

Hannah Marie Stordalen og Katrine Åsheim
Kandidatnummer: 10169 og 10185

Hvilke ansvar har sykepleieren i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom

Litteratur Bachelor
Antall ord: 7700

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: May Ingvild Volungholen Sollid
Mai 2024

Hannah Marie Stordalen og Katrine Åsheim
Kandidatnummer: 10169 og 10185

Hvilke ansvar har sykepleieren i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom

Litteratur Bachelor
Antall ord: 7700

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: May Ingvild Volungholen Sollid
Mai 2024

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



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel/ problemstilling:	Hvilke ansvar har sykepleieren i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom.	Dato: 27.05.24
Forfattere:	Hannah Marie Stordalen og Katrine Åsheim	
Veileder:	May Ingvild Volungholen Sollid	
Nøkkelord:	Sykepleie, sykepleierens ansvar, veiledning, kreftsyke foreldre, barn som pårørende	
Antall ord:	7700	
Bakgrunn	I følge helsepersonelloven er sykepleiere pliktig til å ivareta barn som pårørende til syke foreldre. Forskning viser derimot at denne ivaretagelsen er varierende i helsevesenet.	
Hensikt	Hensikten vår er å utvide vår kunnskap gjennom litteratur og forskning om hvorvidt det er sykepleieren sitt ansvar å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom.	
Metode	Litteraturstudie som inneholder syv forskningsartikler som er relevant for problemstillingen. Seks av syv artikler er kvalitative mens en er kvalitativ med kvantitativ data. Søkbasen benyttet er: Cinahl og Pubmed.	
Resultat	Gjennomgående svar fra analysen var at foreldre hadde behov for veiledning i hvordan informere sine barn om sin sykdom. Det var flere hinder for hvorfor dette ikke ble gjort, som tid, bemanning og kunnskaps mangel hos sykepleierne, og foreldrene prøvde å skjerme barna.	
Konklusjon	Sykepleieren har et ansvar for å øke sin kunnskap rundt barn som pårørende. De har også ansvar for å ivareta den syke forelderens autonomi og barns rett til informasjon. Sykepleieren har derfor på dette grunnlaget et ansvar i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom, slik at barn som pårørende blir ivaretatt av både foreldre og helsevesenet.	

ABSTRACT

Title/ problem statement:	The responsibility of the nurse in guiding parents with cancer in informing their children about their illness.	Date: 27.05.24
Authors:	Hannah Marie Stordalen og Katrine Åsheim	
Supervisor:	May Ingvild Volungholen Sollid	
Keywords:	Nursing, nurse's responsibility, guidance, parents with cancer, children as relatives	
Number of words:	7700	
Background	According to the Health Personnel Act, nurses are obligated to attend to children as next of kin to ill parents. However, research indicates that this care varies within the healthcare system.	
Purpose	Our intention is to expand our knowledge through literature and research on whether it is the nurse`s responsibility to guide parents with cancer in informing their children about their diagnosis.	
Methods	Literature review comprising seven research articles relevant to the research question. Six out of seven articles are qualitative, while one is mixed-method with quantitative data. Search databases used: Cinahl and PubMed.	
Result	The recurring finding from the analysis was that parents needed guidance on how to inform their children about their illness. There were several barriers to why this was not done, such as lack of time, staffing issues, and lack of knowledge among nurses, as well as parents attempting to shield their children.	
Conclusion	The nurse has a responsibility to increase their knowledge about children as next of kin. They are also responsible for safeguarding the autonomy of the ill parent and the child's right to information. Therefore, based on this, nurses have a responsibility to guide parents with cancer in informing their children about their illness, so that children as next of kin are taken care of by both parents and the healthcare system.	

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	1
1.1 SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS	1
2.0 BAKGRUNN	2
2.1 KREFT	2
2.2 BARN SOM PÅRØRENDE.....	2
2.3 BARNES UTVIKLINGSTEORI.....	2
2.4 YRKESETISKE RETNINGSLINJER	3
2.5 DET JURIDISKE ANSVARET.....	3
2.6 VEILEDNING.....	4
2.7 HENSIKT:	4
2.8 PROBLEMSTILLING:	4
2.9 AVGRENSNING:	4
3.0 METODE	5
3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE:.....	5
3.2 SØKEPROSESSEN:.....	5
3.3 PICO-SKJEMA	6
3.4 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	6
3.5 SØKEMATRISER.....	7
3.6 FREMGANGSMÅTE:	10
3.6.1 Utvalgelse.....	10
3.6.2 Kritisk vurdering	10
3.6.3 Etisk vurdering.....	10
3.7 ANALYSE.....	10
4.0 RESULTATPRESENTASJON	14
4.1 PRESENTASJON AV ARTIKLENE.....	14
4.2 SAMMENFATTEDE RESULTAT AV ARTIKLENE.....	21
4.2.1 Sykepleierens ansvar å bevare håp og relasjon	21
4.2.2 Sykepleierens ansvar å ivareta pasientens autonomi	21
4.2.3 Sykepleierens ansvar for å ivareta kunnskap og behovet for støtte og veiledning hos foreldre.....	22
4.2.4 Sykepleierens ansvar for å prioritere.....	22
5.0 DISKUSJON	23
5.0.1. Sykepleierens ansvar å bevare håp og relasjon	23
5.0.2. Sykepleierens ansvar å ivareta pasientens autonomi	24
5.0.3. Sykepleierens ansvar for å ivareta kunnskap og behovet for støtte og veiledning hos foreldre.....	25
5.0.4. Sykepleierens ansvar for å prioritere	26
5.1 METODEDISKUSJON.....	28

6.0 KONKLUSJON	29
LITTERATURLISTE.....	31

Tabell liste

TABELL 1 PICO – SKJEMA.....	6
TABELL 2 INKLUSJON- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	6
TABELL 3 SØKEMATRISE, SØK 1.....	7
TABELL 4 SØKEMATRISE, SØK 2.....	8
TABELL 5 SØKEMATRISE, SØK 3.....	9
TABELL 6 ARTIKKEL 1.....	14
TABELL 7 ARTIKKEL 2.....	15
TABELL 8 ARTIKKEL 3.....	16
TABELL 9 ARTIKKEL 4.....	17
TABELL 10 ARTIKKEL 5.....	18
TABELL 11 ARTIKKEL 6.....	19
TABELL 12 ARTIKKEL 7.....	20

1.0 Innledning

Som sykepleier vil vi ha mange ulike arbeidsoppgaver. En av dem er å ivareta barn som pårørende ifølge helsepersonelloven §10a (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a). Loven gir sykepleierne et minstekrav av hva de er pliktig til å gjøre overfor disse barna. Erfaringen vi har fra ulike praksiser i dette studiet er at loven kan være åpen for tolkning, noe som kan gjøre at ulike avdelinger eller deler av helsevesenet velger å håndtere barn som pårørende på ulikt vis. Dette har gjort at vi som fremtidige sykepleiere er noe usikre på hva vårt ansvar overfor disse barna egentlig er.

I en travel arbeidshverdag for sykepleiere er det viktig at barn som pårørende blir prioritert i samsvar med andre arbeidsoppgaver. Forskning viser viktigheten med at de blir prioritert, grunnet barn som pårørende til somatisk syke foreldre har større risiko for psykiske, atferdsmessige og sosiale problemer (Helsedirektoratet, 2024).

Det varierer i hvordan kreftsyke foreldre ønsker å informere sine barn. Noen ønsker å informere dem selv, noen ønsker ikke å informere mens andre ikke vet hvordan de skal informere barna sine, og har behov for hjelp av helsepersonell (Plont et al., 2023). Gjennom sykepleierens yrkesetiske retningslinjer nr. 1.3 er en viktig oppgave å sikre at informasjon og veiledning blir mottatt av pasient og pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2023). Derfor har vi valgt å se på hvilket ansvar sykepleieren har i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom.

1.1 Sykepleiefaglig relevans

Årlig blir cirka 200 000 foreldre til barn under 18 år, somatisk syke viser en studie fra Helsedirektoratet (Ruud et al., 2015). Dette viser et behov for at sykepleiere har kunnskap om barn som pårørende slik at en kan skape en trygghet for pasienten og barn som pårørende. Sykepleierens oppgaver handler like mye om forebygging som det handler om lindring og behandling (Norsk sykepleierforbund, 2023). Fra og med 1.1.2010 fikk vi nye bestemmelser som omhandler ivaretagelse av barn som pårørende (Haugland et al., 2012). Målet med loven er å fremme mestring hos foreldre og barn som pårørende da disse barna selv kan være utsatt for alvorlige problemer (Haugland et al., 2012). Samtidig som målet er å forebygge fremtidige problemer for disse utsatte barna. Barn og voksne er ikke pårørende på samme måte, barn er individer med egne behov, ressurser og rettigheter (Haugland et al., 2012). Derfor kan det være viktig at vi som sykepleiere støtter opp om disse familiene og veileder dem i å kunne mestre situasjonen rundt en forelders kreftsykdom.

2.0 Bakgrunn

I denne delen av oppgavens skal vi presentere bakgrunnsteori som kan være relevant for vår problemstilling. Som handler om hvilke ansvar sykepleieren har i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom. Det er relevant for sykepleie og den kliniske delen sykepleieren møter i praksis. Bakgrunnsteorien som er valgt vil være et bidrag når resultat fra artiklene skal drøftes i diskusjonsdelen av oppgaven.

2.1 Kreft

Kreft er et paraplybegrep, det vil si det finnes mange former for kreft samlet under et begrep (Kreftforeningen, 2024). Årsaken til kreft oppstår er fordi en celle med genskade utvikler seg til en ondartet svulst (Ørn et al., 2016). I følge Kreftforeningen (2023) var det omkring 38 265 personer som fikk kreft i 2022, men 3 av 4 overlever kreft. Hvert år er det ca. 3500 barn (0-18år) som er pårørende til en forelder som får kreft (Syse, 2012). Artikkelen skrevet av Syse (2012) er over 12 år gammel, det er derfor viktig å bemerke seg at disse tallene kan være utdaterte.

2.2 Barn som pårørende

Barn regnes som pårørende når de er under 18 år og har en omsorgsperson eller søsken som er psykisk eller fysisk syk i ulike faser/stadium, rus eller har en funksjonsnedsettelse (Helsedirektoratet, 2018). I følge Pårørendesenteret (2024) har barn behov for trygge og tilgjengelige voksne, samt trygghet, støtte, varme og nærhet når hverdagen deres endres brått. Vanlige reaksjoner hos barn og unge som pårørende kan være bekymring, skyld, nedstemthet, sinne, søvnvansker, kroppslige plager og føle seg mindre verdt (Stubberud et al., 2019). Det er samtidig viktig å huske at barn reagerer forskjellig eller ikke i det hele tatt og alt det er helt normalt. Det er viktig å huske dersom disse plagene varer over lengre tid så kan det gå utover barnets utvikling og livskvalitet (Pårørendesenteret, 2017).

2.3 Barns utviklingsteori

Det finnes flere teorier om barns utvikling og en av dem er Eriksons psykososiale stadier hos mennesker (Bunkholdt, 2000). Eriksons teori beskriver hvordan mennesket utvikler seg gjennom hele livet, men at grunnlaget legges i barneårene og er viktig for videre utvikling. Bunkholdt (2000) omtaler Eriksons teori om barn mellom 6-12 år blir i større grad enn tidligere mer kritisk til sine egne presentasjoner og evner, og sammenligner seg selv med andre barn. Barn i denne alderen trenger positiv tilbakemelding og anerkjennelse. Opplever barnet at de ikke strekker til kan dette føre til følelse av mindreverd, samtidig som det er viktig å sette grenser for barnet (Bunkholdt, 2000). Akutt og kritisk sykdom hos foreldre kan påvirke barnet og dens utvikling (Stubberud et al., 2019). Barn kan oppleve stress og andre reaksjoner som nevnt tidligere i forrige avsnitt. Hvordan foreldrene reagerer, deres mulighet til å ivareta barnets behov og det sosiale nettverket kan påvirke barnets utvikling i denne alderen. Samtidig som at de opplever dyktighet eller mindreverdighet ovenfor foreldrenes sykdom (Stubberud et al., 2019).

2.4 Yrkesetiske retningslinjer

De yrkesetiske retningslinjene er en veileder for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2023). Retningslinjene må brukes og forstås av sykepleierne for at formålet med retningslinjene skal kunne oppnås (Norsk sykepleierforbund, 2023). Formålet med retningslinjene er å gi sykepleierne et rammeverk de skal følge. Vi har valgt å trekke ut noen av de yrkesetiske retningslinjene som vi ser på som relevante for denne oppgaven.

Den første av retningslinjene som handler om pårørende og barn som pårørende er nr. 1.3 som viser til at sykepleieren skal sikre at pårørende mottar veiledning, informasjon og opplæring tilpasset deres behov. Nr. 1.9 handler om at sykepleieren samhandler med pårørende og behandler opplysninger konfidensielt, men dersom det skulle oppstå en interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal sykepleieren prioritere pasienten. Nr. 1.10 handler om barn som pårørende og beskriver at sykepleieren skal ivareta barnets særskilte behov (Norsk sykepleierforbund, 2023).

Autonomi betyr selvbestemmelse, og er en av de viktigste verdiene i dagens helsevesen (Magelssen et al., 2020). Retningslinje Nr. 1.4 handler om pasientens autonomi og beskriver hvordan sykepleieren skal respektere pasientens rett til selvbestemmelse (Norsk sykepleierforbund, 2023).

I følge Norsk sykepleierforbund (2023) sine retningslinjer nr. 2.3 skal sykepleieren holde seg oppdatert på ny forskning og utvikling innenfor sitt fagområde for å bidra med ny kunnskap i sin praksis.

2.5 Det juridiske ansvaret

Lov om helsepersonell

Helse- og omsorgsdepartementet (1999a) sin lov om helsepersonell setter søkelys på å bidra til sikkerhet og kvalitet for pasienter i helse- og omsorgstjenesten, og gjelder alt av helsepersonell og alle virksomheter som yter helsehjelp. Gjennom Helsepersonelloven §10a har helsepersonell en plikt til å bidra til at barn som pårørende til alvorlig somatisk syke foreldre blir ivaretatt med den nødvendige informasjonen og oppfølgingen de trenger. For å kunne ivareta barnet viser lovverket til en plikt at helsepersonell som yter helsehjelp til en pasient skal kartlegge om pasienten har barn under 18 år, og behovet for oppfølging, informasjon og eventuelt veiledning (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a).

Lov om helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten

I følge Helse- og omsorgsdepartementet (2011), helse og omsorgstjenesteloven og Helse- og omsorgsdepartementet (1999c) spesialisthelsetjenesteloven har både den offentlige og private sektoren en lovpålagt plikt om ansvar ovenfor pårørende. Det fremgår av Spesialisthelsetjenesteloven §3-7 at alle avdelinger skal ha barneansvarlig personell som har ansvar for å fremme oppfølging av barn som pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999c). Den offentlige sektoren har også et ansvar til å tilby pårørende nødvendig opplæring, veiledning, avlastningstiltak og omsorgstønad som blir belyst i Helse- og omsorgstjenesteloven §3-6. Dette betyr det ligger et ansvar hos den barneansvarlige, men hos alt av helsepersonell som skal bidra til å kartlegge behov for barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2024).

Lov om barn og foreldre

I følge Helse- og omsorgsdepartementet (1981) barnelova har foreldrene det juridiske ansvaret ovenfor sine barna og kan ta avgjørelser for dem. I lovverket Barnelova §30 dreier det seg om at foreldrene har rett og plikt til å ta avgjørelser for barna, ut ifra barnets behov og interesser. I §§31 og 33 i barnelova sier derimot loven at barnet har rett til å være med på avgjørelsen og har selvbestemmelsesrett. Det skal legges stor vekt på barnets alder og modning, og om barnet kan danne sitt eget synspunkt for å kunne ta avgjørelser (Helse- og omsorgsdepartementet, 1981).

2.6 Veiledning

Veiledning blir brukt som en metode for å åpne opp og motivere pasientene til utvikling og læring (Romsland et al., 2015). Veiledning består av samtaler der sykepleier benytter seg av aktiv lytting og råd tilpasset hvert individ. En veiledningssamtale skal være med på å bidra til mestring for pasienten når det skjer endringer og utfordringer i livet. Målet for veiledningen er at pasienten selv skal finne løsningen på sin utfordring ved hjelp fra sykepleieren (Romsland et al., 2015).

2.7 Hensikt:

Hensikten med denne oppgaven er å finne ut av *hvilke ansvar sykepleieren har i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom*. Det vi ønsker å finne ut av er hvilke ansvar vi er pålagt, og hvilke ansvar er ikke. Hvilke ansvar tar sykepleieren på seg og hvilke ansvar er det de fraskriver seg. Årsaken til at vi har valgt denne problemstillingen er for å få en innsikt rundt dette temaet og hva vi som fremtidige sykepleiere har av ansvar i en slik situasjon. Temaet barn som pårørende er mye større enn bare dette området, men vi har valgt en del av temaet for å fokusere mer på dette.

2.8 Problemstilling:

Hvilke ansvar har sykepleieren i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom.

2.9 Avgrensning:

I denne oppgaven har vi valgt å avgrense til hvilke ansvar sykepleieren har i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom. Vi har valgt å ikke spesifisere om dette gjelder på sykehus eller i hjemmet, vi har heller ikke spesifisert hvilken type kreft foreldrene har. Grunnen til at vi ikke har spesifisert dette er fordi det ikke er direkte relevant for problemstillingen. Det vi legger vekt på er hvilket ansvar sykepleieren har i å veilede foreldrene. Videre har vi ikke direkte spesifisert alder på barna i problemstillingen, det vi har tatt utgangspunktet i er aldersgruppen som kommer tydeligst frem i artiklene vi har valgt som er 6-12 år.

3.0 Metode

I dette metodekapitlet skal vi gjengi og gjøre rede for vår søkeprosess etter artikler til denne bacheloroppgaven. I tillegg til å gjøre rede for våre valg av artikler, analyse av de aktuelle artiklene og resultatet. Dette i lys av vår problemstilling, *hvilke ansvar har sykepleieren i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom.*

3.1 Litteraturstudie som metode:

I denne bacheloroppgaven brukte vi litteraturstudie som metode. En litteraturstudie systematiserer kunnskap fra flere skriftlige kilder (Thidemann et al., 2019). Vi systematiserer våre funn, som vil si å gå gjennom litteraturen kritisk og lage en sammenfatning. Hensikten med å skrive en slik sammenfatning er at du som leser får en oppdatert og god forståelse av den kunnskapen vi har samlet inn, som besvarer problemstillingen (Thidemann et al., 2019).

3.2 Søkeprosessen:

Vi startet hele søkeprosessen med å ta utgangspunkt i problemstillingen vår for å finne ord å fylle Pico-skjemaet med (Thidemann et al., 2019). Pico-skjema (tabell 1) gir oss en god oversikt over ord vi tenkte å bruke i søkeprosessen. Det første forsøket hadde vi laget PICO-skjema uten å inndele ordene etter synonymer, som førte til at vi fikk en følgefeil på resten av søket vårt. På andre forsøk lagde vi et nytt PICO-skjema der ordene var inndelt etter synonymer, som bidro til et bedre og mer oversiktlig søk for oss. Grunnen til alle radene i tabell 1 har P over seg er fordi alle radene omhandler pasientgrupper eller andre grupper. Søketabellene for andre forsøk ser man i tabellene (3,4 & 5) under.

Databasene vi brukte var Pubmed og CINAHL grunnet de er databaser innenfor medisin, helsevitenskap og sykepleie. De er derfor relevante for vår søkeprosess (*Databaser/Artikler* u.å.). Vi laget oss en oversiktlig tabell (tabell 3,4,5) vi kunne bruke med både emneord og nøkkelord i begge databaser. Det var noen av ordene som ikke gjaldt for begge databaser, men dette kan en se at vi tok hensyn til i søket vårt i tabellene (3,4,5). Vi valgte å ta med synonymord, dette for å få med alle artikler rundt temaet. Eksempler på variasjoner vi brukte var "Children as next of kin", "Children as relatives", «next of kin» og «relatives» for å få med oss artikler som gjaldt barn som pårørende. Vi benyttet oss av en inklusjons- og eksklusjonstabell (2) for å kunne avgrense artiklene til problemstillingen vår.

3.3 Pico-skjema

Tabell 1 Pico – skjema

P	P	P	P
Relatives	Children	Parents	Nurses
Next of kin	Children as next of kin	Parents with cancer	Nursing
	Children of impaired parents	Parental cancer	Nursing role
	Children as relatives	Parental illness	Nursing interventions
	Children of cancer patients		Health professionals
	Children of ill parents		

3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Tabell 2 inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjon	Eksklusjon
Norsk, svensk, dansk og engelsk	Pårørende over 18 år.
Sykepleie	Spesifikk arenaer: sykehus og hjemmet
Veiledning og informasjon	Døde foreldre
Vitenskapelige artikler/fagfelleverdert/IMRAD Struktur	
Kreftsyke foreldre	
Barn som pårørende	
Sykepleierens oppgaver	
Fulltekst	
Relevant for problemstillingen	

3.5 Søkematriser

I tabellene nedenfor benyttet vi emneord **(EO)** og nøkkelord **(NO)**.

Tabell 3 Søkematrise, søk 1

Artikler benyttet: nummer 2, 3, 5 & 7		
Søk 1		
Søkeord	PubMed	Cinahl
1. Children (EO)	2 199 654	
2. Children (NO)	1 310 932	431 960
3. 1 or 2	2 565 387	
4. Next of kin (NO)	1 849	879
5. Relatives (NO)	69 325	18 839
6. Relatives (EO)	376 977	
7. 4 or 5 or 6 / 4 or 5	436 395	19 592
8. Parental cancer (EO)	34 034	
9. Parental cancer (NO)	286	125
10. Parental illness (NO)	192	100
11. 8 or 9 or 10 / 9 or 10	34 244	220
12. Nurses (EO)	100 383	239 373
13. Nurses (NO)	252 627	398 512
14. Nursing (EO)	265 222	
15. Nursing (NO)	664 304	794 555
16. 12 or 13 or 14 or 15 / 12 or 13 or 15	786 634	966 905
17. 3 and 7 and 11 and 16 / 2 and 7 and 11 and 16	776	0
Filter brukt	Full text 2000 - 2024	
Leste abstrakte artikler	553	0
Leste artikler	4	0
Brukke artikler	4	0

Tabell 4 Søkematrise, søk 2

Artikler benyttet: 1, 3, 4 & 5 (Pubmed) 3 & 4 (Cinahl)		
Søk 2		
Søkeord	Pubmed	Cinahl
1. Children as relatives (NO)	17	71
2. Children as next of kin (NO)	11	5
3. 1 OR 2	25	76
4. Nurses (EO)	100 383	239 373
5. Nurses (NO)	252 627	398 512
6. Nursing (EO)	265 222	
7. Nursing (NO)	664 304	794 555
8. Health professionals (EO)	631 253	
9. Health professionals (NO)	64 749	42 914
10. 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 / 4 or 5 or 7 or 9	1 245 516	997 516
11. 3 AND 10	13	19
Filter brukt	Full text 2000-2024	
Lest abstrakt (overskrift)	13	19
Lest artikler	5	2
Brukke artikler	4	2

Tabell 5 Søkematrise, søk 3

Artikler benyttet: nummer 6		
Søk 3		
Søkeord	PubMed	Cinahl
Children of ill parents (NO)	11	8
Parental illness (NO)	192	100
1 AND 2	8	3
Filter brukt	Full text	
Lest abstrakt	8	3
Lest artikkel	3	0
Brukt artikkel	1	0

3.6 Fremgangsmåte:

3.6.1 Utvelgelse

Fremgangsmåten vi brukte for å finne aktuelle artikler for problemstillingen var at vi jobbet oss systematisk gjennom utvelgelse, både med kritisk og etisk vurdering av artiklene. Vi sjekket om alle artiklene var fagfellevurdert og fulgte IMRAD-strukturen. Seks av syv artikler vi fant var kvalitative studier, og en tverrsnittstudiet ved hjelp av kvantitative data. Grunnet alle artiklene var relevante for problemstillingen så valgte vi disse artiklene. I følge Thidemann et al. (2019) kan en på bachelornivå benytte seg av ulike metoder som vi har gjort. Det skal være god grunn for bruken av andre metoder. I dette tilfellet har vi valgt å ta med en tverrsnittstudie da det inneholder både kvalitativ og kvantitativ metode som er relevant for problemstillingen.

3.6.2 Kritisk vurdering

Den kritiske vurderingen vi hadde av artiklene var om de var relevante for problemstillingen. I tabellen om inklusjons- og eksklusjonskriterier, valgte vi å legge til at artiklene skulle være relevante for problemstillingen. Det er nevnt i hver artikkelmatrise hvorfor de er relevante for problemstillingen. Dette førte til at vi kritisk vurderte alle artikler vi leste om de var relevant. Det viste seg at alle artiklene vi valgte ut var skandinaviske og dette ser vi på som en fordel siden de skandinaviske helsesystemene, etiske vurderinger og verdier ofte kan gjenspeile det norske helsevesenet.

3.6.3 Etisk vurdering

I vår analyseprosess har vi utelukket artikler som ikke har vært forskningsetisk godkjent. Dette ble sjekket ved å bruke kanalregisteret i Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse (u.å.), for å søke opp tidsskriftene som har publisert artiklene. Som vi kan se i resultatpresentasjonen er alle artiklene blitt forskningsetisk godkjent. Dette er viktig av flere grunner, blant annet fordi studiene gjelder barn og syke/døende mennesker som er sårbare grupper (Baugstø, 2012). Det har vært viktig for oss at deltakelsen har vært frivillig, at de har kunnet forlate studien dersom de har ønske eller behov for dette, med tanke på situasjonen de er i.

3.7 Analyse

Videre i analyseprosessen benyttet vi oss av den tematiske analysemodellen til Aveyard (2019) som beskrevet i Thidemann et al. (2019). Thidemann et al. (2019) beskriver videre hvordan vi kan bruke Aveyard sin modell for å finne frem temaene i hver artikkel, sette de inn i en tabell for å sammenligne og se forskjellene mellom de ulike artiklene. Tabell 6 viser hvordan vi har valgt å løse det. I tabell 6 viser vi hvilke artikler som har de aktuelle temaene, og de tomme rutene viser artiklene som ikke har noe vi ser på som relevant for temaene.

Tabell 6 Analysetabell

Artikkel nummer	1	2	3	4	5	6	7
<i>Sykepleierens ansvar å bevare håp og relasjon</i>	Hogstad, I. J. & Leer-Salvesen, K. (2020)	Bugge, K.E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2009)	Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskar, K. (2021)	Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K. & Knutsson, S. (2016)	Plont, M., Mejdahl, C.T., Haar, T.R. & Skovlund, P. (2023)	Stavnes, K., Ruud, T., Benth, J. S., et. al. (2022)	Karidar, H., Åkesson, H. & Glasdam, S. (2016)
	<p>Sykepleierne ønsker ikke å ta vekk håpet til foreldrene.</p> <p>Foreldrene ønsket ikke å ta vekk håpet fra barna ved å informere dem.</p> <p>Sykepleierne prioriterte heller å skape en relasjon og tillit med pasienten og pårørende, enn å spørre om barna til pasienten.</p>		Deltakelse i behandling gir barna trygghet i at foreldrene får god behandling.			<p>Foreldre med alvorlig somatisk sykdom var mer åpne om sin sykdom enn foreldre med psykiske lidelser.</p> <p>Barn som nylig fikk vite om forelderens sykdom rapporterte at de fikk mindre informasjon hjemme, sammenlignet med barna som hadde visst om sykdommen lengre.</p>	<p>Sykepleieren valgte å ikke diskutere med foreldrene om inkludering av barna for å beholde det gode forholdet.</p> <p>Foreldrene beskytter og bestemmer over sine barn.</p>
<i>Sykepleierens ansvar å ivareta pasientens autonomi</i>	Sykepleieren prioriterte pasientens autonomi dersom de ikke ønsket å informere sine barn.		Barna var redd for at foreldrene holdt tilbake informasjon og ikke ønsket å dele alt med dem.	Noen sykepleiere mente at det var pasientens hovedansvar for barn som pårørende og at sykepleieren		Barna og pasientene var stort sett enige i at barna hadde blitt informert om sykdommen av forelderens.	<p>Sykepleier ga etter for foreldrenes rettigheter.</p> <p>Rett til privatliv og autonomi.</p>

	<p>"It is not my business".</p> <p>Barnets rett til informasjon.</p>			<p>skulle informere foreldrene om det.</p> <p>Sykepleier kan ikke bestemme over foreldrene.</p>		<p>2/3 av barna mente de hadde fått nok og god info om foreldrenes sykdom</p>	
<p><i>Sykepleierens ansvar for å ivareta kunnskap og behovet for støtte og veiledning hos foreldre</i></p>	<p>Sykepleierne skylder på barnets unge alder at de ikke informerte dem.</p>	<p>Støtte og bekreftelse for å kunne informere.</p> <p>Foreldrene kjente på mangel på kunnskap om utvikling og reaksjoner hos barna.</p> <p>Barns villighet til å dele erfaringer og følelser, avhenger av foreldrenes uttrykkessevne.</p>		<p>Foreldre kunne være bekymret for at de ikke klarte ta vare på barnets behov grunnet sykdommen deres.</p> <p>Det var sykepleierne som ønsket å involvere barnet, men det var flere hindrer som for eksempel kunnskapsmangel og tid.</p>	<p>Støtte i å snakke om kreft med sine barn.</p> <p>Takknemlig for hjelpen i å snakke med barna om kreft.</p>	<p>Mindre enn halvparten av yngre barn i denne studien ble informert, kontra de eldre barna.</p> <p>En tredjedel av de yngre barna hadde besøkt sin forelder på sykehuset.</p>	<p>Foreldrene beskytter og bestemmer over sine barn.</p>
<p><i>Sykepleierens ansvar for å prioritere</i></p>	<p>Noen sykepleiere mente det ikke var deres ansvar å ivareta barn som pårørende men foreldrene sitt. Mens andre mente at det var barnets rett å få informasjon og</p>			<p>I artikkelen var det ulike meninger om hvilken rolle sykepleieren hadde ovenfor barn som pårørende.</p> <p>Noen mente at det ikke var deres ansvarsområde, grunnet deres fokus</p>		<p>Færre sykepleiere spør om pasientens foreldrefunksjon og barnets situasjon.</p> <p>Men spør om pasienten har barn som pårørende og dokumenterer det.</p> <p>Ofte ikke tilbudt samtaler om deres foreldrerolle.</p>	<p>Valgte å prioritere pasientens fysiske helse fremfor barn som pårørende pga. økonomi, bemanning og kunnskap rundt barn som pårørende.</p>

	kunne gå imot pasientens autonomi for å prioritere barnet.			<p>måtte være på pasienten.</p> <p>De sykepleierne som jobbet systematisk for å inkludere barna som pårørende arbeid for at barnet skal være involvert i behandlingen.</p>		<p>Sykepleierne i somatikken hadde sjeldent samtaler og dokumenterte sjeldent om deres arbeid med familiene i forhold til i rus og psykiatri.</p>	<p>Vanskelig å forklare viktigheten av å inkludere barna på grunn av pasientens vanskelige situasjon.</p>
--	--	--	--	--	--	---	---

4.0 Resultatpresentasjon

4.1 Presentasjon av artiklene

Tabell 6 Artikkel 1

<i>Going against patient´s will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death</i>	
Forfatter	Hogstad, I. J. & Leer-Salvesen, K.
Tidsskrift	European Journal of Oncology Nursing
Utgivelsesår	2020
Land	Norge
Studiens hensikt	Helsepersonelloven (se. §10a) Helsepersonell i Norge er lovpålagt å ta hensyn og følge opp barns behov for informasjon om foreldrenes sykdom og mulige død. Tidligere forskning har vist at foreldre holder tilbake informasjon om sykdom og forventet død fra barna sine. Denne studien ser på viktige vurderinger for helsepersonell som jobber med palliasjon i slike situasjoner og hvordan de forhandlet motstridende vurderinger om taushetsplikt og barns involvering.
Metode	Kvalitativ utforskende studie. Semi-strukturerte studier med 11 palliative helsepersonell.
Resultat av artikkelen	Helsepersonellens hovedvurdering var å bevare pasientens håp og bygge tillit i profesjons- og pasientrelasjon. Begge bekymringene var grunnet i respekt for pasientens autonomi. Helsepersonell behandlet pasientens autonomi og barnets involvering på forskjellige måter, definert i denne analysen på en skala fra å gi full pasientautonomi til å direkte å gå imot pasientens ønsker.
Forskningsetisk vurdering	Alle deltakerne i undersøkelsen deltok frivillig og ga sitt skriftlige samtykke. Deltakerne i studien sin identitet ble fjernet ved transkribering av lydopptakene. Navn og stedsnavn ble fjernet eller endret. Personvernombudet for forskning i Norge ble informert og godkjente forskningsprosjektet.
Relevans for problemstillingen	Det er flere faktorer som påvirker barnets involvering i foreldrenes sykdom og behandling. En av dem ifølge denne studien er foreldre som ikke ønsker å informere sine barn.

Tabell 7 Artikkel 2

<i>Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer</i>	
Forfatter	Bugge, K.E., Helseth, S. & Darbyshire, P.
Tidsskrift	Journal of clinical nursing
Utgivelsesår	2009
Land	Norge
Studiens hensikt	Kreft er ofte en ny opplevelse for mange familier. I de fleste tilfeller har ikke foreldrene den nødvendige kunnskapen om deres barns behov for informasjon og støtte om foreldrenes sykdom og død. Denne artikkelen viser hvordan et familieprogram kan støtte foreldrene i å informere og støtte sine barn i en slik situasjon.
Metode	Kvalitativ studie. Intervjuer gjennomført 1 gang, totalt 13 foreldre deltok.
Resultat av artikkelen	Foreldrene mente at familieprogrammet hjalp dem å få bedre innsikt inn i barnas tanker, reaksjoner og hvordan dette påvirket hverdagen deres. Foreldrene kunne rapportere at det var færre konflikter, de snakket mer åpent med hverandre og de ble vist hvordan de kunne støtte barna sine i håndtering av sykdommen.
Forskningsetisk vurdering	Den syke forelder og deres familier hadde valget om de ønsket å delta i studien og gi dem ekstra støtte dersom det var nødvendig. Alle fikk informasjon om studiet som de kunne diskutere med familiene sine før de valgte å delta. De kunne trekke seg fra studiet når de måtte ønske og fortsatt få hjelp fra programmet videre. Klinisk etikk komite så over studiens plan og den skriftlige informasjonen familiene fikk og godkjente studien. Intervjuene ble tatt opp, transkribert, oppbevart sikkert i et låst område samt destruert etter transkriberingen, og etter retningslinjer av norsk dataregistrering.
Relevans for problemstillingen	Denne studien viser gode eksempler på hvor viktig det er med støtte fra helsepersonell i det å ha en åpen dialog med sine barn om sykdom og død.

Tabell 8 Artikkel 3

<i>Children´s experience of information, advice, and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department</i>	
Forfatter	Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskar, K.
Tidsskrift	European Journal of Oncology Nursing
Utgivelsesår	2020
Land	Sverige
Studiens hensikt	Barns erfaring med informasjon, råd, og støtte fra helsepersonell når en forelder har kreft.
Metode	Kvalitativ utforskende studie. Intervjuer gjennomført av 19 barn.
Resultat av artikkelen	Studien viser at barna følte seg velkomne på sykehuset. De trengte informasjon om foreldrene sin situasjon, de krevde informasjon og deltakelse med utgangspunkt i deres alder og utvikling. Det trengte at sykepleierne tilbydde informasjon og støtte. De eldre barna forklarte at de syns sykepleierne var kompetente utøvere, men i mindre grad medfølende healere.
Forskningsetisk vurdering	Forelder og barna fikk både skriftlig og muntlig informasjon før studien. De fikk informasjon om at studien var frivillig og at dersom de ikke ønsket å delta så ville det ikke påvirke foreldrenes videre behandling. Studien er godkjent av etikkomiteen til Linköping Universitet.
Relevans for problemstillingen	Denne studien er relevant fordi den gir innsikt i hvordan barna tar til seg informasjonen de får og hvilke behov de har. Den viser også hva sykepleierne kan gjøre for å forbedre barnas opplevelse av situasjonen.

Tabell 9 Artikkel 4

<i>Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients</i>	
Forfatter	Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K. & Knutsson, S.
Tidsskrift	European Journal of Oncology Nursing
Utgivelsesår	2016
Land	Sverige
Studiens hensikt	Belyse sykepleierens rolle i å ta vare på barn som pårørende til foreldre med alvorlig sykdom.
Metode	Kvalitativ utforskende studie. Intervjuer gjennomført av 22 sykepleiere.
Resultat av artikkelen	Studien viser seks variasjoner i hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle i møte med barn som pårørende. Rangert fra å være overbevist at det ikke er deres ansvar, til å være bevisst på barnets situasjon og jobbe systematisk for å hjelpe dem. Sykepleierne ønsker mer utdanning på temaet kommunikasjon, ta vare på barn i krise og barns atferd og utvikling. Retningslinjer på hvordan møte barn som er pårørende er et verktøy som bør bli brukt for å gi familiesentrert omsorg for syke pasienter med barn.
Forskningsetisk vurdering	Studien ble utført etter retningslinjer fra World Medical Associations. Deltakerne fikk både muntlig og skriftlig informasjon om studien. All data ble behandlet konfidensielt etter retningslinjer fra den svenske personal data-act. Deltakerne hadde rett til å trekke seg fra studien, når de måtte ønske.
Relevans for problemstillingen	Denne studien er relevant grunnet sykepleierens rolle overfor barn som pårørende til syke foreldre. Viser behovet for at sykepleierne bør få veiledning og retningslinjer i kommunikasjon til barn som pårørende.

Tabell 10 Artikkel 5

Supporting Families with Breast Cancer: Insights from the Danish Nurse-Led Program "The Children's Tour" for Families with Parental Cancer	
Forfatter	Plont, M., Mejdahl, C.T., Haar, T.R. & Skovlund, P.
Tidsskrift	Seminars in Oncology Nursing
Utgivelsesår	2023
Land	Danmark
Studiens hensikt	Utforske hvordan et dansk sykepleie-ledet program støtter familier der mor har brystkreft og har barn i skolealder. Deres erfaring viser innsikt inn i programmets virkning og områder for forbedring.
Metode	En etnografisk feltstudie ved hjelp av kvalitative data.
Resultat av artikkelen	Hvordan prate om foreldrenes kreftsykdom, oppsett av rommet/miljøet der foreldrene får behandling for å gjøre det mer barnevennlig og bytte ut barnets fantasi med virkelighet. Dette gjorde de ved at barna fikk omvisning som var tilrettelagt for deres alder og de fikk "leke" med utstyret og møte sykepleierne som jobbet der. Det sykepleierne synes var vanskelig med dette programmet var å få familiene til å dra når "omvisningen" var ferdig, grunnet tidspress når neste gruppe skulle få behandling.
Forskningsetisk vurdering	Alle fikk informasjon både muntlig og skriftlig. De fikk informasjon om at de kunne forlate studien når de måtte ønske. Studien ble godkjent av The Regional Data Protection Agency. Før sykepleierne ble ansatt gikk de gjennom en sikkerhetssjekk av myndighetene i Danmark.
Relevans for problemstillingen	Denne studien viser hva et sykepleierledet program kan gjøre for foreldre med kreft i forhold til kommunikasjon med sine barn.

Tabell 11 Artikkel 6

<p><i>Norwegian health personnel 's compliance with new legislation on children of ill parents: an exploratory cross-sectional multicentre study</i></p>	
Forfatter	Stavnes, K., Ruud, T., Benth, J. S., Hanssen- Bauer, K., Weimand, B. M., Solantaus, T., Hilsen, M., Skogøy, B. E., Kallander, E. K., Kufås, E., Peck, G. C., Birkeland, B. & Hagen, K. A.
Tidsskrift	BMC Health Services Research
Utgivelsesår	2022
Land	Norge
Studiens hensikt	Det ble innført en ny lov i 2010 om barn som pårørende. Studien evaluerer i hvilken grad helsepersonell følger opp deres ansvar med tanke på denne loven.
Metode	Tverrsnittstudiet ved hjelp av kvantitative data.
Resultat av artikkelen	Loven var delvis iverksatt i enkelte helseforetak i Norge. Sammenlignet med forskning før loven kom har situasjonen bedret seg noe. Det gjenstår fortsatt mye arbeid med å oppnå formålet med loven. Jo mer tidkrevende arbeid det var, jo mindre ble det gjennomført. Rus og psykiatri-helsetjenesten fulgte opp sitt ansvar i større grad enn somatikken. Men barn av somatisk syke foreldre var flinkere på å informere barna sine, enn foreldre med rus og psykiatri. Helsepersonelllets oppfatning av utøvelsen av loven er mer positiv fra helsepersonelllets side enn foreldre og barn.
Forskningsetisk vurdering	Alle ble informert muntlig og skriftlig etter at de bekreftet at de kunne være med i studien. Deltakerne ga skriftlig samtykke, foreldre ga skriftlig samtykke for seg selv og sine barn. Selv om det ikke var nødvendig, så ga også barna skriftlig samtykke for seg selv. Studien ble godkjent av the Regional Committee on Medical and Health Research Ethics South-East og av ombudsmannen.
Relevans for problemstillingen	Denne studien er relevant fordi den viser at en slik lov bidrar til å øke bevisstheten rundt barn som pårørende. Samtidig som den viser at det er mye arbeid igjen for å oppnå det loven sier.

Tabell 12 Artikkel 7

<i>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>	
Forfatter	Karidar, H., Åkesson, H. & Glasdam, S.
Tidsskrift	European Journal of Oncology Nursing
Utgivelsesår	2016
Land	Sverige
Studiens hensikt	Den svenske loven ønsker å beskytte barn som pårørende og de ser på avstanden mellom lov og praksis. Studien ser på forholdet mellom sykepleiere og barn med syke foreldre.
Metode	Kvalitativ studie.
Resultat av artikkelen	Sykepleierne prioriterte ofte pasienten overfor barn som pårørende pga. økonomi, tid og bemanning. Ofte så ikke sykepleierne barna som pårørende til tross for at de visste at barna var der og viktigheten av involvering for barna. Ifølge sykepleierne er det er gap mellom intensjonen av loven og den faktiske interaksjonen mellom sykepleierne og barna.
Forskningsetisk vurdering	Deltakelsen var frivillig og de fikk muntlig og skriftlig informasjon, samt at de ga informert samtykke. All data ble anonymisert og var bare tilgjengelig for forskningsteamet. Studien er godkjent av the Advisory Committee for Research Ethics in Health Education at Medical Faculty Lunds Universitet.
Relevans for problemstillingen	Denne studien er relevant grunnet sykepleierens perspektiv i forhold til intensjonen til lovene og hva vi faktisk klarer å utøve, med tanke på økonomi, tid og bemanning.

4.2 Sammenfattede resultat av artiklene

I denne resultatdelen av oppgaven skal vi se nærmere på de fire temaene fra analysetabellene. I analysetabellen ble det kartlagt fire hovedtemaer som er *Sykepleierens ansvar å bevare håp og relasjon*, *Sykepleierens ansvar å ivareta pasientens autonomi*, *Sykepleierens ansvar for å ivareta kunnskap og behov for støtte og veiledning hos foreldre*, *Sykepleierens ansvar for å prioritere*. De er relevant for problemstillingen som er, *Hvilke ansvar har sykepleieren i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom*. Videre skal disse temaene belyses på bakgrunn av disse artiklene.

4.2.1 Sykepleierens ansvar å bevare håp og relasjon

Fire av artiklene belyser temaet rundt håp og hvordan helsepersonell og foreldre ikke ønsker å ta vekk håpet fra barna (Golsäter et al., 2021; Hogstad et al., 2020). Hogstad et al. (2020) handlet om at sykepleiere ikke ønsket å ta vekk håpet til pasienten grunnet hvilken konsekvens dette kunne få for relasjonen mellom sykepleieren og pasienten, og valgte derfor å ikke diskutere tematikken. Golsäter et al. (2021) forteller derimot at deltakelse av barn i behandling og informasjon kunne skape en trygghet om at foreldrene får en god behandling og ikke tar vekk håpet. En av oppgavene til sykepleiere overfor barn som pårørende er at sykepleiere skal ha en samtale med pasienten om barn som pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a). Likevel viser studien til Stavnes et al. (2022) at mindre enn halvparten av yngre barn får informasjon om foreldrenes sykdom. Til tross for at det er sykepleierens ansvar å kartlegge barn som pårørende, så er det flere sykepleiere som ikke ønsker å ødelegge relasjonen og håpet til pasienten og barna ved å spør (Karidar et al., 2016; Stavnes et al., 2022). Hogstad et al. (2020) sine resultater viser det er forholdet mellom pasienten og sykepleieren som er viktigst selv om de beskriver tilliten mellom pasient, barn som pårørende og sykepleieren også er viktig.

4.2.2 Sykepleierens ansvar å ivareta pasientens autonomi

Tre av artiklene fikk resultater som viser at sykepleieren enten ga etter for pasientens ønsker om å ikke fortelle barna om sin sykdom, eller at sykepleierne ikke kunne bestemme over pasienten dersom de ikke ønsket å fortelle barna (Hogstad et al., 2020; Karidar et al., 2016). I artikkelen til Golsäter et al. (2021) beskriver barna selv at de var redd for at foreldrene ikke ønsket at de skulle få informasjon om deres sykdom. Mens i Stavnes et al. (2022) har de funnet ut at barn av somatisk syke foreldre oftest får informasjon av sine foreldre, og det er mer åpenhet rundt sykdommen. Hogstad et al. (2020) rangerte sine funn i en skala fra å respektere pasientens autonomi til å gå imot pasientens autonomi. De funnene viser hvordan noen sykepleiere gjorde alt for å respektere pasientens autonomi, dette førte til at sykepleierne mente det ikke var deres ansvar å ivareta barn som pårørende og blandet seg ikke opp i om pasienten informerte barna sine eller ikke. I den andre enden av skalaen så viste Hogstad et al. (2020) til at noen sykepleiere gikk imot pasientens ønsker og autonomi for å inkludere og informere barna fordi de mente det var barnas rett å få den informasjonen.

4.2.3 Sykepleierens ansvar for å ivareta kunnskap og behovet for støtte og veiledning hos foreldre

Seks av artiklene handler om behovet for veiledning, støtte og mangel på kunnskap om barn som pårørende (Bugge et al., 2009; Golsäter et al., 2016; Hogstad et al., 2020; Karidar et al., 2016; Plont et al., 2023; Stavnes et al., 2022). Både i Hogstad et al. (2020) og Golsäter et al. (2016) mener noen sykepleiere at barna ikke er deres ansvarsområde og at barn er for unge til å bli informert. Videre i Bugge et al. (2009) ønsker sykepleierne derimot å involvere barna, men tid og kunnskap kan være hinder. Yngre barn blir ikke informert viser studien fra Bugge et al. (2009) der mindre enn halvparten av de yngre barna mangler kunnskap om foreldrenes sykdom. Bugge et al. (2009) og Plont et al. (2023) viser i sine studier at foreldre trenger mer kunnskap om sin sykdom, og om barn som pårørende i tillegg til at de trenger støtte og veiledning fra sykepleieren for å kunne snakke med sine barn om sin sykdom. Enkelte foreldre får ikke nok informasjon om sin sykdom og synes derfor det er problematisk og informere sine barn. Studien til Plont et al. (2023) viser til at foreldre er takknemlig for hjelpen de fikk i å informere sine barn om sin sykdom.

4.2.4 Sykepleierens ansvar for å prioritere

Det kommer frem i tre av artiklene at noen av sykepleierne mente det ikke var deres ansvar å ta hånd om barn som pårørende (Golsäter et al., 2016; Hogstad et al., 2020; Stavnes et al., 2022). Det kommer frem i artikkelen til Stavnes et al. (2022) der de viser til at det sjeldent er samtaler med syke foreldre om deres foreldrefunksjon og det er lite dokumentasjon på dette arbeidet i somatikken i motsetning til i psykiatrien. Både Golsäter et al. (2016) og Hogstad et al. (2020) beskriver hvordan noen av sykepleierne mente barn som pårørende er foreldrenes ansvar, men at sykepleieren sitt ansvar er å opplyse foreldrene om deres ansvar og veilede dem i hvilke behov barna har i slike situasjoner. I de samme artiklene beskriver Golsäter et al. (2016) og Hogstad et al. (2020) hvordan andre sykepleiere jobber hardt for at barna kan og bør bli inkludert i foreldrenes sykdom og behandling. Karidar et al. (2016) har kommet frem til at det er pasienten som blir prioritert fremfor barn som pårørende, de argumenterer med at tid, bemanning og økonomi påvirker arbeidshverdagen såpass at sykepleierne ikke har mulighet til å prioritere barn som pårørende. Resultater fra Karidar et al. (2016) viser at selv om sykepleierne hadde kunnskap og erfaringer med barn som pårørende og deres reaksjoner på sykdom og død, så valgte sykepleierne fortsatt å prioritere foreldrene sine ønsker fremfor barnets rett på informasjon. Videre beskriver Karidar et al. (2016) at dette kunne ha konsekvenser for barna senere i form av kraftige reaksjoner på forelderens bortgang.

5.0 Diskusjon

I denne delen av oppgaven skal vi bruke de syv artiklene vi har funnet resultater fra i forrige kapittel og drøfte de opp mot bakgrunnsteorien og annen relevant litteratur. De fire temaene *Sykepleierens ansvar å bevare håp og relasjon*, *Sykepleierens ansvar å ivareta pasientens autonomi*, *Sykepleierens ansvar for å ivareta kunnskap og behovet for støtte og veiledning hos foreldre* og *Sykepleierens ansvar for å prioritere* fra resultatkapitlet vil følge oss videre i oppgaven. Vi skal drøfte *Hvilke ansvar sykepleieren har i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom*.

5.0.1. Sykepleierens ansvar å bevare håp og relasjon

I sammenfatningen av resultatene ble det beskrevet i fire av artiklene at foreldrene ikke ønsket å ødelegge deres relasjon og håp overfor sine barn (Golsäter et al., 2021; Hogstad et al., 2020; Karidar et al., 2016; Stavnes et al., 2022). Flere sykepleiere skyldte på barnas alder, i tillegg til at de ikke ønsket å ødelegge pasientens håp. Studiene viste dermed at barna fikk en trygghet ved å bli inkludert med informasjon og i behandlingen (Golsäter et al., 2021; Stavnes et al., 2022). Bergem (2018) forteller at barn ikke kan skånes for alle vonde hendelser, men om de får nødvendig informasjon kan det bidra til at de føler seg tryggere, dersom foreldrene er ærlige og åpne om det som skjer. Barn trenger anerkjennelse og positiv tilbakemelding fra sine omsorgspersoner, hvis ikke kan dette føre til at barna føler seg mindreverd (Bunkholdt, 2000). Videre forteller Bergem (2018) når barn begynner på skolen er de mer oppmerksom på endringer i hjemmet, og kan oppleve skyld og ansvar dersom deres fantasi, magisk tenking og urealistiske tanker ikke blir snakket om og avkrefte. Sykepleierens hovedoppgave er å fremme helse, forebygge sykdom, gjenopprette helse, lindre lidelse og bidra til en verdig død ifølge yrkesetiske retningslinjer nr. 1.1. Pasientens enkelt behov for omsorg, mestring og håp er også sykepleierens oppgave å ivareta (Norsk sykepleierforbund, 2023). Vi ser at ut ifra yrkesetiske retningslinjer har sykepleiere plikt til dekke pasientens behov for håp, men dette kan være problematisk dersom barnet ikke får den informasjonen som er nødvendig slik at de føler seg trygge.

Videre i artiklene var det iblant annet Karidar et al. (2016) som beskrev at foreldrene ønsket å beskytte og bestemme over sine barn. Det kan være problematisk for sykepleieren å ivareta pasientens ønske om å skjerme barnet og bevare håpet når sykepleieren vet hvordan dette kan påvirke barnet (Helsedirektoratet, 2024). Barnet kan reagere med stress, som kan oppstå dersom foreldrene ikke klarer å ivareta barnets behov under sykdomstiden (Stubberud et al., 2019). Dette viser at dersom sykepleieren ikke informerer pasienten om viktigheten om hvorfor barna bør få informasjon og veilede foreldrene i hvordan, kan dette føre til at barnet føler seg utrygg, mindreverd, redd og stresset i en slik situasjon (Bunkholdt, 2000; Helsedirektoratet, 2024). På den andre siden står det i lov om barn og foreldre §30 at det er foreldrenes ansvar å ta beslutninger overfor barna sine (Helse- og omsorgsdepartementet, 1981). Dette betyr at dersom foreldrene ikke ønsker å informere deres barn om sin kreftsykdom er det foreldrenes valg. Videre i §§31 og 33 står det at foreldrene skal ta avgjørelser som ivaretar barnets interesser og behov, og at barnet skal inkluderes etter deres alder og modning. Et eksempel kan være at barn som ikke klarer å danne sine egne tanker har mindre forståelse av sykdommen enn barn fra barneskolealder og oppover. Barna som klarer å danne sine egne tanker kan skape urealistiske tanker og få skyldfølelse dersom de ikke mottar informasjon tilpasset sin alder og forståelse som nevnt tidligere (Bergem, 2018).

For å oppsummere kan vi se at det er foreldrene sin avgjørelse om barnet skal bli informert men at dette kan få en alvorlig konsekvens for barnet og dens behov for å bli sett og hørt under sykdomstiden. Som sykepleier kan det være vanskelig å stå i en slik situasjon. Det kan være viktig å huske på er at vi som sykepleiere har kunnskap som foreldrene nødvendigvis ikke har, men som det er viktig at vi som sykepleiere viderefører og veileder dem i hvorfor det er viktig at barna får den informasjonen. Dette fordi det er sykepleierens ansvar å bevare håp og relasjon mellom foreldre og barn samtidig som vi veileder foreldre i å informere sine barn om sin sykdom.

5.0.2. Sykepleierens ansvar å ivareta pasientens autonomi

I tre av artiklene som nevnt i resultatdelen ser vi at det er ulike holdninger til hvordan sykepleierne ivaretar pasientens autonomi (Golsäter et al., 2016; Hogstad et al., 2020; Karidar et al., 2016). En av de viktigste verdiene i helsevesenet i dag er pasientens autonomi og retten til selvbestemmelse (Magelssen et al., 2020). Det vil si at pasienten selv kan ut ifra informasjonen hen har om sin helsesituasjon bestemme hvordan type behandling og hvem som skal få informasjon om deres kreftsykdom. Som nevnt i resultatdelen var det foreldre som ikke ønsket å fortelle barna sine om sin kreftsykdom, det var av flere grunner at de ikke ønsket dette som nevnt over. Hvis vi ser bort i fra grunnen til at foreldrene ikke ønsket å dele den informasjonen med sine barn, så har pasienten ut ifra autonomiprinsippet (Magelssen et al., 2020), de yrkesetiske retningslinjene om autonomi (Norsk sykepleierforbund, 2023) og lov om samtykke §4-1 (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999b) rett til å bestemme selv hvem de ønsker å dele informasjonen om sin sykdom med. Ifølge Karidar et al. (2016) sine resultater så beskriver sykepleierne at det er foreldrene sine ønsker og rettigheter som vinner over kunnskapen og ønskene sykepleierne har om barn som pårørende. Ut ifra denne informasjonen kan vi se at foreldrene har rettslig og etisk grunnlag til å kunne nekte å dele informasjon om sin sykdom, dersom de måtte ønske det.

Som vi så i Hogstad et al. (2020) var det varierende hva sykepleierne mente var deres ansvar overfor barn som pårørende. Noen mente at det ikke var deres ansvar og at det var pasientens autonomi som sto øverst. På den andre siden var det andre sykepleiere som mente at det var barnas rett å få informasjon om forelderens kreftsykdom og valgte derfor å gå imot pasientens ønsker og rettigheter. Barn som pårørende har rett på informasjon, selvbestemmelse og medbestemmelse ifølge §10a (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a) og §31, §33 (Helse- og omsorgsdepartementet, 1981). Samtidig står det skrevet i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere nr. 1.9 (Norsk sykepleierforbund, 2023) at dersom det oppstår interessekonflikt med pårørende skal sykepleieren prioritere pasienten. Som vi kan se så har barna også sine rettigheter i form av krav på informasjon rundt foreldrenes sykdom som direkte påvirker dem. Samtidig så har vi som sykepleiere våre begrensninger i form av at vi skal prioritere pasienten fremfor dens pårørende.

Som sykepleier skal vi følge loven, men det kan være vanskelig når det er motstridende lover, ønsker og behov hos de to partene. Dersom foreldrene for eksempel ikke ønsker å dele informasjon med sine barn om sin kreftsykdom, har de loven og yrkesetiske retningslinjer på sin side som sier at sykepleiere skal prioritere pasienten (Helse- og

omsorgsdepartementet, 1999a; Norsk sykepleierforbund, 2023). På den andre siden har barn sine rettigheter og sykepleiere har plikt til å følge opp disse barna (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a). Da blir det motstridende ønsker og behov, som kan gjøre det vanskelig for en sykepleier å ta de rette avgjørelsene i en slik situasjon. Dersom sykepleieren tar et «feil»-valg så kan dette ha konsekvenser for alle parter. Hvis vi går imot pasientens ønsker, så bryter en loven om taushetsplikt (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a). Motsatt, dersom vi ikke følger opp vårt ansvar for barn som pårørende, kan dette få konsekvenser for barna ved at de selv blir oftere syke, redsel for selv å få kreft, belastning av å leve mellom håp og fortvilelse, miste matlysten, konsentrasjonsvansker og tilknytningsvansker (Haugland et al., 2012). Dette samsvarer med Eriksons teori om menneskets utvikling, det viser viktigheten av at barnet får annerkjennelse i sykdomsperioden (Bunkholdt, 2000). Her kan det være viktig å se hver situasjon som unik og ta avgjørelser deretter. Det å skulle følge flere lover som motarbeider hverandre er vanskelig og det kan være viktig at sykepleieren her bruker skjønn. Pasientens autonomi kan derfor være vanskelig å ivareta når sykepleieren også har et ansvar overfor barn som pårørende og deres rett til informasjon.

5.0.3. Sykepleierens ansvar for å ivareta kunnskap og behovet for støtte og veiledning hos foreldre

Seks av artiklene omhandler behovet for økt kunnskap om barn som pårørende og behovet for støtte og veiledning (Bugge et al., 2009). I Golsäter et al. (2016) beskrives de ulike holdningene til hvilke ansvar sykepleierne har overfor barn som pårørende. På den ene siden mente noen sykepleiere at det ikke var deres ansvar og deres fokus skulle bare være på pasienten. På den andre siden mente andre sykepleiere at det var tid, mangel på kunnskap og barnets alder som var hinder i at barnet fikk informasjon (Bugge et al., 2009). Ifølge Norsk sykepleierforbund (2023) nr.1.3 skal sykepleiere sikre at barn som pårørende mottar informasjon og veiledning tilpasset deres behov. Dette betyr at sykepleiere gjennom retningslinjer har ansvar for at pårørende og barn som pårørende blir ivaretatt og informert, og at sykepleieren ikke kan fraskrive seg ansvaret (Norsk sykepleierforbund, 2023). Vi ser at det er behov for økt kunnskap om barn som pårørende blant sykepleiere, og det er vanskelig å følge retningslinjer dersom vi ikke har den kunnskapen som skal til for å kunne ivareta barn som pårørende.

Plont et al. (2023) viser til at foreldre som mottok veiledning og støtte fra sykepleiere om hvordan de skulle informere sine barn var takknemlig. Veiledning kan føre til at pasienten opplever mestring i endringer og utfordringer med kreftsykdommen og finne en løsning (Romsland et al., 2015). Ved at sykepleieren veileder pasienten i hvordan å informere sine barn om sin kreftsykdom, kan dette føre til at barnet får trygghet og støtte fra foreldre når hverdagen endres brått (Pårørendesenteret, 2024). Bergem (2018) forteller at barn trenger informasjon og forklaring med skikkelige ord. Informasjonen foreldrene skal gi må være tilpasset barnet slik at barnet ikke mistolker eller misforstår. Hvis barnet ikke mottar informasjonen de trenger kan det føre til at barnet føler seg mindreverd og de ikke får den anerkjennelse de trenger ifølge Eriksons teori (Bunkholdt, 2000). Dersom foreldrene får kunnskap fra sykepleiere om hvordan de kan håndtere situasjonen overfor barna, kan dette bidra til at barna får en viss forståelse av situasjonen uten å bli redde eller føle på skyld (Bergem, 2018). Vi ser at dersom sykepleiere har kunnskap om veiledning til foreldrene, vil foreldrene føler seg tryggere i hvordan de skal informere sine

barn om sin sykdom. Ansvar for sykepleieren har i å veilede foreldrene er viktig for at både foreldrene og barna skal få en trygghet i sykdomsperioden.

I artikkelen til Stavnes et al. (2022) står det at mindre enn halvparten av yngre barn ikke blir informert om forelderens kreftsykdom. Dette kan være en konsekvens ved at barna ikke blir kartlagt eller at avdelingene ikke har en barneansvarlig. Som sykepleier er det flere lover som gjør at sykepleieren har ulike ansvarsområder, som for eksempel barn som pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a). På alle sykehus skal det være en barneansvarlig og alle sykepleiere skal bidra til at barn som pårørende blir kartlagt (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999c). Gjennom Sørlandet sykehus (2024) BarnsBeste-veilederen, har sykepleieren et ansvar for at barn blir informert, fulgt opp, og behovene deres blir ivaretatt, og at foreldrene får veiledning og støtte for å ivareta sine barn (Sørlandet sykehus, 2024). For å ivareta barna som er pårørende er det viktig at sykepleiere informerer og veileder foreldre i hvordan de kan informere sine barn om sin kreftsykdom. Dette innebærer et ansvar overfor alle sykepleiere om å ivareta barn som pårørende ifølge §10a (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a) og §§31 og 33 (Helse- og omsorgsdepartementet, 1981) om barn sin selvbestemmelsesrett og involvering i avgjørelser som gjelder dem. Dette viser at det er lover og retningslinjer om hvilke ansvar sykepleieren har til å veilede kreftsykeforeldre i å informere sine barn om sin sykdom, men også hvilke ansvar hver enkelt sykepleier har til å kartlegge og ivareta barn som pårørende.

5.0.4. Sykepleierens ansvar for å prioritere

I arbeid med vår analyse fant vi at det var gjort lite dokumentasjon på samtaler/veiledning av foreldre om barn som pårørende i somatikken, og samtaler rundt pasientenes foreldrefunksjon (Stavnes et al., 2022). Flere av artiklene nevnte at sykepleierne ikke hadde tid til å prioritere barn som pårørende. Blant dem var (Karidar et al., 2016) hvor sykepleierne argumenterte med at de ikke hadde tid, bemanning eller økonomi på avdelingen til å gjøre slike prioriteringer. Selv om dette er realistiske og relevante argumenter for hvordan sykepleierne velger å prioritere så betyr ikke det at dette er god nok grunn til å fraskrive seg ansvaret for disse familiene. Dette kan føre til at foreldrene ikke får den veiledningen og oppfølgingen de trenger som igjen kan føre til at barna ikke får den oppfølgingen de har behov for som igjen kan få konsekvenser for barnet senere. Erikson beskriver hvordan barn er i behov av positive tilbakemeldinger samtidig som de trenger grenser i alderen 6-12 år (Bunkholdt, 2000). Det at barna opplever utrygghet og stress kan føre til andre fysiske og psykiske problemer for dem i forelderens sykdomsperiode og senere i barnets liv (Pårørendesenteret, 2017). Det vi ser for oss kan være vanskelig for foreldre samtidig som man kjemper mot kreft kan være å skulle gi barna den oppmerksomheten og de positive tilbakemeldingene de er i behov av, i tillegg til å skulle sette grenser for barna for å skape de trygge og kjente rammene rundt dem.

Karidar et al. (2016) beskriver videre i sin artikkel at selv om sykepleierne hadde kunnskap og erfaringer rundt temaet barn som pårørende så valgte sykepleierne fortsatt å prioritere pasientens somatiske sykdom. Selv når de visste hvordan barn som ikke får informasjon om foreldrenes sykdom og/eller forventet død kan reagere. Dersom sykepleieren velger å ikke prioritere barn som pårørende så følger de ikke det pliktige

ansvaret sykepleiere har ovenfor barn som pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a). Det er flere ansvar sykepleieren har overfor både pasienten, pårørende og barn som pårørende, og det er viktig at sykepleieren skal ta hensyn til de involverte (Norsk sykepleierforbund, 2023). Samtidig skal sykepleieren prioritere pasientens helse og autonomi, som fører til at det kan være utfordrende for sykepleiere å prioritere dersom det er mangel på tid, bemanning og kunnskap (Karidar et al., 2016). I tillegg til så har vi som sykepleiere et ansvar å skulle oppdatere oss på ny informasjon og kunnskap innenfor yrket ifølge yrkesetisk retningslinje nr. 2.3 (Norsk sykepleierforbund, 2023). Her kan vi se at å argumentere med for lite kunnskap ikke blir et relevant argument, vi som sykepleiere er pliktet til å skulle holde vår kunnskap oppdatert. Samtidig som det er viktig at vi som sykepleiere veileder foreldrene med den kunnskapen vi har og viktigheten av å inkludere barna i foreldrenes sykdom og behandling.

Ifølge Haugland et al. (2012) så er det flere måter å kunne løse denne situasjonen på. Haugland et al. (2012) beskriver hvordan flere avdelinger har valgt å jobbe med syke foreldre og barn som pårørende. Det kom litt an på hvilken type avdeling de jobbet på, men noen hadde barneansvarlig som en innarbeidet rolle i avdelingen, andre hadde barneansvarlig som en profesjonell rolle og noen hadde det som et diffust tillitsverv. Haugland et al. (2012) beskriver hvordan en kreftavdeling med en ansatt i 60% stilling som barneansvarlig har vært en nyttig ressurs for avdelingen. Denne sykepleieren har profesjonalisert seg innen feltet og beskriver hvor viktig det er at vi har nok kunnskap rundt temaet barn som pårørende. Videre forklarer sykepleieren i Haugland et al. (2012) hvor alvorlig oppgaven som barneansvarlig er og argumenterer for hvorfor en bør ha utdanning og/eller erfaring til å arbeide med barn som pårørende. Hun avslutter med å si at det er utenkelig at helsepersonell generelt skal gjøre jobben på grunn av belastningen fra andre oppgaver de har for den kreftsyke forelderen (Haugland et al., 2012). Dette kan være med å vise at det å være barneansvarlig anlegger et stort ansvar. Samtidig viser det at sykepleieren uten videre utdanning og erfaring nødvendigvis ikke har kapasitet til denne oppgaven og at de ikke har nok kunnskap om barn som pårørende.

Artikkelen til Hogstad et al. (2020) handler om hvilke holdninger noen av sykepleierne har overfor barn som pårørende og hvilke ansvar de har overfor dem. Konsekvenser ved at sykepleiere fraskriver seg ansvaret om barn som pårørende kan føre til at foreldre ikke får støtte og veiledning i hvordan de kan informere og ivareta sine barn under sin sykdomstid. Noen av sykepleierne i Golsäter et al. (2016) mente at det kun var veiledning av foreldrene som var deres ansvar rundt barn som pårørende. Som sykepleier har vi et større ansvar overfor barn som pårørende enn kun veiledning av foreldrene, men vår problemstilling tar ikke for seg den tematikken. Men ved slike uttalelser viser dette hvordan sykepleierne delvis fraskriver seg ett ansvar som de er lovpålagt å gjennomføre (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a). Romsland et al. (2015) beskriver sykepleierens rehabiliterende funksjon som det å lære bort og veilede. Videre forklarer hun hvor vesentlig det er for sykepleierens funksjon å bidra til pasientens læring. Sykepleieren skal bidra til å motivere for læring og utvikling, samtidig som målet er at pasienten selv skal klare å finne løsninger for seg og sin situasjon med hjelp fra sykepleieren (Romsland et al., 2015). Det kan tilsi at sykepleierens veiledende rolle kan være viktig og avgjørende i en slik situasjon med kreftsyke foreldre og ivaretagelse av deres barn. Som nevnt i flere av artiklene så forklarer foreldrene at de har behov for

veiledning av sykepleier i hvordan de skal snakke med sine barn om kreftsykdom (Bugge et al., 2009). Samtidig viser de foreldrene som fikk veiledning og støtte fra sykepleierne at de var veldig takknemlig for hjelpen de fikk (Plont et al., 2023). Her ser vi at hvilke holdninger sykepleieren har overfor veiledning til kreftsykeforeldre og barn som pårørende kan være avgjørende om det blir gjennomført eller ikke. Det er viktig at sykepleieren motiverer for å informere barna grunnet det er flere foreldre som har et ønske og behov for denne type veiledning. Dette viser at sykepleieren har et ansvar i å prioritere veiledning for kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom.

5.1 Metodediskusjon

Vår fremgangsmåte og metode for oppgaven var å først lage en systematisk plan om hva vi måtte gjøre og lage en tidsplan slik at vi fikk gjennomført alt innenfor tidsfristen. Vi brukte Thidemann et al. (2019) og Aveyard (2019) som litteratur da vi arbeidet systematisk med oppgaven. Det er flere elementer vi har fått øvd på og lært gjennom denne prosessen, og vi sitter igjen med en oppgave vi er fornøyde med, men som kunne vært «bedre», dersom vi hadde gjort noen endringer tidligere i prosessen. Som nevnt tidligere hadde vi misforstått pico-skjema som førte til at vårt første søk ikke var et systematisk pico-skjema. Som igjen førte til at søkene vi fikk ble for store til at vi kunne gå gjennom alle artiklene, men vi fant relevante artikler for problemstillingen. Fordi vi hadde kommet så langt inn i prosessen med sju relevante artikler fra det første søket vårt, førte dette til at vi ikke hadde tid til å starte et helt nytt søk for å finne nye artikler. Vi endret på pico-skjemaet vårt slik at det ble inndelt etter synonymer, men brukte hele tre søk for å finne igjen de syv artiklene vi hadde funnet på første søket. Dette var ikke en gunstig måte å gjennomføre søkeprosessen på, men grunnet tid hadde vi ikke mulighet til å gjøre ett helt nytt søk på artikler. Bachelor skriving er en læringsprosess og vi har lært mye om blant annet innsnevring av oppgave, prioritere hva man skal ta med og mye teknisk som å bruke Endnote og funksjoner i Word for å forbedre oppgaven vår. Til en annen gang så har vi lært at det er viktig med et strukturert søk, slik at vi kan finne alle artiklene vi trenger i færre søk og gjøre jobben for oss selv og leserne enklere å forstå.

I resten av oppgaven valgte vi ut relevant bakgrunnsteori som vi ønsket å ha med slik at diskusjonsdelen kunne belyse ulike synspunkter. I problemstillingen valgte vi å ikke ha med alder på barna, dette kom av den grunn at i de artiklene vi valgte så sto det veldig variert om hvilken alder det gjaldt. Men vi har valgt å ta med Eriksons utviklingsteori i aldersgruppen fra 6-12 år i bakgrunns teorien og diskusjonen, da en del av artiklene nevnte denne aldersgruppen. Vi valgte å ta det med for å belyse hvilke behov den gruppen barn kan ha i situasjoner med kreftsyke foreldre.

Det vi har lært av å skrive en bacheloroppgave er at det er mye arbeid som inngår i en søkeprosess. Tidlig veiledning og undervisning kan være en viktig faktor for et godt resultat, samt god kommunikasjon med veileder. Det er viktig at alle elementene er i samsvar slik at hele oppgaven henger sammen og får en helhet.

6.0 Konklusjon

For å kunne svare på problemstillingen vår skal vi komme med konklusjoner i temaene; *Sykepleierens ansvar å bevare håp og relasjon*, *Sykepleierens ansvar å ivareta pasientens autonomi*, *Sykepleierens ansvar for å ivareta kunnskap og behov for støtte og veiledning hos foreldre* og *Sykepleierens ansvar for å prioritere*.

Under temaet om *Sykepleierens ansvar å bevare håp og relasjon* ser vi ut ifra sykepleierens yrkesetiske retningslinjer har vi en plikt til å dekke pasientens behov for håp, og det er foreldrene sin avgjørelse om barnet skal bli informert ifølge lovverket. Det viser at det er problematisk dersom barnet ikke får informasjon og at deres behov for å bli sett og hørt under sykdomstiden. For sykepleiere kan det være en vanskelig situasjon å stå i, men det er viktig å huske at sykepleiere har kunnskap som foreldrene nødvendigvis ikke har. Dette viser viktigheten ved at vi som sykepleiere veileder kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom, slik at vi kan bevare håp og relasjon for foreldrene og barna.

Det andre temaet om *Sykepleierens ansvar å ivareta pasientens autonomi* handlet det igjen om foreldrenes rettigheter til å bestemme om barnet skulle bli informert om foreldrenes kreftsykdom. Det kan være problematisk for en sykepleier å vurdere, grunnet barna har sine rettigheter om å bli informert. Det er viktig å se hver situasjon som unik og ta avgjørelser deretter når det er flere lover som motarbeider hverandre. Sykepleieren bør ha både pasientens autonomi og barnets rett til informasjon som hovedfokus, som betyr at sykepleieren har et ansvar i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom.

Det tredje temaet om *Sykepleierens ansvar for å ivareta kunnskap og behov for støtte og veiledning hos foreldre* ser vi at det er et økt behov for kunnskap om barn som pårørende blant sykepleiere. Dersom sykepleiere får et kunnskapsløft om barn som pårørende og hvordan vi som sykepleiere skal veilede kreftsyke foreldre, kan dette føre til en trygghet for både foreldre og barn i sykdomsperioden. Lovverket og retningslinjene viser vårt felles ansvar for barn som pårørende, men også hvilket enkeltansvar hver sykepleier har i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom.

Det fjerde og siste temaet *Sykepleierens ansvar for å prioritere* viser til at det er sykepleierens enkeltansvar å prioritere barn som pårørende. Foreldrene kan synes det er problematisk å skulle prioritere og informere sine barn i sykdomsperioden. Dette kan ha konsekvenser for barna i senere tid med dens utvikling. Det at sykepleierne argumenterer med at de har lite kunnskap om barn som pårørende er et lite relevant argument da de er pålagt av retningslinjene å skulle øke sin kunnskap. Det å være barneansvarlig er et stort ansvar og det er et behov for sykepleiere med høy kompetanse på området for å veilede foreldrene slik at de kan ivareta sine barn. Holdninger sykepleiere har overfor barn som pårørende kan være avgjørende i forhold til om oppgaven om veiledning blir gjennomført eller ikke. Dette viser hvor viktig det er med et kunnskapsløft for at sykepleieren skal kunne prioritere veiledning for kreftsykeforeldre.

Sykepleieren har et ansvar for å øke sin kunnskap rundt barn som pårørende. De har også ansvar for å ivareta den syke forelderens autonomi og barns rett til informasjon. Sykepleieren har derfor på dette grunnlaget et ansvar i å veilede kreftsyke foreldre i å informere sine barn om sin sykdom, slik at barn som pårørende blir ivaretatt av både foreldre og helsevesenet, med tanke på intensjonen til loven om helsepersonell.

Litteraturliste

- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* (Fourth edition. ed.). McGraw Hill Education/Open University Presss.
- Baugstø, V., Braaten, K. E. . (2012, 02.02.2012). *Helsinkideklarasjonen* Den norske legeforeningen Retrieved 18.04 from <https://www.legeforeningen.no/fag/forskning/helsinkideklarasjonen/>
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal akademisk.
- Bugge, K. E., et al. (2009). Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. *J Clin Nurs*, 18(24), 3480-3488. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02871.x>
- Bunkholdt, V. (2000). *Utviklingspsykologi* (2. utg. ed.). Universitetsforl. *Databaser/Artikler* (u.å.). NTNU Universitetsbibliotekets fagside for medisin og helse. Retrieved 23.04 from <https://www.ntnu.no/blogger/ub-mh/finn-litteratur/databaser-artikler/>
- Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. (u.å.). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. Retrieved 18.04 from <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Golsäter, M., et al. (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., et al. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease-experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, 50, 101893.
- Haugland, B. S. M., et al. (2012). *Barn som pårørende*. Abstrakt. Helse- og omsorgsdepartementet. (1981). *Lov om barn og foreldre (barnelova)*. Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999a). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*. Lovdata.no: Helse og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999b). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker>
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Hogstad, I. J., et al. (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>
- Karidar, H., et al. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. *Eur J Oncol Nurs*, 22, 23-29. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005>
- Kreftforeningen. (2023, 21.12.2023). *Kreft i Norge*. kreftforeningen. Retrieved 25.04 from <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreft-i-norge/>

- Kreftforeningen. (2024, 27.02.2024). *Hva er kreft?* Kreftforeningen Retrieved 25.04 from <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Magelssen, M., et al. (2020). *Etikk i helsetjenesten* (1. utgave. ed.). Gyldendal.
- Norsk sykepleierforbund. (2023, 05.2023). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Retrieved 24.04 from <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
- Plont, M., et al. (2023). Supporting Families with Breast Cancer: Insights from the Danish Nurse-Led Program "The Children's Tour" for Families with Parental Cancer. *Semin Oncol Nurs*, 39(5), 151482-151482. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151482>
- Pårørendesenteret. (2017, 22.02.2023). *Vanlige reaksjoner hos barn og unge som er pårørende*. Retrieved 25.04. from <https://www.parorendesenteret.no/ta-vare-p%c3%a5-barna/vanlige-reaksjoner-hos-barn-som-p%c3%a5r%c3%b8rende>
- Pårørendesenteret. (2024, 21.03.2024). *Barn og unges behov*. Retrieved 25.04. from <https://www.parorendesenteret.no/ta-vare-p%c3%a5-barna/barn-og-unges-behov>
- Romsland, G. I., et al. (2015). *Sykepleie og rehabilitering*. Gyldendal akademisk.
- Ruud, T., et al. (2015). *Barn som pårørende : resultater fra en multisenterstudie*. Akershus universitetssykehus HF, i samarbeid med Nordlandssykehuset HF, Helse Stavanger HF Stavanger universitetssykehus, Rogaland A-senter, Sørlandet sykehus HF, Vestre Viken HF, Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør, BarnsBeste.
- Stavnes, K., et al. (2022). Norwegian health personnel's compliance with new legislation on children of ill parents: an exploratory cross-sectional multicentre study. *BMC health services research*
- Stubberud, D.-G., et al. (2019). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utgave. ed.). Gyldendal.
- Syse, A. (2012, 07.02.2012). *Antall barn som pårørende er kartlagt* Retrieved 25.04 from <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt-/>
- Sørlandet sykehus. (2024, 25.04.2024). *BarnsBeste - Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende*. Retrieved 08.05 from <https://www.sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste>
- Thidemann, I.-J., et al. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utgave. ed.). Universitetsforlaget.
- Ørn, S., et al. (2016). *Sykdom og behandling* (2. utg. ed.). Gyldendal akademisk.

