



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave

BSS9

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	16-05-2019 09:00	<b>Termin:</b>	2019 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	24-05-2019 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>SIS-kode:</b>	203 BSS9 1 H 2019 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 433

### Informasjon fra deltaker

**Antall ord \*:** 9927

**Egenerklæring \*:** Ja

**Jeg bekrefter at jeg har** Ja

**registrert oppgavetittelen**

**på norsk og engelsk i**

**StudentWeb og vet at**

**denne vil stå på**

**vitnemålet mitt \*:**

### Gruppe

**Gruppenavn:** (Anonymisert)

**Gruppenummer:** 84

**Andre medlemmer i gruppen:** Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min \*

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \*

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \*

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGÅVE

Barn som pårørende og sjukepleiaren sin omsorgsgivande og informerende funksjon

Children as relatives and the nurse's caring and informative function

**Kandidatnummer 433**

Sjukepleie

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fakultetet for helse- og sosialvitenskap

24.05.2019

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

# BARN SOM PÅRØRANDE OG SJUKEPLEIAREN SIN OMSORGSIVANDE OG INFORMERANDE FUNKSJON



*Figur 1. Ser du meg? av Sigrid B. H, Vossestrand, 21. mai 2019.*

Bacheloroppgåve i sjukepleie  
Høgskulen på Vestlandet  
Ord: 9927

## Abstract

**Title:** Children as relatives and the nurse's caring and informative function.

**Background:** The law obligates healthcare professionals to take care of children as relatives. The statutory provision places the responsibility for the children's needs on staff who may not be used to taking care of children. The children being at risk of developing problems and the professionals' insecurity in how to meet this group, emphasizes the importance of gaining knowledge about how to address and meet these children's needs.

**Research question:** How can one, as a nurse in a clinical setting, perceive the role of healthcare professionals in caring for children as relatives to a parent with a serious, physical illness?

**Method:** The bachelor thesis is a literature study based on scientific research and other literature.

**Results:** The findings implicate that children can benefit from having conversations with healthcare professionals. Children need adequate, age-appropriate information about the disease, including impact on family life and prognosis. Parents may need support from professionals in how to talk to children about the illness. A child-friendly environment at the hospital is wanted.

**Conclusion:** Nurses need training and guidance to improve their knowledge in working with children as relatives. They need to make sure the children get the information and follow-up they need, and they must learn about children's psychosocial development and how to approach them. Support to children can be provided directly to the child or through supporting the parents.

**Keywords:** children as relatives, serious physical illness, nurse, approach, support, information

## Innholdsliste

1.0 Innleiing.....	1
1.1 Grunngeving av val av tema.....	1
1.2 Formålet med oppgåva .....	2
1.3 Presentasjon av problemstilling.....	2
1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling med grunngeving.....	2
1.5 Omgrepsavklaring .....	3
1.6 Oppgåva si vidare oppbygging .....	4
2.0 Teori.....	5
2.1 Val av litteratur .....	5
2.2 Joyce Travelbee.....	5
2.3 Barn som pårørande .....	7
2.3.1 Barns meistringsstrategiar i samband med forelderen sin sjukdom .....	7
2.4 Barn si kognitive utvikling .....	8
2.5 Kommunikasjon .....	8
2.5.1 Profesjonell kommunikasjon i helsefag.....	8
2.5.2 Kommunikasjon med barna.....	9
2.6 Sjukepleiaren sitt lovfesta ansvar .....	10
2.6.1 Yrkesetiske retningslinjer .....	10
3.0 Metode .....	11
3.1 Litteraturstudie som metodeval .....	11
3.2 Førebuing og gjennomføring av litteratursøket .....	11
3.3 Kjeldekritikk.....	12
3.4 Etske drøftingar .....	13
4.0 Resultat.....	14

4.1 Barn og foreldre ynskjer samtale og råd frå helsepersonell.....	14
4.2 Barns behov for informasjon om sin sjuke forelder .....	15
4.3 Helsepersonell treng meir erfaring og kunnskap for å ta hand om barn som pårørande .....	17
4.4 Barns møte med sjukehuset .....	18
5.0 Diskusjon .....	20
5.1 Sjukepleiaren si informerande rolle i møte med barn som pårørande .....	20
5.1.2 Sei det som det er! .....	22
5.2 Å overkoma usikkerheit i møte med barn som pårørande .....	25
5.3 Tilrettelegging av miljø på sjukehus og involvering av barna .....	29
6.0 Konklusjon .....	31
Referanseliste.....	33
Vedlegg	
Vedlegg 1: PICO-skjema	
Vedlegg 2: Søkehistorikk	
Vedlegg 3: Litteraturmatrise	
Vedlegg 4: Flytdiagram	

## 1.0 Innleiing

Barn i Noreg utgjer omtrent ein femtedel av befolkninga (Statistisk sentralbyrå, 2019). Kor mange av desse barna som er pårørande er uvisst. Men det er ingen tvil om at det er eit betydeleg tal. Lovverket understrekar helsepersonellet sitt ansvar med å ta hand om barn som pårørande (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Likevel ser ein eksemplar frå røynda der barn som pårørande vert forsømt (Bergem, 2018, s. 23). Som sjukepleiar er ein gjerne klar over plikta si om å ta hand om barn som pårørande. Men sjølv om ein er klar over den, og ynskjer å gjera ein innsats for barna, kan det vera vanskeleg å vita korleis ein skal gå fram.

Travelbee (2011, s. 259) skriv at familien kan trenga hjelp av den profesjonelle sjukepleiaren. Kvart barn i kvar familie er unik. Difor vil òg den subjektive erfaringa av ein situasjon vera unik for den det gjeld. Barn som pårørande er ei sårbar gruppa. Korleis barn vert påverka av forelderen sin sjukdom er avhengig av ulike faktorar (Bergem, 2018, s. 111). Det kan dermed vera nyttig å utforska nærare korleis ein som sjukepleiar, i sin posisjon som profesjonell hjelpar, kan bidra med å ta hand om barn som pårørande på deira- og familien sine premiss.

### 1.1 Grunngeving av val av tema

Gjennom fleire praksisfelt har eg treft barn som pårørande og vore usikker på korleis eg skal opptre i møte med denne gruppa. Som sjukepleiarstudent på somatisk sengepost møtte eg som regel vaksne pasientar, noko som har resultert i manglande erfaring med å jobba med barn. Eg har i seinare tid vore med som frivillig i arbeid med barn som pårørande, etter møte med ein person som gjennom si formidling av temaet vekka interesse hjå meg for dette fagområdet. I tillegg har ei nær venninne opplevd å vera barn som pårørande, og ho har fortalt korleis ho vart tatt hand om av helsepersonell under sjukdomen og i ettertid. Mange vert i dag diagnostisert med kreft og andre alvorlege sjukdommar, samtidig som mange vert småbarnsforeldre i høgare alder enn tidlegare. Dette gjer temaet endå meir aktuelt.



## 1.2 Formålet med oppgåva

Formålet med oppgåva er å finna kunnskap om kva behov barn som pårørande har som sjukepleiaren kan bidra til å ta hand om. Særleg barns informasjonsbehov i møte med forelderen sin sjukdom og korleis ein som sjukepleiar kan ha ein omsorgsgivande og informerande funksjon i ein slik situasjon vert undersøkt. Det vert satt fokus på kommunikasjonsmetodar med barn i ulike aldrar, som kan vera med på å gjera opplevinga av ein utfordrande situasjon annleis. Det er ynskjeleg at oppgåva kan vera med å auka bevisstheita rundt ansvaret sjukepleiarar har i arbeid med barn som pårørande, og at det vil koma til nytte for andre som arbeidar i yrket.

## 1.3 Presentasjon av problemstilling

Temaet for oppgåva er barn som pårørande. Oppgåva fokuserer på korleis ein som sjukepleiar på somatisk sengepost kan bidra til å ta vare på barn av foreldre med alvorleg somatisk sjukdom. Problemstillinga er som fylgjande:

*Korleis kan ein som sjukepleiar på somatisk sengepost bidra til å ta hand om behov hjå barn som pårørande av foreldre med alvorleg somatisk sjukdom?*

## 1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling med grunngjeving

Dette er ei bacheloroppgåve med fokus retta mot barn som pårørande. Som sjukepleiar kan ein koma i situasjonar der kunnskap om denne gruppa vil vera viktig. Helsepersonell er plikta til å ta hand om mindreårige barn som pårørande (Helsepersonelloven, 1999, § 10a).

Hovudfokuset i oppgåva vil vera informasjonsformidling og kommunikasjon med barna. Rammefaktorar som samarbeid med foreldre, helsepersonell sitt perspektiv på ivaretaking

av barn som pårørende og tilrettelegging av miljø vil verta diskutert, då desse faktorane kan vera føresetnadar for korleis sjukepleiaren kan møte barna. Oppgåva omhandlar sjukepleiaren sitt møte med barn som pårørende på somatisk sengepost. Eg ynskjer likevel å presisera at det er viktig at ein som sjukepleiar tar vare på barn som pårørende uansett om ein arbeider innanfor spesialisthelsetenesta eller i kommunen. Tverrfagleg samarbeid vil ikkje verta belyst i denne oppgåva, vidare tilvising og oppfølging utanom sjukehuset vert difor ikkje kommentert.

Det vert skilt mellom barn som pårørende og andre pårørende, ettersom barn er ei gruppa for seg sjølv. Oppgåva er avgrensa til barn som pårørende av foreldre med somatisk sjukdom, dermed vert foreldre med psykisk sjukdom ekskludert ettersom desse barna kan ha andre behov. Det vert fokusert generelt på alvorleg, somatisk sjukdom då mi oppfatning er at barn treng støtte uansett kva slags alvorleg, somatisk diagnose forelderen har. Hovudfokuset vil vera på korleis ein kan ta hand om barnet, og ikkje på forelderen sin sjukdom. Som sjukepleiar møter ein barn i alle aldrar, difor er ikkje oppgåva avgrensa til ei spesifikk aldersgruppa. Slik avgrensing kan føra ekskludering av viktig forskning. Forskinga nytta i oppgåva omtalar barn i ulike aldrar, med hovudvekt på barn i alderen 8-18 år. Det vert tatt utgangspunkt i at barnet har to foreldre, der eine forelderen er frisk. Barneansvarleg personell har ein viktig funksjon i å ta hand om barn som pårørende, men vert kunn nemnt i diskusjonsdelen i denne oppgåva.

Joyce Travelbee sin sjukepleieteori vert nytta som teoretisk referanseramma i denne oppgåva.

## 1.5 Omgrepsavklaring

*Barn som pårørende:* Barn og unge i alderen 0-18 år som, i denne oppgåva, har ein forelder med ein alvorleg, somatisk sjukdom.

*Alvorleg somatisk sjukdom:* Somatisk tyder kroppsleg, noko som har med kroppen å gjera, og er det motsette av psykisk (Kåss, 2018). Alvorleg somatisk sjukdom kan definerast som kroniske-, progredierande- og livstruande tilstandar i form av somatisk sjukdom, som verkar inn på pasient- og familieliv (Universitetet i Bergen, u.å).

*Behov:* Å ha bruk for noko, å trenge det. I denne oppgåva er fokuset på behov som er nødvendig for velvære. Personlegdom, sosialt miljø og ytre forhold verkar inn på behov («Behov», 2018).

*Helsepersonell:* Personell som har autorisasjon etter gjennomgått lov- eller forskriftsbestemt helsefagleg utdanning, personell som medverkar ved yting av helsetenester, og studentar og elevar under opplæring når dei yter helsetenester (Braut, 2009).

## 1.6 Oppgåva si vidare oppbygging

I teoridelen vert det gjort greie for relevant teori som skal hjelpa med å klargjera problemstillinga. Metodedelen skildrar framgangsmåte og gjennomføring av litteraturstudien. Forskingsartiklane er tematisk analysert, og vert framstilt i ulike tema i resultatdelen. I drøftingskapittelet vert resultata frå forskinga knytt opp mot problemstillinga, aktuell teori og anna forskning som er inkludert i oppgåva. Til slutt summerer eg sentrale hovudpoeng og svarer på problemstillinga.

## 2.0 Teori

Her vert det presentert ulike teoriar som belyser problemstillinga og som fagleg forankrar oppgåva til sjukepleiefaget. I tillegg vert valt litteratur og val av teoretisk referanseramma lagt fram.

### 2.1 Val av litteratur

Av pensumlitteratur er «Kommunikasjon i relasjonar» av Eide og Eide og «Pediatri og pediatriisk sykepleie» av Grønseth og Markestad vorte mest brukt. I tillegg til pensumlitteratur har eg brukt sjølvvald faglitteratur. Anne Kristine Bergem er psykiater med lang erfaring frå psykisk helsevern. Ho har arbeida med barn som pårørande på fleire arenaer. Eg har nytta boka hennar «Når barn er pårørande» i introduksjons-, teori- og diskusjonsdelen. Boka fekk eg anbefalt av nokon i Kreftforeininga som arbeidar med barn som pårørande. Eg har nytta boka «Mellommenneskelige forhold i sykepleie» av Joyce Travelbee gjennom oppgåva. Eg har òg nytta Kreftforeininga sine sider (<https://kreftforeningen.no/>), samt rundskrivet «Barn som pårørande» og «Pårørandeveilederen» utvikla av Helsedirektoratet.

### 2.2 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee vart fødd i USA i 1926, og døydd i 1973. Ho arbeidde som psykiatrisk sjukepleiar og som lærar i sjukepleieutdanninga (Travelbee, 2011, Forord). Travelbee definerer sjukepleie som: «... en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (2011, s. 29). Travelbee meiner sjukepleie alltid omhandlar menneske. Ho skriv at sjukepleiaren arbeidar målretta for å få til endringar som vil hjelpa individet, familien eller samfunnet (2011, s. 31).

Travelbee snakkar særleg om menneske-til-menneske-forholdet, som ho skildrar slik:

Et menneske-til-menneske-forhold i sykepleie er en eller flere opplevelser og erfaringer som deles av sykepleieren og den som er syk, eller som har behov for sykepleierens tjenester. Det vesentlige kjennetegnet ved disse opplevelsene og erfaringene er at individets, familiens eller samfunnets sykepleiebehov blir ivaretatt. (2011, s. 41)

Vidare skriv Travelbee at behov vert tatt hand om av ein sjukepleiar som nyttar ein «*disiplinert intellektuell tilnæringsmåte til problem*er» og som kombinerer det med evna til å nytta seg sjølv terapeutisk. Å nytta seg sjølv terapeutisk vert blant anna forklart som evna til å nytta eigen personlegdom i danning av relasjonar til den sjuke, og til å planlegga sjukepleieintervensjonar (2011, s. 41-45).

Gjennom kommunikasjon formidlar sjukepleiaren omsorg for den ho har ansvar for. Den sjuke kommuniserer tilbake i kva grad han reknar sjukepleiaren som eit hjelpande menneske. Kommunikasjon er ein prosess som gjer sjukepleiaren i stand til å etablera menneske-til-menneske-forhold, skriv Travelbee (2011, s. 137).

I fylgje Travelbee (2011, s. 48) har profesjonelle sjukepleiarar, uansett korleis dei fungerer, moglegheit til å utføra to viktige funksjonar:

- Å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sjukdom og lidelse.
- Å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å finne mening i sykdom og lidelse (om nødvendig).

Desse to påstandane, saman med teorien om menneske-til-menneske forhold og Travelbee sine teoriar om kommunikasjon, vil verta nytta som rettesnor gjennom bacheloroppgåva.

## 2.3 Barn som pårørende

Slik skildrar Bergem (2018) barn som pårørende:

Barn er pårørende når èn av foreldrene eller en annen nær omsorgsperson eller et søsken blir syk eller skadet, har en funksjonsnedsettelse eller et rusproblem. Barn er også pårørende eller etterlatte når en forelder eller et søsken dør. (s. 18)

Når foreldre eller sysken vert sjuke eller skada, verkar det inn på heile familien. Rutinar i kvardagen, atmosfæren i heimen og kommunikasjonen mellom dei ulike familiemedlemmane kan endra seg. Barn legg merke til endringar, men forstår ikkje alltid kvifor dei oppstår (Bergem, 2018, s. 18). Vanlege reaksjonar hjå barn i ein slik vanskeleg livssituasjon kan vera angst, skam, søvnforstyrringar, uro, vanskar med konsentrasjon og endring i åtferd (Helsedirektoratet, 2010, s. 6).

### *2.3.1 Barns meistringsstrategiar i samband med forelderen sin sjukdom*

Å leva i familiar som er ramma av sjukdom og krise kan påverka barns livskvalitet. Korleis barnet har det i kvardagen verkar inn på barnet si psykiske helse og utvikling. For å gjera kvardagen handterbar, er det vanleg for barn å bruka strategiar som hjelper dei med dette. Unngåelsesstrategiar handlar om å prøva å skjula for omgivnadane at forelderen er sjuk. Barn er kanskje flaue over sjukdomen, eller ynskjer ikkje å verta sett på som ofre. Nokre unngår heimen og trekker seg vekk i periodar for å få pause. Korrigeringsstrategi er ein anna strategi barn nyttar for å oppretthalda ein viss balanse i kvardagen. Barn tar gjerne på seg ei «vaksenrolla». Dersom foreldra ikkje evner å gjere ting som husarbeid, handling av mat og ivaretaking av yngre sysken, er det fleire barn som tar på seg slike oppgåver. Nokre barn vel òg å snakka med andre om sjukdomen (Bergem, 2018, s. 58-59).

## 2.4 Barn si kognitive utvikling

Slik definerer Grønseth og Markestad kognisjon: «Kognisjon betyr evne til tenkning og til å tilegne seg kunnskap. Det omfatter sanseoppfatning, oppmerksomhet, hukommelse og evne til å resonnerer, bedømme, danne begreper, uttrykke seg og løse problemstillinger» (2011, s. 31).

Barn kan skilja mellom mor og andre frå barnet er om lag tre månadar gamal. Frå barnet er omtrent seks månadar kan det reagere på kjensleuttrykk hjå andre. Frå to-årsalderen kan barnet ta omsyn til andre og skilja mellom døde og levande ting. Ved denne alderen byrjar barnet å utvikla eit sjølvbilete, samt å dela opplevingar med andre. Førskulebarn tar gjerne det som vert sagt bokstavleg, ettersom dei har ein konkret måte å tenka på. Ved å tolka det som vert sagt bokstavleg og ved å ha god fantasi kan barnet lett misforstå. Førskulebarn er egosentriske, og ser ofte seg sjølv som årsak til det som skjer. Evna til å tenka logisk og å sjå ting frå fleire sider vert utvikla frå sju-års alderen (Grønseth & Markestad, 2011, s. 31). Frå barnet er om lag 12 år gamal, kan det lausriva seg frå konkrete gjenstandar og samanhengar når det tenker. Perioden er viktig for utvikling av identitet (Grønliid, Hårberg & Paulsen, 2009).

## 2.5 Kommunikasjon

«Kommunikasjon defineres som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter» (Eide & Eide, 2012, s. 17). I regelen påverkar desse partane kvarandre, og budskapet dei formidlar kan bestå av ulike teikn og signal som må tolkast. Verbale signal kan støttast opp med nonverbale uttrykk.

### *2.5.1 Profesjonell kommunikasjon i helsefag*

Profesjonell, hjelpande kommunikasjon er eit helsefagleg formål. Omgrepet «hjelpande kommunikasjon» viser til at kommunikasjonen skal vera til hjelp for pasient og pårørande. Kommunikasjonen skal skapa tryggleik og tillit. Det skal vera eit verktøy ein nyttar for å

formidla informasjon til pasient og pårørnde. Kva som er mest hjelpande eller problemløysande kan ikkje generaliserast. Likevel er det fleire aspektar som kan vera av betydning for om kommunikasjonen vert opplevd som hjelpande for pasienten. Det kan til dømes vera aktiv lytting, formidling av informasjon på ein forståeleg måte, og skaping av gode og likeverdige relasjonar (Eide & Eide, 2012, s. 18-21).

### *2.5.2 Kommunikasjon med barna*

Alle barn er unike. Difor finst det ingen klar oppskrift på korleis ein kan kommunisera med barn på best mogleg måte. Kva evne barn har til å forstå er avhengig av kva utviklingsnivå barnet er på (Eide & Eide, 2012, s. 358).

Barn i alderen to- til fire år er «her-og-no orienterte». Dei har ei anna forståing av tidsomgrepet enn det vaksne har. Sjølv om barna kan bruke same ord som vaksne, er det ikkje sikkert at dei legg same innhald i orda og nyttar dei på «riktig» måte. Ved kommunikasjon med barn i denne aldersgruppa kan ein ta utgangspunkt i forteljing eller ei teikning, og samtala ut i frå dette. Ein kan spegla det barna seier, og prøva å setja ord på det ein trur barnet vil formidla. Ein må kommunisera med ord som barnet forstår (Eide & Eide, 2012, s. 363).

I alderen fire- til åtte år byrjar tidsomgrepet til barna å likna det vaksne har. Barna er framleis sjølvcentrerte, sjølv om dei tenkjer meir logisk og har kome lengre i si moralske utvikling. Barn i denne aldersfasen treng gjerne hjelp til å laga samanhengande historier og til å skapa tidsstruktur i samtalen. Det er viktig å fylgja barne sin flyt i samtalen, og å summera det barnet har fortalt. Hjelpemidlar som leik og kosedyr kan nyttast (Eide & Eide, 2012, s. 365).

Når barnet er åtte- til elleve år kan barnet fortelja kva det er opptatt av, og dela tankar om seg sjølv og andre. Ungdom frå 12 år og oppover kan fylgja ein vaksen verbal dialog. Dei har



evne til abstrakt og hypotetisk tenking, og kan førestilla seg korleis noko er utan å direkte oppleve det. Dei stiller større krav til seg sjølv og søker stadfesting av andre. For å få kontakt med denne aldersgruppa kan ein finne ut kva barnet likar, og knyta kontakt gjennom det (Eide & Eide, 2012, s. 364-365).

## 2.6 Sjukepleiaren sitt lovfesta ansvar

I helsepersonellova stå det fylgjande om barn som pårørande:

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. (1999, §10a)

Helsepersonell er plikta til å kartlegga barn som pårørande. Lovføresegnene gjeld både biologiske barn, stebarn, fosterbarn, adoptivbarn og andre (Helsepersonelloven, 1999, §10). Helsepersonell skal drøfta barnet sitt informasjonsbehov med pasienten, samt tilby informasjon og rettleiing om aktuelle tiltak når det er nødvendig. Helsepersonell skal tilby barnet å ta del i ein slik samtale, då innanfor rammene av taushetsplikta. Vidare skal helsepersonell bidra til at barnet får informasjon om pasienten sin sjukdomstilstand og behandling, samt informasjon om moglegheit for samvær. Informasjonen skal tilpassast mottakaren sine individuelle føresetnader. Plikta gjeld ovanfor mindreårige barn (Helsepersonelloven, 1999, §10a).

### 2.6.1 Yrkesetiske retningslinjer

I fylgje dei yrkesetiske retningslinjene skal sjukepleiaren visa respekt og omtanke for pårørande. Pårørande har rett til informasjon, og sjukepleiaren skal medverka til at deira informasjonsbehov vert dekkja. Det står presisert at når barn er pårørande, skal sjukepleiaren bidra til å ta hand om deira serskilte behov (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2016).

## 3.0 Metode

Metode er måten ein går fram på for å opparbeida seg nødvendig kunnskap rundt eit tema. Thidemann (2017, s. 76) definerer metode som fylgjande: «Metode er den systematiske fremgangsmåten du benytter for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling. I metodekapitlet beskriver du hvordan du har gått frem».

### 3.1 Litteraturstudie som metodeval

Metoden som vert nytta i denne oppgåva er litteraturstudie. Ifylgje Magnus og Bakketeig, referert i Thidemann (2017, s. 79) er litteraturstudie ein studie som systematiserer kunnskap frå skriftlege kjelder. Å systematisera betyr her å finna litteratur, kritisk gjennomgå den, og til slutt samanfatta det heile. Føremålet er å gi lesaren ei oppdatering av kunnskapen som finst på det området som problemstillinga utforskar, og å visa korleis ein har kome fram til denne kunnskapen (Thidemann, 2017, s. 79).

I ein litteraturstudie nyttar ein data som er samla inn av andre (Thidemann, 2017, s. 77). Når ein gjennomfører ein litteraturstudie ser ein etter kva metodar som er nytta i dei vitenskaplege artiklane ein inkluderer. I denne oppgåva vert det i hovudsak søkt etter kvalitativ forskning, men kvantitativ forskning har òg vorte nytta for å få ein peikepinn på i kor stor grad barn sine behov vert møtt av helsepersonell.

### 3.2 Førebuing og gjennomføring av litteratursøket

Forskningsartiklar er funne ved å nytta søk i databasar og manuell søking. Thidemann (2017) sine anbefalingar vart brukt for å sikra pålitelege og relevante databasar. Databasane Swemed+, Cinahl, og Medline vart nytta ved søk etter forskning. Dette er databasar som dekker medisin- og sjukepleiefag.

Når problemstillinga var førebels klar, vart PICO-skjema brukt for å operasjonalisera problemstillinga (sjå vedlegg 1). For å finna gode søkeord vart Helsebiblioteket sin terminologibase for MeSH nytta (<http://mesh.uia.no/>). MeSH-omgrepa «Children of impaired parents» og «Nurse's role» vart brukt. Andre søkeord var: *Children as caregivers, children as relatives, parental illness, parental life-limiting illness, communication, information, support, nurse*. Fleire søk i dei ulike databasane vart gjort, med ulike kombinasjonar av ord. Søkeorda vart kombinert med «OR» og «AND» for å laga samansette setningar. Søka vart avgrensa til forskning utgjeven i 2009-2019 og funksjonen «fagfelleverdert» vart haka av, bortsett frå i Medline der funksjonen ikkje vart funnen. Søkehistorikk ligg som vedlegg 2.

Inklusjonskriteria var at forskinga i hovudsak skulle innehalda barnet sitt perspektiv. Likevel er det tatt med forskingsartiklar der helsepersonellet-, pasienten- og familien sitt perspektiv kjem fram. I byrjinga vart søket avgrensa til barn mellom 6-12 år, men dette kriteriet vart fjerna i bekymring for å ekskludera relevante artiklar. Artiklar som kunn omhandla psykisk sjukdom, eller der hovudfokuset var psykisk sjukdom vart ekskludert. Artiklar eldre enn 10 år vart ekskludert. Forskingsartiklane er skrive på norsk eller engelsk. Ved å nytta artiklar skrive på eit anna språk risikerer ein å misforstå eller feiltolka innhaldet. Eg har likevel valt å inkludere desse, men er særleg merksam på det ved gjennomgang av artiklane.

Av alle søka vart 54 abstrakt lest, 25 artiklar lest, og 5 artiklar inkludert. Multisenterstudien av Ruud et al. (2015) vart funnen gjennom sidene til Helsedirektoratet (<https://www.helsedirektoratet.no>). Flytdiagram er lagt ved som vedlegg 4.

### 3.3 Kjeldekritikk

Ved hjelp av kjeldekritikk kan ein visa at ein er i stand til å halda seg kritisk til litteraturen ein nyttar i oppgåva. CASP-modellen (<https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>) anbefalt av Thidemann (2017) er nytta som sjekklister for vurdering av systematisk oversikt og kvalitativ

metode. I tillegg er Helsebiblioteket si sjekkliste for tverrsnittstudiar brukt (<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>).

For å skilja fagartiklar frå vitskapelege artiklar er det sett etter om artikkelen presenterer ny kunnskap, er fagfelleverdert og om den fylgjer IMRaD-strukturen (Thidemann, 2017, s. 68). Alle forskingsartiklane nytta i bacheloroppgåva, unnateke éin, er fagfelleverderte. Det betyr at artiklane er vurdert og godkjent av ekspertar innan forskingsfeltet, og at artiklane er publisert i vitskapelege tidsskrift (Thidemann, 2017, s. 68). Dette kan likevel føre til at noko relevant forskning vert ekskludert. I vedlegg 3 står det oppført moglege svakheiter ved dei ulike forskingsartiklane.

Forskningsartikkelen «Barn og unges kommunikasjonsbehov når mor eller far får kreft» vert inkludert sjølv om det er ein litteraturstudie. Artikkelen er publisert i tidsskriftet «Sykepleien Forskning» og er fagfelleverdert. Artikkelen inneheld nyttig informasjon om barn som pårørande sitt informasjonsbehov. Resultata frå studien vert framstilt i resultatdelen av bacheloren, men vil ikkje vektleggast like mykje som dei andre studiane.

I oppgåva er det nytta eldre utgåver av pensumlitteraturen. Bøkene vurderast som framleis aktuelle, då dei inneheld grunnleggande fagstoff. Eg valde å ta med Anne Kristine Bergem si bok «Når barn er pårørende». Boka presenterer kunnskap frå forskning og praksis i Noreg, og bidreg med konkrete råd og inspirasjon til korleis ein kan arbeida med barn som pårørande.

### 3.4 Ethiske drøftingar

Retningslinjer for bacheloroppgåva utgjeve av Høgskulen på Vestlandet vert nytta i denne oppgåva. Kjeldene vert referert til ved bruk av APA-6th. I drøftinga er det nytta eksemplar med utgangspunkt i egne erfaringar. Eigne erfaringar frå praksis er anonymisert etter taushetsplikta (Helsepersonelloven, 1999, §21). Forskingsetiske drøftingar knytt til dei

enkelte studiane vert presentert i vedlegg 3.

## 4.0 Resultat

Her vert hovudfunna frå dei inkluderte artiklane presentert i ulike tema. Sjå vedlegg for utfyllande litteraturmatrise. Funna vert støtta opp ved bruk av sitat der deltakarar i dei ulike studiane skildrar egne erfaringar.

### 4.1 Barn og foreldre ynskjer samtale og råd frå helsepersonell

I studien til Ruud et al. (2015) svarer 90% av pasientane i somatikken at dei har informert barna sine om sjukdomen, medan talet oppgitt av helsepersonell er 66%. Under halvparten av pasientane seier dei har hatt samtale med helsepersonell om sine oppgåver som foreldre og om barnet sin situasjon. I fylgje barna og pasientane har ein tredjedel av dei vore i samtale med helsepersonell og sine foreldre samtidig, og omtrent ein femtedel av barna seier dei har hatt samtale åleine med fagfolk. Kunn 38% av pasientane sa dei hadde vorte informert om helsepersonellet si lovfesta plikt om ivaretaking av barn som pårørande (Ruud et al., 2015). I studien til Knutsson, Enskär, Andersson-Gäre og Golsäter (2016) sa 51% av deltakarane at dokumentering av gitt informasjon til barn som pårørande var vanleg.

Foreldre med alvorleg sjukdom ynskjer støtte frå helsepersonell til å finna måtar å snakka med barna om sjukdomen på (Fearnley & Boland, 2017). Mange av foreldra syntest det var vanskeleg å fortelja barna om sjukdomen (Fearnley & Boland 2017; Larsen & Nortvedt 2011). Manglande erfaringar med- og kunnskapar om korleis å støtta og å førebu barna i slike situasjonar gjer foreldre usikre (Fearnley & Boland, 2017). For lite kunnskap om informasjonsformidling, oppfatning av at barna ikkje forstår, ynskje om å beskytta barna, og redsel for spørsmål om døden kan gjera at foreldra held att viktig informasjon frå barna (Larsen & Nordtvedt, 2011). Foreldre vert oppgjeve som den viktigaste informasjonskjelda til

barna (Fearnley & Boland, 2019; Larsen & Nortvedt, 2011; Ruud et al., 2015). Samtalar med foreldra vert skildra som positive erfaringar som aukar barnas forståing for det som går føre seg, og som gjer at dei klarar å finna meining i situasjonen dei er i (Fearnley & Boland, 2019). Foreldre ynskte rettleiing i korleis å snakka med barna om diagnose, behandling og prognose (Fearnley & Boland, 2017; Ruud et al., 2015). Nokre foreldre ynskte at helsepersonell skulle formidla informasjonen til barnet, men ville ha kontroll på «timing» og innhald (Fearnley & Boland, 2017). Mødre ynskte moglegheit til å snakka med helsepersonell saman med familien, og meinte barna ville ha nytte av å snakka med fagfolk åleine, då for eksempel ein sjukepleiar (Fearnley & Boland, 2017).

Resultata viser at barn ynskjer moglegheit til å snakka med nokon med kunnskap om forelderen sin sjukdom, og som kan forklara sjukdomen sin moglege innverknad på familielivet (Fearnley & Boland, 2019; Larsen & Nordtvedt 2011; Ruud et al., 2015). Vidare viser forskinga at barn har avgrensa med moglegheiter til å møte helsepersonell (Knutsson et al., 2016; Fearnley & Boland, 2017; Fearnley & Boland, 2019), og at barna ikkje vert møtt på- og invitert til sjukehuset (Knutsson et al., 2016). Studiar viser at barn gjerne unngår å snakka med foreldra om sjukdomen. Barn tørr ofte ikkje innrømme eigne kjensler og bekymringar, då dei er redde for at foreldra vert lei seg, eller dei veit ikkje korleis dei skal gå fram (Fearnley & Boland, 2017; Larsen & Nortvedt, 2011). Barna oppgjev dette som ei årsak til kvifor informasjon frå helsepersonell kan vera nyttig (Fearnley & Boland, 2017).

## 4.2 Barns behov for informasjon om sin sjuke forelder

Resultata viser at barna har behov for ærleg og konkret informasjon om forelderen sin sjukdom (Fearnley & Boland, 2017; Fearnley & Boland, 2019; Larsen & Nortvedt, 2011; Ruud et al., 2015). I studien til Ruud et al. (2015) svarar nesten 20 % av barna i somatikken «nei» eller «veit ikkje» når dei får spørsmål om dei veit nok om forelderen sin sjukdom. Omtrent halvparten av foreldra svarer det same. Av helsepersonellet svarer 1% at barna i somatikken ikkje har fått god nok informasjon om forelderens tilstand, medan 50% svarar «veit ikkje». Barna gir uttrykk for ganske like behov, uavhengig av kva type sjukdom forelderen har (Ruud

et al., 2015).

Kva barna forstod og korleis barna reagerte på sjukdomen hang saman med alder og modnad, erfaringar, innhaldet i- og formidlinga av informasjonen, og kva dei fann ut av sjukdomen på eigenhand. Avanserte ord som barn ikkje forstår vert kanskje misforstått eller ikkje assosiert med sjukdomen (Larsen & Nortvedt, 2011). Barn kan allereie i svært ung alder leggja merke til endringar hjå den som er sjuk, og mange mistenker at noko er gale før dei vert informert om sjukdomen (Larsen & Nortvedt, 2011; Ruud et al., 2015). Når barn ikkje får nok informasjon om forelderen sin helsetilstand, kan dei konstruera eigne forklaringar som ikkje er sanne (Fearnley & Boland, 2019; Larsen & Nortvedt, 2011).

Barn viste seg å vera opptatt av prognostisk informasjon (Fearnley & Boland, 2017; Fearnley & Boland, 2019; Larsen & Nortvedt, 2011). Tenåringar var ofte meir opptatt av konsekvensar av sjukdom og behandling enn det yngre barn var. Dei fleste barna var samde om at dei ynskte informasjon om biverknader og endringar i humør-, energinivå-, og åtferd. Detaljert informasjon kunne vera vanskeleg å forstå for dei minste, og dei kunne tru at kreft var smittsamt eller arveleg. Nokre barn oppgjev ynskje om full openheit om sjukdomen, medan andre ynskjer at foreldra «siler» informasjonen (Larsen & Nortvedt, 2011). Barna i studien til Fearnley og Boland (2019) er samde om at ærleg, faktabasert informasjon om forelderen sin tilstand er å føretrekka framføre å verta ekskludert.

Resultata viser at behov for informasjon varierer gjennom forelderen sitt sjukdomsforlaup (Fearnley & Boland, 2017; Fearnley & Boland, 2019; Larsen & Nortvedt, 2011). Dei fleste barna ynskjer å verta inkludert frå byrjinga (Larsen & Nortvedt, 2011). Elles var behovet størst etter diagnose og ved endringar i sjukdomsuttrykk-, behandlingssopplegg- eller prognose (Fearnley & Boland, 2017; Larsen & Nortvedt, 2011), og elles ved endringar som merkast på barnet sitt kvardagsliv (Fearnley & Boland, 2019).

Ein måte å formidla informasjon på er ved å nytta hjelpemidlar. Tilgang til skriftleg materiale tilpassa barn, bilete og filmar, samt samtalegrupper og «chatteforum» med andre barn i same situasjon vart skildra som viktig for barna (Larsen & Nortvedt, 2011).

### 4.3 Helsepersonell treng meir erfaring og kunnskap for å ta hand om barn som pårørande

Eit av hovudfunna i studien til Ruud et al. (2015) er at spesialisthelsetenesta berre delvis fylgjer opp lova om barn som pårørande. Studien viser udekte behov når det gjeld informasjon til denne gruppa, med mangelfull kartlegging og dokumentasjon av barna som årsaksfaktorar. 86% av pasientane i somatikken i studien til Ruud et al. (2015) seier dei vart spurt om dei hadde barn i byrjinga av behandlinga, helsepersonell seier dei har spurt 88% av pasientane. 82% av deltakarane i studien til Knutsson et al. (2016) sa at kartlegging av barn som pårørande var ein del av rutineane der dei arbeidde. Deltakarar i den same studien sa at sjukepleiarar var dei som oftast kartla barn som pårørande, og 34% rapporterte at dei aktivt søkte kontakt med barna.

Manglande kartlegging og ivaretaking av barn som pårørande vert blant anna forklart som mangel på tid (Fearnley & Boland, 2017; Fearnley & Boland, 2019; Knutsson et al., 2016; Ruud et al., 2015). I studien til Fearnley & Boland (2019) fortel helsepersonell om redselen for å opna opp «a can of worms» hjå barna som dei ikkje evnar å handtere, og som forverrar situasjonen. Helsepersonell seier at «... children takes time...» og «...the patient is the most important, we do not have time for children...» (Knutsson et al., 2016, s. 63). Deltakarane i studien til Knutsson et al. (2016) meiner det er vanskeleg å finna tid til å møta, informera, og involvera barna.

Helsepersonell ser ikkje alltid behov hjå barn som pårørande. Gruppa vert ikkje alltid oppfatta som ein del av deira arbeidsdag (Fearnley & Boland, 2019; Knutsson et al., 2016). Helsepersonell seier fylgjande om barna: : «...are often forgotten...» og «...depends on who is



working...» (Knutsson et al., 2016, s. 64). Mangel på klare retningslinjer i arbeid med barn som pårørende vert forklart som årsaker til at barna ikkje vert fylgt opp (Fearnley & Boland, 2019; Knutsson et al., 2016; Ruud et al., 2015). I studien til Knutsson et al. (2016) meiner helsepersonell at foreldra har ansvar for å diskutera barna med dei. Resultata i studien til Fearnley og Boland (2017) viser at samtalar mellom helsepersonell og familien berre oppstod dersom foreldra tok initiativ til det. Barna i studien til Ruud et al., (2015) er mest fornøgd med hjelpa dei får frå familie, utanom dei dei bur saman med, samt vener og lærarar.

Helsepersonell oppgjev mangel på kunnskap og erfaring i kommunikasjon og samhandling med barn i ulike aldrar og i situasjonar der dei gjerne opplever krise eller sorg (Fearnley & Boland, 2017; Fearnley & Boland, 2019; Knutsson et al., 2016). «I have no children of my own... I can not talk to children», og «...difficult to meet at the right level...» kommenterer helsepersonell i studien til Knutsson et al. (2016, s. 65). Helsepersonell kjenner seg ukomfortable og føretrekker dermed å unngå barna (Knutsson et al., 2016). Ivaretaking av barn som pårørende vert forbunde med frykt ved mangel på erfaring innan området, og helsepersonell har vanskar med å møte og nærma seg barna på den «rette» måten (Fearnley & Boland, 2017; Knutsson et al., 2016). Helsepersonell uttrykker eit behov for meir informasjon og trening i ivaretaking av barn som pårørende (Fearnley & Boland, 2019; Knutsson et al., 2016). Dei ynskjer meir kunnskap om kommunikasjon med barn i ulike aldersgrupper, samt om lover, reglar og retningslinjer. Gode verktøy i kartlegging av barn som pårørende er viktig, og tett samarbeid mellom personalet og foreldra er vesentleg for at barna skal verta kartlagde og involverte i behandlinga (Fearnley & Boland, 2019; Knutsson et al., 2016).

#### 4.4 Barns møte med sjukehuset

Resultata viser at det er viktig at den verksemda der pasienten får behandling er tilrettelagt

for barn, og at barn får moglegheit til å verta inkludert i det medisinske miljøet (Fearnley & Boland, 2017; Fearnley & Boland 2019; Knutsson et al., 2016; Larsen & Nortvedt, 2011; Ruud et al., 2015). Anbefalingar og praktisk støtte frå helsepersonell om korleis å involvera barna i behandlinga og i det medisinske miljøet var ynskja av pasientar (Fearnley & Boland, 2017). Å verta inkludert kan avmystifisera behandlinga og hjelpa barna med å forstå kva som skjer (Fearnley & Boland, 2017; Larsen & Nortvedt, 2011).

Barn har behov for eit hyggeleg og trygt rom på sjukehuset. Rommet må vera tilpassa familiar, med leiker og moglegheiter for aktivitet (Knutsson et al., 2016; Ruud et al., 2015). Barna har behov for eit rom der dei kan vera «åleine saman» med familien (Ruud et al., 2015). Helsepersonell skildrar avdelingar som «appaling», og at dei er fylt med teknisk utstyr som piper og som kan skremma barna (Knutsson et al., 2016). Miljøet på sjukehuset burde verta meir barnevenleg (Knutsson et al., 2016; Ruud et al., 2015), og det er viktig at barn er førebudd og at forholda er lagt til rette for besøk (Larsen og Nortvedt, 2011).

Barn vert ikkje alltid invitert til sjukehuset (Fearnley & Boland, 2017; Knutsson et al., 2016). I studien til Ruud et al. (2015) fortel nesten to tredjedelar av barna, med foreldre i somatikken, at dei har vore på besøk der forelderen får behandling. Ein tredjedel av barna har, i fylgje dei sjølv og deira foreldre, fått informasjon om sjukdomen der forelderen får behandling (Ruud et al., 2015). Deltakarar i studien til Knutsson et al. (2016) trur barna ikkje ynskjer å koma av fylgjande årsaker; barnet vil ikkje besøka eller få informasjon, barn kjenner skam i samband med forelderen sin tilstand, barnet vil ikkje ha ansvar for forelderen, barnet vil ikkje gå glipp av skulen, eller barnet bur for langt vekke. Dei trur òg foreldra ikkje ynskjer å involvera barna og at dei kjenner skuld dersom sjukdommen har gitt barna psykososiale problem. Vanskelege familiesituasjonar, at foreldre er fokusert på seg sjølv, at foreldre ikkje har kapasitet til å ta med barnet, eller at foreldre ynskjer å beskytta barna, vert òg oppgitt som grunnlag (Knutsson et al., 2016).

## 5.0 Diskusjon

I dette kapitlet drøftar eg korleis ein som sjukepleiar kan bidra til å ta hand om behov hjå barn som pårørande. Eg ser på korleis forskinga svarar på problemstillinga, og korleis resultata samsvarar med aktuell teori og litteratur inkludert i oppgåva. Eg vil i dette kapitlet skildra eigne erfaringar frå arbeid med barn som pårørande. Joyce Travelbee sin sjukepleieteori vert nytta i argumentasjonen.

### 5.1 Sjukepleiaren si informerande rolle i møte med barn som pårørande

Resultata frå forskingsartiklane viser at barn gjerne ynskjer samtale med helsepersonell. Barn meiner helsepersonell kan vera ei god kjelde til informasjon (Fearnley & Boland 2019; Larsen & Nordtvedt, 2011). Yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar presiserer at sjukepleiaren skal bidra til ivaretaking av barn som pårørande sine serskilte behov (NSF, 2016). Lovverket stadfestar at helsepersonell har ansvar for at barna får nødvendig informasjon i samband med forelderen sin sjukdom (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Lova avgrensar ikkje omfang eller type hjelp barnet kan få der forelderen er pasient, men det må føreligga samtykke frå foreldra dersom ein som sjukepleiar ynskjer å snakka med barna om forelderen sin sjukdom (Helsedirektoratet, 2017, kap. 5.2). Dersom pasienten ikkje samtykker, kan helsepersonell kunn gi barnet generell informasjon. Om barnet veit kvar- og for kva pasienten får behandling for, kan ein gi informasjon om moglegheit for besøk, kva barnet kan forventa frå behandlingstinstansen, og generelt om tilstanden til forelderen (Helsedirektoratet, 2010, s. 14).

Travelbee (2011, s. 94) skriv at «En stein som kastes ut i et stille tjern, setter alt vann i tjernet i bevegelse». Dette samanliknar Travelbee med at eit menneske sin sjukdom har ringverknader som omfattar fleire enn dette sjuke mennesket. Sjukdomen kan føra til blant anna bekymringar og angst hjå dei ulike familiemedlemene (2011, s. 94). Familiar er knytte saman på både godt og vondt, og eventuelle helseproblem hjå foreldre verkar inn på barna. Samtalar med barna kan redusera risikoen dei har for utvikling av problem og ytterlegare belastning, samt fjerna unødvendige tankar om smitte og arv slik som nokre barn

gjernar har (Helsedirektoratet, 2010, s. 12). Dersom føremålstenleg kan sjukepleiaren ha samtale med pasienten, barnet og eventuelt den andre forelderen samtidig. Slike familiesamtalar tydeleggjer både barna- og dei vaksne sine ulike perspektiv, og gjer det lettare for alle partar å forstå kvarandre (Eide & Eide, 2012, s. 376). I situasjonar der barnet oppsøker sjukepleiar på eige initiativ, må sjukepleiaren vera støttande og lyttande, og gi barnet nødvendig informasjon innanfor ramma av taushetsplikta (Helsedirektoratet, 2017, kap. 5.1).

Det kan likevel diskuteras om barn har behov for å snakka med sjukepleiarar og anna helsepersonell. Familien er den viktigaste informasjonskjelda til barna (Fearnley & Boland, 2019; Larsen & Nortvedt, 2011; Ruud et al., 2015). Det er mogleg at ein overser familien som ein ressurs, eller tenkjer for mykje i retning av andre fagfolk når ein gjer seg opp ei meining om kven barna kan få hjelp av. Barn har òg gjerne nærare kontakt med vener og andre vaksne i kvardagen som er meir naturleg for dei å snakka med (Ruud et al., 2015). Formålet med lova om barn som pårørande er nemleg ikkje at alle barn skal ha samtalar med helsepersonell om sjukdomen. Informasjon og samtalar bør vera ein naturleg del av familielivet. Barn skal inviterast til samtalar med sjukepleiar eller anna helsepersonell når pasienten og behandlarar meiner det er føremålstenleg (Helsedirektoratet, 2017, kap. 5.2).

Men sjølv om foreldra bør informera barna sine om sjukdomen, er det viktig at ein som sjukepleiar fylgjer opp plikta si om å ta vare på barn som pårørande. I praksis opplevde eg ein situasjon med ei dotter og ein alvorleg sjuk far med ein dårleg prognose. Pasienten var avvisande til samtale kvar gong me tok opp situasjonen med faren og dottera samla. I etterkant viste det seg at faren ikkje hadde informert barnet sitt om prognosen. Dette er eit eksempel på at ein ikkje kan ta for gitt at barna får informasjon og vert involvert. Foreldre vil gjerne skåna barna for det som er vondt, og kan dermed halda att informasjon om sjukdomen. Foreldra kan òg mangla kunnskap om korleis sjukdomen i familien tyngjer barna, og dei kan tru barna ikkje legg merke til eller forstår at noko skjer. Difor er det nødvendig at ein som sjukepleiar informerer foreldra om viktigheita av å fortelja barna om kva som står

på (Bergem, 2018, s. 211). «HCP's role is to empower parents so that they begin to have more confidence to talk with their children about the illness» (Fearnley & Boland, 2019, s. 9). Ein må òg vera på tilbodssida når det gjeld å halda samtalar åleine med barna, då ikkje alle foreldre kan delta i- og føra samtalar med barna (Helsedirektoratet, 2017, kap. 5.2).

Sjølv om ein som helsepersonell bør tilby samtalar med barn ved behov, og til trass for at resultata viser at barn kan ha nytte av å snakka med helsepersonell, er det ikkje sikkert alle barn ynskjer det. Barn må få bestemma sjølv kven dei vil snakka med og når. Det må skje på deira premiss (Helsedirektoratet, 2010, s. 11). Men at tilbod om samtale ikkje vert tatt imot, betyr ikkje at barnet ikkje har behov for å snakka om det som skjer. Det er freistande både for barn og vaksne å gløyma det som er vanskeleg. Det kan vera tøft for barna å vera ærleg med foreldra sine om eigne kjensler, når dei ser at foreldra slit. Det kan òg vera at barna ikkje er vane med å snakka om korleis dei har det. Som sjukepleiar må ein tåla avvising frå barnet, men likevel ha mot til å prøva på nytt seinare (Bergem, 2018, s. 213).

Det kan ta tid for barn å utvikla tillit til nokon som vil hjelpa. Tillit er ein føresetnad for samtale (Helsedirektoratet, 2017, kap. 5.3). I mitt arbeid med barn som pårørande utvikla eg etterkvart ein god relasjon til eit av barna. Barnet fortalte meg fylgjande: «Det er så godt å snakke med dekan om korleis eg har det. Eg veit de har tausheitsplikt, eg kan seia det eg vil utan å vera redd for at det vert sagt vidare».

### *5.1.2 Sei det som det er!*

I fylgje forskingsresultata ynskjer barna ærleg og konkret informasjon om forelderen sin sjukdom og behandling (Fearnley & Boland, 2017; Fearnley & Boland, 2019; Ruud et al., 2015; Larsen & Nortvedt, 2011). Barn i studien til Fearnley & Boland (2019) sat pris på informasjonen dei fekk om forelderen sin sjukdom, og syntest det var godt å verta inkludert. Det kunne hjelpa dei med å finna meining i situasjonen dei var i. Travelbee (2011, s. 37) skriv at å hjelpa andre, pasientar eller familie, til å finna meining i erfaringar med sjukdom er ei profesjonell sjukepleieoppgåva. Oppgåva er vanskeleg, men den må gjennomførast.

Informasjon bidreg med å auka barna si forståing for kva som skjer med den sjuke forelderen, og korleis det påverkar familien (Helsedirektoratet, 2010, s. 12). Barn har ikkje ansvar for å vita kva ulike sjukdomar og behandlingar går ut på. Det betyr at barn treng å vita meir enn namnet på sjukdomen til forelderen. I studien til Ruud et al. (2015) seier barna at dei får for lite informasjon om forelderen sin sjukdom. Til samanlikning svarar helsepersonellet at nesten alle har fått god nok informasjon om forelderen sin tilstand. Dette gapet mellom svara som informantane gir, kan bety at helsepersonell trur for godt om informasjonen barna har fått, eller at dei ikkje har gjort ei grundig nok kartlegging (Ruud et al., 2015).

Men kor mykje treng barna å vita, eigentleg? Er det ikkje slik at «det barn ikkje veit, har dei ikkje vondt av»? Foreldre vil det beste for barna sine. Å skåna barn vert gjort med gode intensjonar, men erfaring viser at det sjeldan er mogleg. Barn får med seg meir enn det vaksne trur (Bergem, 2018, s. 211). Eide og Eide (2012, s. 375) skriv at mange framleis tenkjer små barn ikkje forstår når noko alvorleg skjer. Dette viser manglande kunnskap om korleis barn reagerer og korleis ein kommuniserer med barn i ulike aldrar. «Ansiktsuttrykk, tonefall, mindre tålmodighet eller endret oppførsel kan for mange barn gi veldig mye informasjon», skriv Bergem (2018, s. 211). Barn treng med andre ord ikkje å høyra noko med reine ord, for å forstå at noko har skjedd i familien.

Det er ikkje sikkert barn treng vita alle detaljar om forelderen sin sjukdom. Barn må få vita nok til å forstå kvifor den sjuke endrar seg, og korleis det vil påverka barnet sin kvardag (Bergem, 2018, s. 114). Nyttig informasjon kan vera årsak til diagnose, forklaring av symptom og behandling, korleis forelderen vert tatt hand om, korleis tilstanden påverkar familien, og moglegheiter for besøk. Barn har òg behov for å vita kven som skal ta hand om barnet, korleis det er vanleg for barn å reagere når forelderen er sjuk, at barnet ikkje har skuld i sjukdomen, at barnet ikkje kan gjera forelderen frisk, og at barnet har lov å gjera aktivitetar og å ha det bra. Kven barnet kan snakka med om vanskelege ting er òg viktig å informera om

(Helsedirektoratet, 2010, s. 12). Helsedirektoratet (2010) omtaler ikkje prognose, men ut i frå dei inkluderte forskingsartiklane var dette viktig for barna:

I was glad i knew or I would have been more shocked... I wouldn't like it to be hidden; I knew something was wrong. I would rather have the shock then instead of a big shock at the end. (Fearnley & Boland, 2019, s. 13)

Med prognostisk informasjon kan barn førebu seg på kva som kjem til å skje med familien på grunn av sjukdomen. Endringar i familieforhold grunna sjukdom vedkjem barnet. Det er mogleg at familien må leggja om framtidsplanar. Den sjuke klarar kanskje ikkje lenger å vera med på aktivitetar som har vore verdifulle for familien (Travelbee, 2011, s. 95). I situasjonar der prognosen er dårleg, er det viktig å ikkje gi barna falske forhåpningar, sjølv om det kan vera freistande. Ein må forklara at behandling ikkje garanterer tilfriskning, og dersom sjukdomen til slutt vil føra til døden, har barna behov for å vita det (Bergem, 2018, s. 114).

Resultat frå forskinga viser at alderstilpassa informasjon er viktig (Fearnley & Boland, 2017; Larsen & Nortvedt, 2011). Å kommunisera verbalt med dei minste kan vera vanskeleg. Likevel kan det vera føremålstenleg å forklara kva som skjer med ord, ettersom barn kan oppfatta kroppsspråk og endring av åtferd hjå andre. Yngre barn treng konkret informasjon. Dersom ein viser kjensler, som for eksempel gråt, må ein forklara desse kjenslene for barna. Når barnet er 6-12 år er det viktig å nytta ordentlege ord i forklaring, og å seia ting slik som dei er. Å visa at det er lov å snakka om sjukdomen, gjer at barn lettare kan stilla eventuelle spørsmål dei sit inne med. I kommunikasjon med ungdom er det viktig å nytta eit språk som ligg nært dei vaksne sitt, men samtidig unngå bruk av vanskelege ord og faguttrykk. Ein må visa til ungdom at det er greitt å snakka med andre, då dei gjerne er lojale mot foreldra sine, slik at dei ikkje må gå åleine med tankar og bekymringar som dei ikkje deler med foreldra (Bergem, 2018, s. 66).

Resultat frå forskinga viser at barn ynskjer informasjon på eit tidleg tidspunkt (Larsen & Nortvedt, 2011). Som Grønseth og Markestad (2011, s. 31) skriv set ofte barn seg sjølv i

sentrum for ting som skjer. Utan tilstrekkeleg informasjon kan barnet danne eigne førestillingar om kvifor forelderen er sjuk, slik «Samantha» gjorde i studien til Fearnley og Boland (2019, s. 6): «It was useful to know what was happening and I would have preferred to know because I didn't want to be making up stories all of the time». I verste fall kan barna tru at dei sjølv er skuld i forelderen sin sjukdom. Slike tankar må avkreftast. Difor er det viktig å forklara barna korleis ting eigentleg er (Bergem, 2018, s. 61).

Barn må òg få lov til å støtta foreldra sine. Eit råd gitt av barn som pårørnde til barn i same situasjon er «Pass på og hjelp din syke forelder» (Ruud et al., 2015). Det er tydeleg at mange barn ynskjer å vera til stades for foreldra sine. Men om informasjonen ikkje er tilfredsstillande eller ikkje vert gitt på eit tidleg nok tidspunkt, kan støtta verta uheldig. Dersom barn ikkje vert forklart kva som skjer, kan barn allereie i tidleg alder kjenne eit ansvar for å muntra opp foreldra (Bergem, 2018, s. 61). Som presentert i teoridelen kan barna ta i bruk unngåelses- og korrigeringsstrategiar for å greia kvardagen. I tillegg er det fare for at barn får høyra om sjukdomen frå andre (Bergem, 2018, s. 61). Dette understrekar viktigheita av tilstrekkeleg- og tilpassa informasjon til barna.

## 5.2 Å overkoma usikkerheit i møte med barn som pårørnde

Resultata viser manglande kartlegging av barn som pårørnde (Knutsson et al., 2016; Ruud et al., 2015), manglande moglegheiter for barna å møta helsepersonell (Fearnley & Boland, 2017; Fearnley & Boland, 2019) og usikkerheit hjå helsepersonell i arbeid med barn som pårørnde (Fearnley & Boland, 2019; Knutsson et al., 2016). Helsepersonell må kunna reflektera over kvifor det er slik, slik at ein kan finna måtar å løysa utfordringane på.

Sjølv om resultata viser manglande kartlegging og ivaretaking av barn som pårørnde i verksemder, vil det vera forskjellar i dei ulike med tanke på rutinar, ressursbruk og kunnskap hjå helsepersonellet. Likevel er resultata i dei inkluderte forskingsartiklane samanfallande,



og av den grunn vil dette kapittelet fokusera på korleis ein kan overkoma dei nemnde hindringane i arbeidet med barn som pårørande.

I studien til Ruud et al. (2015) kjem det fram at spesialisthelsetenestene berre delvis fylgjer opp lova om barn som pårørande. Manglande kartlegging av barn som pårørande vart oppgitt som ei av årsakene til dette. Travelbee skriv at ein sjukepleiar må kunne observera for å avdekka om ein person har eit behov. Ho skildrar eit behov som «... ethvert behov hos en syk person eller familie som kan oppfylles av den profesjonelle sykepleieren, og som ligger innenfor lovens grenser for sykepleierens praksis» (2011, a. 219). Når ein fyrst erkjenner at barn som pårørande finst, og at dei har eigne behov, kan dei få den hjelpa dei treng (Bergem, 2018, s. 216). Små barn reagerer minst like sterkt på sjukdom og tap som vaksne, men deira reaksjonar kan vera annleis og vanskelegare å oppdaga (Eide & Eide, 2012, s. 376). Difor er det viktig å ta steget med å kartlegga barn som pårørande.

Som sjukepleiar bør ein opparbeida seg kunnskap om barn som pårørande. Det vil gi meir tryggleik i arbeidet med desse barna, samtidig som informasjonsformidling til denne gruppa er eit ansvar ein har som profesjonell hjelper (Bergem, 2018, s. 238). Dersom ein opplever usikkerheit i møte med barna, finst det fleire hjelpemiddel ein kan ta i bruk for å auka kompetansen. I fylgje spesialisthelsetenestelova skal alle helseføretak ha barneansvarleg personell (1999, §3-7a). Dersom ein har spørsmål eller lurar på korleis ein skal gripa an ein eventuell situasjon, kan ein snakka med barneansvarleg personell eller andre kollegaer. Pedagogisk materiell, som for eksempel brosjyrar og bøker tilpassa alder og situasjon kan nyttast (Helsedirektoratet, 2017, kap. 5.3).

Som sjukepleiar på somatisk avdeling kan det vera vanskeleg å ta initiativ til samtalar med barn som pårørande, ettersom ein vanlegvis arbeidar med vaksne pasientar. Kva skal ein seia? Korleis skal ein nærma seg barnet? Å snakka med barn som pårørande omhandlar fyrst og fremst å visa interessa for korleis dei har det (Bergem, 2018, s. 239). Travelbee (2011, s. 160) skriv at lytting krev energi og at ein vier heile si merksemd til den andre. Dersom

sjukepleiaren ikkje lyttar, snakkar for mykje sjølv eller ser på klokka, kan barn tenkja at sjukepleiaren ikkje er interessert. Difor er lytting ein viktig føresetnad for kommunikasjon.

I informasjonsbrosjyra *Se meg, hør på meg og snakk med meg!* (Kreftforeininga, 2018) uttrykker barna kva dei treng og ynskjer av støtte for å meistra livet når alvorleg sjukdom rammar dei næraste. Barna ynskte at helsepersonell var flinkare til å kommunisera med dei. Dette, saman med helsepersonellet si usikkerheit om kommunikasjon med barna, tyder på at sjukepleiarar og andre har behov for auka kunnskap om korleis ein kommuniserer og byggjer relasjonar med barn. Travelbee (2011) skriv fylgjande:

All kontakt sykepleieren har med den hun har omsorg for, kan være et skritt på veien mot menneske-til-menneske-forholdet. Det gjelder særlig hvis hun ved hvert møte går bevisst inn for å lære den syke å kjenne, og å finne fram til og ivareta behovene hans. (s. 171)

Vidare skriv Travelbee at menneske-til-menneske-forholdet vert etablert når sjukepleiaren og den ho har omsorg for har gått gjennom ulike fasar på førehand der dei har vorte kjende med kvarandre (2011, s. 172). Ofte må ein prøva seg fram for å byggja relasjonar med barn. Å finna ut kvar barnet har sitt fokus og kva det er opptatt av kan vera ei god byrjing. Det kan vera til hjelp å retta merksemda mot noko barnet har naturleg interesse for, som leik og bilete. Gjennom dette kan barnet spela ut eigne kjensler og bekymringar. Å fylgja barnet og å finna eit felles merksemdspunkt er nyttig i kontakt med barn i alle aldrar. «En som toner seg inn på den andre viser interesse for og vilje til å dele den andres oppmerksomhet, uttrykker empati og respekt. Som igjen er grunnlag for tillit» (Eide og Eide, 2012, s. 361).

Forskringsresultata frå Fearnley og Boland (2019) og Knutsson et al. (2016) viser at helsepersonell er redde for å skremma barna med informasjon, og bekymrar seg for at barna ikkje forstår. Mange er redde for å gjera feil, og for å påføra barnet ytterlegare belastning (Fearnley & Boland, 2019). Dersom ein som sjukepleiar med vilje unngår å snakka med barnet om forelderen sin sjukdom fordi ein ikkje vil sjå barnet ha det vondt, så forsømmer

ein plikta si om å møta barnet sitt informasjonsbehov. Det same gjer ein dersom ein ikkje snakkar med familien om situasjonen. Resultatet kan verta at ingen snakkar med barnet, og at barnet går åleine med tankar og bekymringar. Lova om barn som pårørande er til for å hindra nettopp dette, og for at barn skal verta anerkjente og tatt hand om når foreldre er sjuke (Bergem, 2018, s. 217-218).

I resultatata kjem det òg fram at ikkje alle sjukepleiarane ser barn som pårørande som sin jobb. Dei er tilsette for å ta vare på den sjuke, ikkje barna (Knutsson et al., 2016). I studien til Fearnley & Boland (2019) fortel «Jennifer» om det ho følte var ein «conspiracy of silence» frå helsepersonellet si sida. Ho kunne ikkje hugsa å ha mottatt informasjon om mora sin sjukdom, og kjente seg forsømt av profesjonelle som ikkje hadde tatt hennar behov i betraktning. Travelbee skriv at dersom ein sjukepleiar overser den sjuke sin familie fordi ho «ikke er ansatt for å ta seg av besøkende, men for å ta seg av de syke», så narrar sjukepleiaren seg sjølv. «Alt som angår de pårørende, angår også den syke, og omvendt» skriv Travelbee, og sjukepleiaren må hugsa at når ho formidlar støtte og oppmuntring til familiemedlemar så hjelper ho òg den som er sjuk (2011, s. 259-260).

Resultata viser manglande kapasitet, avgrensa ressursar og mangelfulle rutinar i arbeid med barn som pårørande (Knutsson et al., 2016; Ruud et al., 2015; Fearnley & Boland, 2019). Dermed er det nærliggande å tru at organisatoriske forhold kan vera ei årsak til at helsepersonell ikkje har nok kunnskap og tid til å ta tilstrekkeleg hand om barn som pårørande. I samband med dette kan kunnskap om kvifor det er viktig å ta hand om barn som pårørande vera nyttig, for å argumentera for at ivaretaking av barn som pårørande er ei oppgåva som må prioriterast i konkurransen med mange andre viktige oppgåver (Bergem, 2018, s. 216). Som sjukepleiar kan ein vera ein pådrivar for at avdelinga ein jobbar på har retningslinjer for oppfylging av barn som pårørande, og for at alle er kjende med desse (Bergem, 2018, s. 240).

### 5.3 Tilrettelegging av miljø på sjukehus og involvering av barna

Barn ynskjer å verta involverte i den medisinske behandlinga til forelderen (Fearnley & Boland, 2017; Fearnley & Boland 2019; Knutsson et al., 2016; Larsen & Nortvedt, 2011; Ruud et al., 2015). Det kan gi tryggleik å vita kvar den vaksne er, og kva den gjer på sjukehuset. I multisenterstudien fortel nesten to tredjedelar av barna at dei har vore på besøk der forelderen får behandling. Tala som pasienten og den andre vaksne oppgjev er lågare, noko som tyder på at barn under 8 år er i mindre grad på besøk (Ruud et al., 2015). Som skildra tidlegare er det med stort sannsyn at barn under åtte år òg har behov for å inkluderast i behandlinga.

For barn var det viktig å ha eit hyggeleg rom på sjukehuset med leiker og moglegheiter for aktivitetar, samt for å vera «åleine saman» (Ruud et al., 2015). I informasjonsbrosjyra *Se meg, hør på meg og snakk med meg!* (Kreftforeininga, 2018) sa barna at utan tilrettelagt opphaldsrom, vart alternativet korridoren. Barna ynskte familierom og andre rom for aktivitetar. Barn syntest òg alt det kvite forsterka det triste (Kreftforeininga, 2018). Meir fargar får mange til å tenka på glade ting!

Barn seier det er viktig å kjenna seg velkomne på sjukehuset. Nokre av barna i *Se meg, hør på meg og snakk med meg!* (Kreftforeininga, 2018) hadde opplevd å verta oversett av personalet. Barna ynskjer at legar og sjukepleiarar helsar på dei, presenterer seg og seier kva dei skal gjera med den sjuke. Barna sa det var fint å verta bydd drikke, og satt pris på om sjukepleiaren kunne setja seg ned for å prata litt. Barna ville snakke om kvardagslege ting, sjølv om den sjuke sin tilstand var alvorleg. Det var tydeleg at barna ynskte å vera hjå den sjuke, men behovet for avlasting var òg stort (Kreftforeininga, 2018).

I forskinga har eg ikkje funnet noko som tyder på at barn ikkje burde besøka foreldra på sjukehuset. Barn kan syns det er skummelt, men at det hjelper å vera førebudd og at det er tilrettelagt for besøk (Knutsson et al., 2106; Larsen & Nortvedt, 2011). Det kan vera at barna

ikkje får moglegheit til å verta involvert, dersom foreldre vegrar seg for å ta barna med sjukehuset (Knutsson et al., 2016). Å skåna barna vert gjort med gode intensjonar, men som eg har diskutert tidlegare viser det seg at det sjeldan er mogleg. Dersom barna vert involverte kan det hindra fantasiar om den sjuke sin situasjon, som ofte er verre enn røynda. Det kan vera godt å få sjå at mor eller far får hjelp, og det kan gi svar som barna treng (Bergem, 2018, s. 98). Som sjukepleiar bør ein informera foreldra om at barn ofte opplever fellesskap og auka forståing dersom dei får besøka mor eller far på sjukehuset (Helsedirektoratet, 2017, kap. 5.2). Barn som vegrar seg og ikkje ynskjer å besøka sjukehuset skal ikkje tvingast til å vera med. Likevel tenkjer eg det er viktig å invitara barnet, gjerne fleire gonger, og forklara kva barnet vil møta på sjukehuset. Forklaringar, bilete og besøk kan gjera situasjonen tryggare (Bergem, 2018, s. 61).

Tilrettelegging av miljø på sjukehuset kan vera ei organisatorisk utfordring. Likevel er det små detaljar ein kan gjera som sjukepleiar. Ein kan henga opp plakatar for barna slik at dei kjenner seg velkomne. Ein kan invitara til besøk, visa kvar forelderen oppheld seg, og gi ei omvising på sjukehuset. Sjukepleiaren har òg ei påverknadskraft, og kan vera pådrivar for tilrettelegging. Travelbee (2011) skriv at sjukepleiaren bør gå inn for å utføra små velgjerningar som tar liten tid, men som betyr mykje for mottakaren:

Hun kan sørge for en kopp varm kaffe hvis hun vet at vedkommende liker det .... Hun kan sørge for lesestoff, skaffe en pute til stolen og vise sin omtanke på mange andre måter. Ingen av disse små velgjerningene er særleg tidkrevende, men de blir sjelden glemt av mottakeren. (s. 260)

## 6.0 Konklusjon

Føremålet med litteraturstudien var å belysa korleis ein som sjukepleiar kan bidra til å ta hand om barn som pårørande til foreldre med alvorleg somatisk sjukdom. Å jobba med barn av foreldre med alvorleg, somatisk sjukdom kan vera profesjonelt og emosjonelt utfordrande for sjukepleiarar. Å diskutera dei emosjonelle ladde sidene ved ein alvorleg sjukdom er ofte vanskeleg.

Forsking eg har presentert viser at kommunikasjon, anerkjennande samvær og informasjonsdeling kan gjera ein forskjell i korleis barnet handterer endringa i familielivet. Dette er noko sjukepleiaren kan hjelpa med dersom viljen og kunnskapen til det er på rett plass. Sjukepleiarar må få opplæring og rettleiing for å auka kompetansen i samband med barn som pårørande. Sjukepleiarar må opparbeida seg kunnskap om lover som pliktar dei til å ta hand om barn som pårørande. Plikta må fylgjast opp, og ein kan ikkje ta for gitt at barna får den informasjonen dei har behov for.

Barn treng trygge sjukepleiarar som anerkjenner og forstår barna og situasjonen dei er i. Som møter barna ut i frå deira føresetnadar og som tar omsyn til at barna har individuelle behov. Kva behov barnet har er avhengig av fleire faktorar, slik som alder, modningsnivå og barnet sin personlegdom. Eit ynskje frå barna var ærleg og konkret informasjon. I tillegg til informasjon om sjølve sjukdomen og behandlinga og innverknaden den har på pasient og familielivet, må barna få prognostisk informasjon for å kunne førebu seg på kva som skjer. Ein må ikkje seia ting som ikkje er sant i håp om å skåna barnet. Ein må vera til stade i samtale med barnet, nærma seg barnet med respekt, og gi tid til barnet for å skapa relasjon. Barn må få bestemma sjølv kven dei vil snakka med og når. Som sjukepleiar må ein tåla avvising frå barn, men ikkje la det stå i vegen for å prøva på nytt.

Sjukepleiaren må tilby barne- og familiesamtalar. Foreldra må få påminningar og oppfordringar til å snakka med barna om sjukdomen og kva som skjer, då bekymringar og andre ting som opptar ein med sjukdomen kan gjera at barn sitt behov for informasjon kjem i bakgrunnen. Sjukepleiaren bør vera pådrivar for at avdelinga vert tilrettelagt for barna, slik at dei lettare kan inkluderast i den medisinske behandlinga til forelderen.

Med det eg har presentert ynskjer eg å avslutta med å seia at eit sjukepleiaren må la eit heilskapsperspektiv ligga til grunn for å kunne ta hand om barna- og familien på deira premiss.

## Referanseliste

Behov. (2018, 8. juni). I *Store norske leksikon*. Henta 15. mai 2019 frå <https://snl.no/behov>

Bergem, A.K. (2018). *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Braut, G.S. (2009). Helsepersonell. I *Store medisinske leksikon*. Henta frå <https://sml.snl.no/helsepersonell>

Eide, H. & Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Fearnley, R. & Boland, J.W. (2017). Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. *Palliative medicine*, 31 (3), 212-222. <https://doi.org/10.1177%2F0269216316655736>

Fearnley, R. & Boland, J.W. (2019). Parental life-limiting illness: What do we tell the children? *Healthcare*, 7 (1). <https://doi.org/10.3390/healthcare7010047>

Grønliid, G.N., Hårberg, G.B. & Paulsen, T.M. (2009). Piagets utviklingsstadier. Henta frå <https://ndla.no/nb/node/16975?fag=8>

Grønseth, R. & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke

Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende* (Rundskriv IS-5/2010). Henta frå [https://afasi.no/wp-content/uploads/sites/2/2017/01/Rundskriv\\_barn-som-parorende.pdf](https://afasi.no/wp-content/uploads/sites/2/2017/01/Rundskriv_barn-som-parorende.pdf)

Helsedirektoratet. (2017). Pårørendeveileder. Henta frå: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Henta frå <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>



Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B. & Golsäter, M. (2016). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches. *Nordic Journal of Nursing Research*, 37 (2), 61-69. <https://doi.org/10.1177%2F2057158516662538>

Kreftforeningen. (2018). *Se meg, hør på meg og snakk med meg!* [brosjyre]

Kåss, E. (2018, 16. november). Somatisk. I *Store medisinske leksikon*. Henta 15. mai 2019 frå <https://sml.snl.no/somatisk>

Larsen, B.H. & Nortvedt, M.W. (2011). Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 6 (1), 70-77. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068>

Norsk sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Henta frå <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K.A., Hellmann, A., Hilsen, M., ... & Weimand, B.M. (2015). Barn som pårørende – en multisenterstudie (IS-0522). Henta frå <https://www.helsedirektoratet.no/tema/paorende>

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten (LOV-2019-04-10-11). Henta frå <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>

Statistisk sentralbyrå. (2019, 1. januar). Barn og unge i befolkningen. Henta 15. mai 2019 frå <https://www.ssb.no/a/barnogunge/2019/bef/>

Thidemann, I.-J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget

Travelbee, J. (2011). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (K.M. Thorbjørnsen, Overs.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Universitetet i Bergen. (u.å). Alvorlige sykdommer. Henta 21. mai 2019 frå <https://www.kriser.no/alvorlige-sykdommer-1>

## Vedlegg

### Vedlegg 1: PICO-skjema

#### PI(C)O-skjema

Patient/Problem	Intervention	Outcomes
Barn som pårørende Syke foreldre Children of impaired parents Children as caregivers Children as carers Children as relatives Young carers Young caregivers Parental illness Parental somatic illness Parental life-limiting illness	Kommunikasjon Informasjon Støtte Sosial støtte Sykepleie Communication Information Emotional support Social support Psychosocial support Family support Approach* Nurse* Nurse's role	Mestring Manage* Cope* Adaption

Skjema basert på Nordtvedt mfl. (2012), henta frå Thidemann (2017, s. 86).

## Vedlegg 2: Søkeshistorikk

### SWEMED+

Søkedato	Søke nummer	Kombinasjon av søkeord	Treff	Leste abstrakt	Leste artiklar	Artiklar inkludert
01.02.2019	1	Children of impaired parents AND nurse*	4	2	0	0
01.02.2019	2	Children of impaired parents AND information	3	1	1	1
01.02.2019	3	Children of impaired parents OR young caregivers OR young carers AND support AND cope*	1	0	0	0
01.02.2019	4	Children of impaired parents OR young caregivers OR young carers AND support OR nurse* OR nurse's role	27	10	4	1
23.02.2019	5	Barn som pårørende OR syke foreldre AND sosial støtte OR sykepleie OR kommunikasjon AND mestring	5	1	1	0
26.04.2019	6	Children as relatives OR children as caregivers OR parental illness AND support OR approach* OR information OR communication	36	4	1	0

## CINAHL

Søkedato	Søke nummer	Kombinasjon av søkeord	Treff	Leste abstrakt	Leste artiklar	Artiklar inkludert
01.02.2019	1	Children of impaired parents OR parental illness AND communication OR information OR emotional support OR family support OR psychosocial support.	154	10	7	0
01.02.2019	2	Children of impaired parents OR parental illness OR parental life-limiting illness AND communication OR information OR emotional support OR family support OR psychosocial support AND Nursing Role OR nurse's role	2	1	1	0
23.02.2019	3	Children of impaired parents OR parental illness OR parental life-limiting illness AND communication OR emotional support OR psychosocial support OR information OR family support	155	6	3	1
23.02.2019	4	Children of impaired parents OR parental illness AND communication OR emotional support OR practical support OR family support OR psychosocial support. AND nurse* OR nurse's role OR nursing role	7	2	1	0

## MEDLINE

Søkedato	Søke nummer	Kombinasjon av søkeord	Treff	Leste abstrakt	Leste artiklar	Artiklar inkludert
07.03.2019	1	Child of impaired parents OR parental somatic illness OR parental illness OR parental life-limiting illness AND communication OR support AND nurse* OR nurse's role OR Nurse's role	26	4	2	0
07.05.2019	2	Child of impaired parents OR parental somatic illness OR parental illness OR children as caregivers OR children as relatives AND communication OR support OR psychosocial support OR family support OR approach* AND cope*	41	5	2	0
07.05.2019	3	Parental somatic illness OR parental illness OR parental life-limiting illness AND children AND communication OR support	73	7	2	1

\*Alle søka er avgrensa med funksjonen «fagfelleurdert», bortsett frå i Medline. Alle søka er avgrensa frå 2009-2019.

## Vedlegg 3: Litteratormatrise

Forfatar(ar) År Tidsskrift Land	Tittel	Føremål	Metode og utval	Resultat	Kvalitet- vurdering	Etiske drøftingar	Styrkar/ Svakheiter
Rachel Fearnley & Jason W. Boland 2017 Palliative Medicine Storbritannia	Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review	Å utforska korleis helsepersonell kommuniserer med foreldre om sjukdom, diagnose og behandling, samt korleis praktisk-sosial-, og emosjonell støtte vert bydd og korleis dette hjelper foreldra til å støtta barna sine.	Systematisk oversikt med systematisk gjennomgang av forskning.  5 kvalitative studiar vart inkludert.	Foreldre treng støtte frå helsepersonell om korleis å kommunisera med barna sine om sjukdomen. Helsepersonell må nytta kunnskap, ferdigheiter og erfaringar for å hjelpa familiane. Er mangel på samsvar mellom det barn og foreldre ynskjer av støtte frå helsepersonell, og det helsepersonell byr av støtte. Barn kan ha behov for å snakka med helsepersonell. Helsepersonell syns det er vanskeleg og tidkrevjande å ta initiativ til samtale med barna.	Kvalitetsvurdert v/bruk av CASP-sjekkliste for systematiske oversikter.	Uvisst om oversikta er godkjend av etisk komité.  Deltakarane i dei inkluderte studiane er anonymiserte	Fagfellevurdert. IMRaD-struktur. Databasar for helsefag nytta i søking. Inkluderte studiar presenterte med litteratormatrise. Samanfallede resultat i dei ulike inkluderte studiane. Inkluderte artiklar er kvalitetsvurderte.  Kvinner med brystkreft dominerte i studiane. Fedre som sjuke foreldre er lite representert. Oversikta har mest foreldreperspektiv. Det kan vera at nokre relevante studiar ikkje kom med sjølv om dei viser ein brei søkemetode.
Rachel Fearnley & Jason W. Boland 2019 Healthcare Sveits	Parental Life-Limiting Illness: What Do We Tell The Children?	Å utforska barn som etterlatne sine opplevingar av støtta dei fekk då forelderen var sjuk, og å undersøka fagfolk sine erfaringar med støtta som vart bydd desse barna.	Kvalitativ studie med semi-strukturerte intervju.  7 «barn som etterlatne» derav fem kvinner (6-23 år) og to menn (911 år), og 16 profesjonelle som arbeidde med barn som pårørande (4	Barn hadde positive minner om å verta inkludert av foreldra i sjukdomen. Barna ynskte informasjon. Barna ynskte moglegheit til å snakka med helsepersonell. Helsepersonell kan vera redde for å snakka med barna om forelderen sin sjukdom, spesielt ved manglande erfaring med barn. Mangel på trening, tid og kunnskapar til å støtta foreldre og barn vert oppgjeve.	Kvalitetsvurdert v/bruk av CASP-sjekkliste for kvalitative studiar.	Etisk godkjent av «University of Derby, England» og «UK National Health Service Research Ethics Committee».  Informert samtykke vart henta inn frå alle deltakarane. Deltakarane har blitt gitt andre namn	Fagfellevurdert. IMRaD-struktur. Studien er ny. Barn sine perspektiv kjem fram i studien. Stor variasjon i kva sjukdom forelderen har.  Perspektiv frå profesjonelle utan erfaring med barn er ikkje representert. Stort spenn i alder på dei inkluderte «barna». Forstyrta minner om perioden då forelderen var sjuk kan påverka svara i studien. Den friske
			sjukepleiarar, 5 sosialarbeidarar, 5 andre).			for å sikra anonymitet.	forelderen var ikkje inkludert, noko som kunne ha påverka resultata.
Susanne Knutsson, Karin Enskär, Boel Andersson-Gäre, Marie Golsäter 2016 Nordic Journal of Nursing Research Sverige	Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches	Å utforska korleis helsepersonell nærmar seg barn som pårørande der forelderen blir behandla i ein klinisk setting.	Tversnittstudie med elektronisk spørjeskjema, tre opne spørsmål og ni lukka spørsmål, med moglegheit for skrive kommentarar.  1052 helsepersonell, (11% frå psykiatrisk avdeling og 89% frå somatisk avdeling)	Pasienten er hovudfokus. Barna vert ofte ikkje møtt på og invitert til sjukehuset. Deltakarane rapporterer mangel på erfaring i å ta vare på barn som pårørande, samt mangel på relevant kunnskap, tid og verktøy for å kartlegga barn som pårørande. Personalet og foreldra må samarbeida meir for at barna skal involverast. Det er nødvendig med eit barnevenleg miljø på sjukehuset.	Kvalitetsvurdert v/bruk av Helsebiblioteket si sjekkliste for vurdering av tversnittstudiar.	Studien nyttar «Declaration of Helsinki». Skriftleg informasjon vart sendt til leiarene i helsevesenet i området i forkant av studien. Deltakarar fekk brev saman med spørjeskjemaet om føremålet med studien.  Deltakarane er anonymiserte.	Fagfellevurdert. IMRaD-struktur. Pilottesta spørjeskjema, med plass til at helsepersonell kan kommentera svara sine. Analyse av data utført av to uavhengige personar. Samanfallede resultat med andre tilgjengelege studiar. Pediatriske einingar var ekskludert, ettersom det mest sannsynleg ville ført til andre resultat. Dei fleste deltakarane var sjukepleiarar frå somatiske avdelingar.  Halvparten av alle spørjeskjema som var sendt ut vart ikkje opna, men av dei som opna svarte 68%. Resultata er ikkje presentert med p-verdi. Barnas perspektiv er lite representert.
Berit Hofset Larsen & Monica Wammen Nortvedt 2011 Sykepleien forskning Noreg	Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft	Å gjennomgå eksisterande forskning som utdjupar og konkretiserer barns- og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.	Systematisk søking i databasar.  11 enkeltstudiar (10 kvalitative og ein kvantitativ) og ein oversiktsartikkel om barn som pårørande.	Foreldra er barnas viktigaste informasjonskjelde. Nokre barn ynskjer å snakka med andre utanom familien. Barn ynskjer ærleg og konkret informasjon. Nokre ynskjer foreldra skal «sile ut» informasjonen. Behov for informasjon varierer med ulike fasar av sjukdomen. Foreldre haldt ofte tilbake informasjon. Mange av barna var redde for å	Kvalitetsvurdert v/bruk av Helsebiblioteket si lista over «generelle overordna spørsmål» som ein bør stilla ved kritisk gjennomgang av artiklar.	Uvisst om artikkelen er godkjend av forskingsetisk komité.  Det er innhenta samtykke frå foreldre og barn i dei inkluderte studiane.	Fagfellevurdert. IMRaD-struktur. Publisert i eit norsk, anerkjent tidsskrift. Relevante databasar for sjukepleiefaget er nytta i søking.  Fleire av deltakarane var kvinner med brystkreft, noko som vanskeleggjer generalisering. Det er få informantar med i studien.

			Barn frå 6-21 år.	fortelja om egne kjensler, og ynskte å beskytta foreldra.			Det vert sagt lite om dei aller minste barna sitt informasjonsbehov. Artikkelen er ein litteraturstudie.
Torleif Ruud, Bente Birkeland, Anne Faugli, Kristine Amlund Hagen, Anders Hellman, Marit Hilsen ... & Bente M. Weimand. 2015 Akershus universitets-syke hus HF Lørenskog	Barn som pårørende – resultater fra en multisenterstudie	Å gi ny kunnskap om situasjonen for barn med foreldre som er pasientar i spesialisthelsetenesta.	Utforskande tverrsnittstudie med elektronisk spørjeskjema der fagfolk har vore tilgjengeleg for å svara på spørsmål i utføringa.  534 familiar, derav 202 frå somatiske spesialisthelsetenester. 1433 utfylte spørjeskjema, fordelt på 140 barn (8-18 år), 518 sjuke foreldre, 266 andre foreldre/vaksne, 278 behandlarar og 125 lærarar/pedagogar i skular og barnehagar.	Barn og ungdom har behov for å snakka om sin situasjon, men mange får ikkje tilstrekkeleg informasjon til å forstå sin forelder sin sjukdom og konsekvensane av den. Spesialisthelsetenesta fylgjer delvis opp lova om barn som pårørende. Mangelfull kartlegging og dokumentasjon, og udekte behov når det gjeld tilvising av barn og informasjon til barn. Helsepersonell i spesialisthelsetenesta har avgrensa kompetanse i familiefokusert praksis. Manglar kompetanse om korleis forelderen sin sjukdom påverkar barna. Mange barn ynskjer å besøka forelderen på sjukehuset.	Kvalitetsvurdert v/bruk av Helsebiblioteket si sjekklister for tverrsnittstudiar.	Godkjend av Regional komité for medisinsk og helsefagleg forskingsetikk Sør-Aust og av personvernomboda i dei helseføretaka som deltek.  Deltakarane i studien er anonymiserte.	Studien har eit stort og representativt utval. Spørjeskjema er samansett av godt etablerte måleinstrument som har vore mykje i bruk i Noreg. Høg datakvalitet når det gjeld kor komplette data er for kvar informant. Studien skil mellom ulike fagfelt (somatikk/psykisk sjukdom).  Svært stor studie som kan gjera at alle relevante resultat ikkje kjem med. Ikkje IMRaD-struktur. Mange pasientar med nevrologiske lidingar eller kreft har ikkje barn under 18 år, nokre pasientar har vore for dårlege til å delta i studien. Det var lågare svarprosent enn forventa frå friske forelder, behandlarar og lærarar. Nokre spørsmål/svaralternativ var ikkje klart nok formulert. Studien fortel om noko skeivt utval.

## Vedlegg 4: Flytdiagram

