårørende får den omsorgen og støtten de både trenger og fortjener. En slik tilnærming vil kunne styrke sykepleiernes trygghet i møte med barns utfordrende situasjon. Vi håper at vi har tilført ny kunnskap og innsikt om temaet, som kan lede til forbedret praksis.

Referanser

- Aase, K. (2022). *Pasientsikkerhet*. Universitetsforlaget.
- Alvsvåg, H. & Aadland, E. (2019). *Profesjonsetikk i sjukepleie*. Samlaget.
- Arbeidsmiljøloven. (2005). *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv*. LOV-2023-06-16-37. Lovdata. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-62>
- Aveyard, H. (2023). *Doing a literature review in health and social care: a practical guide* (Fifth edition. ed.). Open University Press.
- Barnsbeste. (sist oppdatert 2024). *Barnsbeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende*. Sørlandet sykehus. Hentet fra: <https://www.sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste/>
- Bergem, A. K. (2017). *Barn som pårørende i akutt-situasjoner: - en praktisk guide for hjelpere*. Hertevig.
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal akademisk.
- Brinchmann, B. S. (2024). *Etikk i sykepleien* (6.utg.). Gyldendal.
- Bøckmann, K., Kjellevold, A., & Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (3.utg.). Fagbokforlaget.
- De forente nasjoner. (1989). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. FN. Hentet fra: <https://www.unicef.org/child-rights-convention/convention-text>
- Den norske legeforening. (2012.02.02.). *Helsinkideklarasjonen*. Legeforening. Hentet fra: <https://www.legeforeningen.no/fag/forskning/helsinkideklarasjonen/>
- Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse (HK-dir). (2022). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Hkdir. Hentet fra: <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside/>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner. Personorientering, samhandling, etikk* (3. Utg.). Gyldendal akademisk.
- Erikson, E. H. (2000). *Barndommen og samfunnet* (Krogh, K. Trans). (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. Vol.nr. 20, utgave nr. 2 s. 22-26.
- Forskrift om felles rammeplan for helse- og sosialfagutdanninger. (2017). Forskrift om felles rammeplan for helse- og sosialfagutdanninger. FOR-2019-11-01-1459. Lovdata. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2017-09-06-1353>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning. (2019). Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning. FOR-2019-10-23-1405. Lovdata. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-412>

- Gamst, K.T. (2011). *Profesjonelle barnesamtaler. Å ta barn på alvor*. Universitetsforlaget.
- 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*. *Eur J Oncol Nurs*, 25, 33-39.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
- Golsäter, M., Knutsson, S., & Enskär, K. (2021). *Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department*. *Eur J Oncol Nurs*, 50(February), 101893-101893. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>
- Grimsbø, G. H., Skaug, E.-A., Steindal, S. A., & Kristoffersen, N. J. (2021). *Grunnleggende sykepleie 1: fag og profesjon* (4. utgave.). Gyldendal.
- Grimsbø, G. H., Skaug, E.-A., Steindal, S. A., & Kristoffersen, N. J. (2021). *Grunnleggende Sykepleie 3: pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling* (4. utgave.). Gyldendal.
- Hansen, T.W.R & Førde, R. (2020). Etikk og helsehjelp til barn. I R. Pedersen (Red.). *Etikk i helsetjenesten* (1 utg. s. 129-149). Gyldendal.
- Hauger, B., Wiker, M., & Hamnes, B. (2020). *Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende*. *Nordisk sykeplejeforskning*, 10(4), 266-279.
<https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>
- Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M. V., Gjesdahl, S., & BarnsBeste. (2015). *Familier i motbakke: på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Fagbokforlaget.
- Helsebiblioteket. (2021). Kunnskapsbasert praksis.no - *Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie*. Hentet fra:
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekklister>
- Helsedirektoratet. (2018). *Helsepersonelloven med kommentarer – Helsepersonells plikt til å bidra 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>
- Helsedirektoratet. (2023). *Pårørendeveilederen*. Hentet fra:
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveilederen>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. Hentet fra: <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*. *Eur J Oncol Nurs*, 49, 101839-101839. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839>
- Holmberg, P., Nilsson, J., Elmquist, C., & Lindqvist, G. (2020). *Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards*.

- Nordic journal of nursing research, 40(1), 33-40.
<https://doi.org/10.1177/2057158519868437>
- Jensen N. J. (u.å.). *Å være sterk*. M. K. Haug (Red.), *Annerledeslandet – Dikt om liv som tok uventede veier* (s. 40). Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Karidar, H., Åkesson, H., & Glasdam, S. (2016). *A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses*. *Eur J Oncol Nurs*, 22, 23-29.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005>
- 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>
- Knutsson, S., Enskär, K., & Golsäter, M. (2017). *Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU*. *Intensive Crit Care Nurs*, 39, 9-17. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.09.003>
- Knutsson, S., Golsäter, M., & Enskär, K. (2021). *The meaning of being a visiting child of a seriously ill parent receiving care at the ICU*. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 16(1), 1999884-1999884. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1999884>
- Kristoffersen, N.J. (2021). *Organisasjon, ledelse og kompetanseutvikling*. I G.H. Grimsbø (Red.). *Grunnleggende sykepleie 3: pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling*. (4 utg. s. 375-429).
- Kristoffersen N.J., Skaug E-A., Steindal S.A., Grimsbø G.H. (2021). *Introduksjon til sykepleie som fag og tjeneste*. I G.H Grimsbø (Red.) *Grunnleggende sykepleie – fag og profesjon* (4 utg. s. 15-27). Gyldendal.
- Magelssen, M., Førde, R., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2020). *Etikk i helsetjenesten* (1.utg.). Gyldendal.
- Norsk Helseinformatikk. (2018). *Når barn er pårørende*. nhi.no. Hentet fra: <https://nhi.no/familie/barn/nar-barn-er-parorende>
- Norsk sykepleierforbund. (2023). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
- Nortvedt, M. W., Graverholt, B., Jamtvedt, G., & Gundersen, M. W. (2021). *Jobb kunnskapsbasert!: en arbeidsbok* (3.utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Orvik, A. (2022). *Organisatorisk kompetanse: innføring i faglig ledelse, samhandling og kvalitetsforbedring* (3. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Orvik, A. (2009). *Organisatorisk kompetanse motvirker realitetssjokket*. Sykepleien. Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/organisatorisk-kompetanse-motvirker-realitetssjokket>
- Osen, N.L. (2015). *Medvindsfaktorer for barneansvarligarbeid i voksenpsykiatrien*. I S.Gjesdahl (Red.). *Familier i motbakke: på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. (s. 213-226). Fagbokforlaget.

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Ruud, A. K. (2021). *Hvorfor spurte ingen meg? : kommunikasjon med barn og unge i utfordrende livssituasjoner* (2. utgave.). Gyldendal.
- Slettebø. A. (2024). Forskningsetikk. I A. Slettebø (Red.), *Etikk i sykepleien* (6.utg., s. 256-268).
- Snakketøyet. (u.å.). *Helsepersonell og foreldre samtaleguide*. BarnsBeste. Hentet fra: <https://snakketoyet.no/>
- Stubberud, D-G., Sjøberg, I. L., & Eikeland, A. (2019). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utgave.). Gyldendal.
- Stubberud, D-G. (2019). Pasientens psykososiale behov: konsekvenser for sykepleiernes kompetanse. I D-G. Stubberud (Red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2 utg., s. 48-77) Gyldendal.
- Stubberud, D-G. (2019). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D-G. (Red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (2 utg., s. 179-201). Gyldendal.
- Stubberud, D-G. & Sjøberg, I.L. (2019). Når mindreårige barn er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I D-G. Stubberud (Red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (2. utg., s. 216-232). Gyldendal.
- Sykepleien. (2022). *Når barn er pårørende: En veileder for helsepersonell*. Sykepleien.Hentet fra: [02_22_barn_som_paarorende.pdf](https://sykepleien.no/2022/04/under-halvparten-har-rutiner-ivareta-barn-som-er-parorende)
- Sykepleien. (2022). Under halvparten har rutiner for å ivareta barn som er pårørende. Hentet fra: <https://sykepleien.no/2022/04/under-halvparten-har-rutiner-ivareta-barn-som-er-parorende>
- Sjøberg, I. L. (2019). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I D-G. Stubberud (Red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (2.utg., s. 127-166). Gyldendal.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg.). Universitetsforlaget.
- Voksne for barn. (u.å.). Vfb. Hentet fra: <https://vfb.no/>

Vedlegg

Vedlegg 1- Artikkelmatriser (7 stk.)

Artikkelmatrise 1:

Referanse	Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B., & Golsäter, M. (2017). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches. <i>Nordic journal of nursing research</i> , 37(2), 61-69. https://doi.org/10.1177/2057158516662538
Studiens hensikt/mål og evt. problem-stilling	Hensikten var å beskrive helsepersonells tilnærminger til barn som pårørende av en syk forelder som blir ivaretatt i en klinisk setting.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Child, children as relatives, healthcare professionals, ill parent, web questionnaire
Metode	En studie som ble gjennomført i 2014 i Sverige. 1052 helsepersonell deltok ved å svare på et spørreskjema. Spørreskjemaet inneholdt ni lukkede spørsmål med mulighet for kommentarer, samt tre åpne spørsmål. Undersøkelsen hadde som formål å undersøke visse aspekter ved helsepersonells oppfatninger og erfaringer.
Resultat/ konklusjon	Resultatene viser at retningslinjer og prosedyrer for å ivareta barn som pårørende i helsevesenet ikke blir tilstrekkelig fulgt. Loven som pålegger helsepersonell å ta hensyn til barn som pårørende ved å gi informasjon, støtte og råd blir ikke oppfylt. Helsepersonell rapporterer også at de mangler kunnskap og erfaring når det gjelder å håndtere barn som pårørende, og at samarbeidet med andre yrkesgrupper og myndigheter burde være bedre.
Kommentarer og relevans for problem-stilling	Studien har et sykepleieperspektiv, og et av studiens mål var å finne ut hva som var helsepersonells tilnærminger til barn som pårørende. Studien diskuterer både hva som systemisk mangler for å kunne ivareta barn som pårørende, men også hva som mangler blant helsepersonell. Den kommenterer også hvordan sykepleiere best kan ivareta barna og deres behov som pårørende.

Artikkelmatrise 2:

Referanse	Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C., & Lindqvist, G. (2020). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. <i>Nordic journal of nursing research</i> , 40(1), 33-40. https://doi.org/10.1177/2057158519868437
Studiens hensikt/mål og evt. problemstilling	Å beskrive sykepleieres erfaringer fra møter med barn som pårørende til en forelder diagnostisert med kreft.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Children as next of kin, encounter, experience, parent with cancer, registered nurse
Metode	En studie basert på gruppeintervju med åpne spørsmål. Forskerne samlet kvalitative data ved hjelp av gruppeintervjuene og analyserte deretter innholdet.
Resultat/ konklusjon	Studien omhandlet trygghet og deltes inn i tre hovedkategorier: balanserte møter, avdramatisering av helsetjenesten og læring av hverandre. Videre ble det identifisert seks underkategorier: følelse av utrygghet, omsorgsfull tilnærming, informasjon, deltakelse, behandling og oppfølging og økt kunnskap. Resultatene viser viktigheten av styrke sykepleiernes evne til å skape et omsorgsfullt forhold til barn som pårørende, for å fremme trygghet.
Kommentarer og relevans for problemstilling	Studien har et sykepleieperspektiv og belyser hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende til en forelder som er alvorlig somatisk syk (i dette tilfellet kreft). Hvordan sykepleier føler seg i møte med barn som pårørende er også et sentralt tema i denne forskningsartikkelen, noe vi ser på som relevant for vår problemstilling.

Artikkelmatrise 3:

Referanse	Karidar, H., Åkesson, H., & Glasdam, S. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. <i>Eur J Oncol Nurs</i> , 22, 23-29. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005
Studiens hensikt/mål og evt. problemstilling	Utforske samspillet mellom sykepleiere og barn av pasienter med uhelbredelig kreft fra sykepleierens perspektiv.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Children, teenagers, nurses, interactions, palliative oncology, interview study
Metode	Ni sykepleiere som jobbet innenfor palliativ onkologi ble intervjuet i Sverige basert på strukturerte spørsmål med en viss grad av fleksibilitet. Deretter ble det gjennomført en analyse inspirert av Lundmann og Graneheim.
Resultat/ konklusjon	Foreldrene fungerer som en viktig rolle mellom barna og helsepersonell, for å kunne kommunisere og samhandle med barna. Sykepleierne er bundet av den strukturerte arbeidsdagen som inkluderer begrensninger i tid, økonomi, ressurser og prioriteringer innenfor medisinsk behandling. Dette begrenser mulighetene for å ivareta barn som pårørende, til tross for gode hensikter og retningslinjer. Sykepleier visste ofte at barna til pasienten var der, men slet med å gi oppmerksomhet grunnet andre tidkrevende oppgaver og prioriteringer. I en arbeidsdag blir ofte pasientene først over deres pårørende. Sykepleiers erfaringer avslører dermed et skille mellom lovens intensjoner og den faktiske interaksjonen mellom sykepleiere og barn i praksis.
Kommentarer og relevans for problemstilling	Studien har et sykepleierperspektiv og er relevant ettersom den utforsker et dilemma for sykepleier med utfordringer knyttet til tid, ressurser, økonomi og prioriteringer i helsetjenesten. Sykepleiers profesjonelle ansvar blir utfordret i forhold til lovverket.

Artikkelmatrise 4:

Referanse	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. <i>Eur J Oncol Nurs</i> , 25, 33-39. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005
Studiens hensikt/mål og evt. problemstilling	Komme frem til hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle i ivaretagelsen av barn som pårørende til en forelder med alvorlig somatisk sykdom.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Children as relatives, Nursing, Parents, Support, Qualitative research
Metode	Studien er kvalitativ, og det ble gjennomført gruppeintervjuer. Totalt ble 22 sykepleiere som arbeidet ved nevrologiske, hematologiske og onkologiske avdelinger intervjuet. Deretter ble det gjennomført en analyse fra innholdet i intervjuene.
Resultat/ konklusjon	Studien la frem seks forskjellige måter sykepleiere oppfattet sin rolle i møtet med barn som pårørende. Noen følte det ikke var deres ansvar, mens andre var mer oppmerksomme på barnas situasjon og arbeidet aktivt for å støtte dem. Det er viktig at sykepleierne kartlegger om pasienten har barn som kan bli påvirket av forelderens sykdom. For å styrke sykepleiers trygghet i disse situasjonene, er det behov for mer utdanning og opplæring. I tillegg trengs det klare retningslinjer for hvordan man skal møte barn som pårørende.
Kommentarer og relevans for problemstilling	Studien har et sykepleieperspektiv og handler om hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle med barn som pårørende til en somatisk syk forelder. Studien tar for seg flere perspektiver som vi ser på som relevant for å belyse vår problemstilling fra flere sider.

Artikkelmatrise 5:

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>Eur J Oncol Nurs</i> , 49, 101839-101839. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839
Studiens hensikt/mål og evt. problemstilling	Hovedhensynene for helsepersonell innen palliativ omsorg i slike situasjoner, og hvordan de håndterer konflikter mellom hensynet til taushetsplikt og barns involvering.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Children as relatives, Children as next of kin, Patient autonomy, Hermeneutics, Palliative care, Confidentiality, Health professionals, Moral problem, Decision-making
Metode	Studien ble gjennomført med intervju. Deltakerne ble nøye valgt ut for å sikre relevant og variert informasjon.
Resultat/ konklusjon	Helsepersonells viktigste prioritering var å opprettholde pasientenes håp, og bygge tillit i forholdet mellom pasienten og sykepleieren. Bekymringene stammet fra ønsket om å respektere pasientens autonomi. I denne studien ble det observert at helsepersonell håndterte pasientens autonomi og barns involvering på ulike måter. Noen hadde full respekt for pasientens autonomi, mens noen gikk imot pasientens egne ønsker. Sykepleiers bånd med pasient kan påvirke helsepersonell til å prioritere pasientens ønske over barnas ønsker. Studien tror at samarbeid med andre profesjoner kan hjelpe helsepersonell å involvere barnet uten å true tillitten.
Kommentarer og relevans for problemstilling	Studien tar utgangspunkt i et sykepleieperspektiv, og tar for seg dilemmaet mellom pasientens autonomi og barnets rettigheter.

Artikkelmatrise 6:

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. https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05
Studiens hensikt/mål og evt. problemstilling	Å utforske sykepleieres 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 studie, der datainnsamlingen er gjennom individuelle intervjuer. Kvale & Brinkmanns stadier for intervjuundersøkelse er anvendt. Studien undersøker femten sykepleiere med gjennomsnitt syv års erfaring med barn som pårørende i aldersgruppen 0-18 år på sykehjem.
Resultat/ konklusjon	Analysen av datamaterialet resulterte i tre temaer som beskrev informantenes opplevelser i møte barn som pårørende, og omhandlet sykepleiers opplevelse av utilstrekkelighet, deres ønske om mer kompetanse samt opplevelse av lite støtte fra ledelsen. Sykepleierne ønsker å gjøre en god jobb med barna, men opplever at de ikke strekker til i arbeidet med barn som pårørende, og at de har for lite kompetanse til å ivareta barna.
Kommentarer og relevans for problemstilling	Studien er norsk og har et sykepleierperspektiv. Studien tar for seg hvordan erfarne sykepleier opplever utilstrekkelighet i arbeidet med barn som pårørende, mangel på kompetanse og lite støtte fra ledelsen. Dette er relevant for vår problemstilling for å få frem utfordringer sykepleierne opplever i møte med barn som pårørende.

Artikkelmatrise 7:

Referanse	Knutsson, S., Enskär, K., & Golsäter, M. (2017). Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. <i>Intensive Crit Care Nurs</i> , 39, 9-17. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.09.003
Studiens hensikt/mål og evt. problemstilling	For å belyse sykepleiernes erfaringer med hva som utgjør møtet med barn som besøker en syk forelder på en voksen intensivavdeling.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Children, critically ill, encounter, family, intensive care unit, qualitative study, relatives
Metode	Studien er kvalitativ, og involverte gruppeintervjuer med 23 sykepleiere som jobbet på intensivavdeling. Intervjuene ble deretter analysert etter innhold.
Resultat/ konklusjon	Resultatene i studien viser at sykepleiere på intensivavdelingen opplever møtet med barn som pårørende gjennom flere viktige tiltak. For det første må sykepleiere være engasjerte og motiverte. Videre er det viktig at foreldrene også er motiverte til å støtte barna sine. Barna trenger individuell veiledning, og det er avgjørende med oppfølging. Sykepleierne må ha et helhetlig syn og lære seg og se og ta vare på hvert barn. Det er også viktig å engasjere foreldrene i å støtte barna sine. For å oppnå dette trengs engasjement, motivasjon og kunnskap hos sykepleierne. På denne måten kan møtet med barn bli mer omsorgsfullt og sentrert på barnet.
Kommentarer og relevans for problemstilling	Studien tar utgangspunkt i et sykepleieperspektiv. Resultatene hva som trengs fra sykepleiere i møte med barn som pårørende, og viktigheten av hvert tiltak.

