



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGÅVE

Når barn er pårørende – vegen til meistring

When children are relatives – the way to
cope

Kandidatnummer: 105 og 113

Bachelor i sjukepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Campus Førde

Rettleiar: Terese Bjordal

Innlevering 7. desember 2020 kl. 09:00

Vi 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, § 12-1.*

Samandrag

Tittel: Når barn er pårørande – vegen til meistring

Bakgrunn: Årleg opplev nesten 3 500 barn under 18 år at ein av foreldra får kreft. Kvardagen deira blir snudd på hovudet. Å møte barn som pårørande i ein vanskeleg situasjon, kan vere utfordrande for sjukepleiarar. I oppgåva synleggjere vi rolla som sjukepleiar i møte med barn som pårørande.

Problemstilling: Korleis kan sjukepleiar ivareta barn som pårørande til kreftsjuk forelder?

Hensikt: Målet med bacheloroppgåva er å auke vår kunnskap og kompetanse kring barn som pårørande, og rolla til sjukepleiar for å kunne ivareta barna sine behov.

Metode: Oppgåva er ein litteraturstudie basert på faglitteratur og forsking.

Oppsummering: Forsking syner at barn må involverast tidleg i foreldra sitt sjukdomsforløp. Barn si viktigaste informasjonskjelde er foreldra. Informasjonen må vere alderstilpassa for barn i alderen 6-12 år. Det er vesentleg at sjukepleiar har kunnskap om relasjonskompetanse, for å etablere eit tillitsforhold mellom sjukepleiar, foreldre og barna. Barn treng å oppleve meistring i ein kvardag med kreft i familien, for å hindre utvikling av psykososiale problem seinare i livet. Mange sjukepleiarar føler seg usikre kring ivaretaking av barn som pårørande, og etterlyser klare retningslinjer.

Nøkkelord: barn, pårørande, foreldre, kreft, kommunikasjon, informasjon, meistring

Abstract

Title: When children are relatives – the way to cope

Background: Every year almost 3 500 children under the age of 18, experience that one of their parents get cancer. Their everyday life gets turned upside down. We ourselves have some experience as relatives. Meeting children in difficult situations as relatives can be challenging for a nurse. In this assignment, we wish to visualize the role as a nurse in this position.

Research question: How can a nurse take care of children as relatives to a parent with cancer?

Purpose: The purpose of our assignment is to increase our knowledge and competence about children as relatives and the nurse's role in taking care of the children's needs.

Method: Our assignment is a literature study based on theory and research.

Summary: Research show that children should be involved early in their parent's disease course. Their most important source of information is their parents. The information must be age-appropriate for children in the age of 6-12. It is essential that the nurse has knowledge of relational competence in order to establish a relationship of trust between the nurse, the parents and the child. Children need to experience coping to get through the daily life with cancer in the family. This to prevent developing psychosocial problems later in life. Many nurses feel insecure about caring for children as relatives, and they call for clear guidelines.

Key words: Children, relatives, parents, cancer, communication, information, coping.

Innhaldsliste

1.	Introduksjon.....	1
1.1	Bakgrunn for val av tema	1
1.2	Problemstilling.....	1
1.3	Avgrensing	2
2.	Teori.....	2
2.1	Kreft og innverknad på pårørande.....	2
2.2	Barn som pårørande.....	2
2.2.1	Utviklingsteoriar.....	3
2.3	Informasjonsbehov og involvering	4
2.4	Kartlegging, kommunikasjon og relasjonskompetanse.....	4
2.5	Meistring	5
2.6	Joyce Travelbee.....	6
2.7	Nasjonale retningslinjer og lovverk	7
3.	Metode	8
3.1	Litteratursøk	8
3.2	Kjeldekritikk.....	9
3.1.1	Vurdering av artiklane	9
3.1.2	Vurdering av bøker.....	10
3.3	Etiske refleksjonar	10
4.	Presentasjon av artiklar	11
5.	Drøfting.....	15
5.1	Korleis bidra til involvering?	15
5.2	Korleis kommunisere og gi informasjon til barn?.....	18
5.3	Korleis fremje meistring?.....	20
6.	Konklusjon.....	23
7.	Litteraturliste	24
	VEDLEGG 1	28
	VEDLEGG 2	29

1. Introduksjon

Mange barn og unge i Noreg har kreftsjuke foreldre og lev difor med ei alvorleg sjuk mor eller far tett innpå seg. Årleg opplev nesten 3 500 barn under 18 år at ein av foreldra får kreft. Mange av barna opplev at mor eller far ikkje blir friske av kreftsjukdomen og ca. 700 barn opplev å miste ein forelder i løpet av eit år (Kreftregisteret, u.å). Kvardagen deira blir snudd på hovudet, og dagane kan bli prega av engstelege og vonde tankar. Barn treng difor informasjon som ein del av å oppleve meistring i kvardagen med kreft i familien. Dei skal føle seg involvert i det som skjer, og ha moglegheit for å stille spørsmål (Kreftforeningen, 2020).

Den påkjenningsa barn får som pårørande til foreldre med kreft, gir ein auka risiko for å utvikle psykososiale problem som depresjon, angst og sorgreaksjon. I tillegg kan dei slite med sosiale tilpassingar (Dyregrov, 2012, s. 45). Ved kreftsjukdom er det viktig å kartlegge barna, for å unngå at dei utviklar psykososiale problem (Kreftforeningen, 2020).

1.1 Bakgrunn for val av tema

Vi valde dette temaet fordi vi begge har opplevd å vere unge pårørande. Vi opplevde begge at det er for lite fokus på pårørande i den sårbare situasjonen ein er i, særleg som ung pårørande, grunna mange spørsmål og bekymringar. Som pårørande har ein mange rettigheitar og ofte er ikkje barn eller unge under 18 år klar over desse. Difor er det viktig at sjukepleiar handlar i tråd med rettigheitene og dei yrkesetiske retningslinjene. Vi har også fått erfaringar om å ivareta pårørande gjennom praksis. Vår erfaring er at det med fordel kunne vore meir pensum om barn som pårørande gjennom studiet.

Å møte barn i vanskelege situasjonar som pårørande, kan vere utfordrande for sjukepleiarar. Vi ynskjer i oppgåva å synleggjere rolla som sjukepleiar i møte med barn til kreftpasientar på ei kreftavdeling på sjukehus. Samt korleis ivaretaking av barn som pårørande bør inngå i omsorga for pasientane det gjeld.

1.2 Problemstilling

Korleis kan sjukepleiar ivareta barn som pårørande til kreftsjuk forelder?

1.3 Avgrensing

Oppgåva er avgrensa til å gjelde barn i alder 6-12 år. Det angår barn som har ei mor eller ein far med ein alvorleg kreftsjukdom, innlagt på ei kreftvadeling på sjukehus. Oppgåva tar utgangspunkt i ein nyleg oppdaga kreftdiagnose, men er ikkje avgrensa til ein type kreftsjukdom. Omsorga for barna er optimal, og opplysningsplikt til barnevernet (Helsepersonelloven, 1999, § 33) vil ikkje bli relevant i oppgåva. Innhaldet i oppgåva vil dreie seg om korleis sjukepleiar ved hjelp av tilpassa informasjon, kommunikasjon, og fremjing av meistring kan ivareta barn som pårørande. Meistring er barn sin evne til å handtere påkjenningar og vanskelege livssituasjoner.

2. Teori

2.1 Kreft og innverknad på pårørande

Kroppen er bygd opp av milliardar av celler og dei fleste cellene formeirar seg ved deling. Ein kreftsvulst blir danna ved at celler delar seg ukontrollert. Desse cellene verkar ikkje slik som ei frisk celle ville gjort. Dei veks seg inn i andre organ og kan spreie seg via lymfesystemet eller blodbana. Kreft påverkar heile mennesket både psykisk og fysisk. Dette er ein sjukdom som mange fryktar og forbind med smerte og død (Bertelsen, et al., 2016, s. 132; Lorentsen & Grov, 2016, s. 398-399).

Pasientar som har kreft og deira pårørande er i ein stressande og sårbar situasjon. Dette krev at sjukepleiar møter dei med empati, mot og respekt. Gode, omsorgsfulle relasjoner mellom sjukepleiar, pasient og pårørande er viktig for opplevinga av livskvalitet og helse (Lorentsen & Grov, 2016, s. 398).

2.2 Barn som pårørande

Omgrepet «barn som pårørande» er både enkelt og vanskeleg å gje ein klar definisjon på (Ytterhus, 2012, s.19). Kvardagslivet og jus har ikkje like definisjonar. Vi er våre foreldre sine barn uansett alder, men vi er mindreårige barn til vi fyller 18 år (Vergemålsloven, 2010, § 8). Helsepersonellova (1999) §10a gjeld pasienten sine mindreårige barn, og det er dei som er

rekna som «barn som pårørande». Helsepersonell er pålagt å ivareta barn sine behov som pårørande.

Ei kreftdiagnose hjå den eine forelderen kan utgjere ein risiko for barna si psykososiale helse seinare i livet. Barn som pårørande opplev emosjonelle og psykologiske reaksjonar, samt sosiale utfordringar. Dei opplev også fysiske reaksjonar som hovudverk, redusert energi, mindre matlyst, og utslett eller allergiar (Dyregrov, 2012, s. 48-49). Barn opplev ei traumatiske krise: påkjenningsmed ein alvorleg sjuk forelder overstig kjensla av meistring. Meistring er evna til å handtere påkjenningsar og vanskelege livssituasjonar (Renolen, 2008, s. 166, 184).

2.2.1 Utviklingsteoriar

Jean Piaget (1896-1980) har utvikla ein av dei mest kjende teoriane innan kognitiv utvikling. Piaget delar barn si kognitive utvikling inn i fire aldersbestemte fasar. Barn i aldersgruppa 6-12 år er i det konkret-operasjonelle stadiet. Den kognitive utviklinga frå seksårsalderen gjer at dei tenker meir konkret og målbevisst. Barna sine tankar og konkrete handlingar er basert på tidlegare eller nye erfaringar. Dei har evna til å tenkje tilbake i tid, notida og framover i tid. Eit anna trekk ved barn i alderen 6-12 år er evna til å tenkje reversibelt, som betyr at dei kan tenkje bakover i handlingsrekkefølgja. Eit døme er at dei kan tenkje frå årsak til verknad, og frå verknad til årsak. Ein teori Piaget uttrykte var ei svært viktig mental evne barn har i den alderen (Renolen, 2008, s. 111-112). For å sjå korleis barn i det konkret-operasjonelle stadiet forstår sjukdom i familien, har Piaget ein teori kring barn i førskulealder. Teorien er at barn tenker konkret om abstrakte fenomen. Dette vil sei at ein sjukdom som ikkje er synleg, til dømes kreft, kan vere vanskegare å forstå enn sjukdom som er synleg, til dømes vasskoppar. Dette er eit viktig omsyn sjukepleiar må ta i møte med barn, der ein skal forklare om sjukdomen eller behandlinga (Renolen, 2008, s. 115).

Den psykososiale utviklinga til barn er psykologen Erik Erikson kjend for å ha utvikla. Han delar menneske si psykososiale utvikling i åtte fasar. Ferdighetsfasen er frå barn er 5-6 år og fram til puberteten. Her legg dei ei viktig grunnhaldning, anten å ha ei kjensle av å vere mindreverd eller kjensla av å vere kompetent. I ferdighetsfasen er opplevinga av meistring både fagleg og sosialt svært viktig for barna. Opplev ikkje barna meistring i denne fasen, kan det medføre at barna får ei kjensle av å vere mindreverd (Renolen, 2008, s. 107).

2.3 Informasjonsbehov og involvering

Informasjonsbehovet til barn om foreldra sin sjukdom er stort, utan tilstrekkeleg informasjon kan dei ha tankar eller skape fantasiar langt i frå verkelegheita. For å bevare tilliten mellom foreldra og barna er det viktig at barna er involvert frå tidspunktet sjukdomen er oppdaga. Informasjon og moglegheit til å stille spørsmål er avgjerande. Barna treng informasjon for å kunne oppleve meistring i den nye kvardagen med kreft hjå eine omsorgspersonen, og for å forstå kva som vil skje framover. Ut over i sjukdomsforløpet er det viktig at dei blir involverte og oppdaterte kring prognose, for at dei kan forstå kvifor forelderen vert därlegare og at den fysiske tilstanden vil endre seg (Dyregrov, 2012, s. 50; Kreftforeningen, 2020).

2.4 Kartlegging, kommunikasjon og relasjonskompetanse

I møte med pasientar har sjukepleiar eit ansvar for å kartlegge om han eller ho har barn som pårørande. Dette skal dokumenterast i journalen til pasienten, gjerne med namn, alder og fødselsår (Helsepersonelloven, 1999, § 39). Sjukepleiar skal tilby foreldra hjelp og støtte slik at barna kan få alderstilpassa informasjon, om dei ynskjer dette. Det er viktig å prøve å forstå familien og sjå om barna blir involvert i foreldra sin sjukdom, samtidig bør barna oppretthalde daglege vanar som skule og fritidsaktivitetar. Ein del av involveringa vil vere å kartlegge barna sitt nettverk. Det kan vere andre sentrale personar i barna sitt liv som bør bli informerte som lærarar, vene, ansvarlege for fritidsaktivitetar, skulehelsetenesta og liknande. Dette sjølvsagt om familien ynskjer det. Det er også viktig å vere merksam på om barnet endrar åtferd, då kan det vere at barnet treng spesialisert hjelp (Stensheim et al., 2016, s. 283).

Ein sentral del av kartlegginga vil vere god kommunikasjon. Ordet kommunisere betyr «Å gjere felles». I praksis betyr å kommunisere når vi delar tankar, kjensle, og meningar med kvarandre (Røkenes & Hanssen, 2002, s. 215-216).

Kreftforeininga (2020) skriv om viktige moment for å snakke med barn som pårørande til kreftsjuke foreldre. Sjukepleiar kan opplyse om bøker som til dømes *Meg også – en bok for barn og ungdom som opplev sykdom i familien* av Eldrid Johansen og Tone Bergan (2012) eller *Da pappa fikk kreft* av Anne Kristine Bergem (2014). I samråd med foreldra kan sjukepleiar fortelje om ressursar som *Treffpunkt* (Kreftforeningen, 2020). Ein møteplass for

barn og ungdom som er i same situasjon, der dei kan dele erfaringar med kvarandre og har mange aktivitetar og leikar (Kreftforeningen, 2020; Snakketoyet, u.å).

Det er utarbeida eit nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørande som heiter *Barnas Beste* (Snakketoyet, u.å). Her finn sjukepleiar ein samtaleguide som skal vere til hjelp for å trygge barna, hjelpe dei med å forstå kva kreftsjukdom innebere og korleis dette påverkar heile familien. Sjukepleiar må ha kjennskap til kva tid barnet kjem på besøk på sjukehuset, for å kunne vere førebudd. I samråd med foreldra må ein førebu barn på at dei skal få informasjon om ein viktig beskjed. I samtalens med foreldra og barna er det viktig å bruke ordet «kreft» og vere tydleg i kommunikasjonen om at forelderen må gjennomgå behandling. Sjukepleiar må vise oppriktig interesse og omsorg i samtalens, og fortelje korleis behandlinga vil kunne endre utsjånaden, samt den fysiske funksjonen til forelderen. Sjukepleiar bør formidle håp og tru på at mor eller far skal bli friske av behandlinga. Samtalens bør avsluttast med korleis den nye kvardagen med kreft i familien vil bli, samt å trygge barna på vanlege reaksjonar (Kreftforeininga, 2020; Snakketoyet, u.å). Å skape ein god kommunikasjon basert på tillit og tryggleik mellom sjukepleiar, foreldre og barn forutset at sjukepleiar har relasjonskompetanse (Røkenes & Hanssen, 2002, s. 9).

Relasjonskompetanse handlar om å forstå menneska vi møter på ein hensiktsmessig og god måte. Det er ein del av kompetansen til sjukepleiarar, og den vidareutviklast kontinuerleg i arbeidslivet når vi må forholde oss til nye utfordringar. Sjukepleiar må også vedlikehalde relasjonen til barna over tid for å ha eit nærvær som vil ha betydning for ivaretakinga. Å syne situasjonsforståing for det barnet opplev og trygge dei i situasjonen er ein avgjerande del av relasjonskompetansen (Røkenes & Hanssen, 2002, s. 9-10). Kompetansen inneberer også å handtere situasjonar der det er lite ein kan gjere for å hjelpe den andre, og å handtere vanskelege kjensler hjå seg sjølv som sjukepleiar. Eit døme kan vere når ein møter barna til ein pasient som er i palliativ fase (Røkenes & Hanssen, 2002, s. 43).

2.5 Meistring

Barn som pårørande treng hjelp for å kjenne meistring i situasjonen med kreft i familien.

Meistring er eit vidt omgrep som kan ha ulike betydningar. Meistring kan omhandle kjensler, fysisk ubehag, tankar og tap. Individets evne til å handtere påkjenningar og vanskelege livssituasjonar er i psykologien knytt til omgrepet meistring (Renolen, 2008, s. 166).

Meistringsstrategiar barn omtalar som viktige er å skape «friminutt», vere i lag med vennar og arbeide med bekymringar og vonde tankar. Å gå på skulen, vere i aktivitet eller å høre på musikk kan vere aktivitetar som gjev barna «friminutt». Ved å ha ein normal kvardag og gjere kjekke ting, får dei ein pause frå å tenkje på sjukdomen. Å snakke om det vanskelege, skrive dagbok eller å teikne kan vere måtar barn vel for å arbeide med bekymringane og dei vonde tankane. Å inkludere andre i sorga, vere opne med foreldra og å ta i mot dei som ynskjer å støtte dei, har barna erfart er betre enn å isolere seg (Dyregrov, 2012, s. 59).

Lazarus og Folkmans definisjon av meistring var «kognitive og atferdsmessige tiltak for å klare indre og ytre krav som overstiger personens ressurser». (sitert i Renolen, 2008, s. 169). Lazarus og Folkman utarbeida ein stressmeistringsmodell, med to meistringsstilar.

Problemfokusert meistringsstrategi handlar om å finne tiltak for å løyse problemet, tiltaka kan vere å søkje hjelp eller støtte, eller å søkje informasjon eller lære seg nye ferdigheiter. Den andre meistringsstilen, emosjonsfokusert meistring, handlar om å endre reaksjonar som oppstår når eit menneske opplev stress. Målet er å dempe ei ubehageleg kjensle. Å endre reaksjonen kan vere å ta avstand eller unngå situasjonen, eller å unngå informasjon som blir gjeve (Renolen, 2008. s. 169).

2.6 Joyce Travelbee

Vi har valt å inkludere sjukepleieteoretikar Joyce Travelbee i vår bacheloroppgåve, fordi ho har fokus på å fremje meistring og menneske-til-menneske-forholdet. Joyce Travelbee definerer sjukepleie som: «Sykepleie er 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». (Travelbee, 2001, s. 29).

Meistring og menneske-til-menneske-forholdet er to vesentlege punkt for å kunne ivareta barn som pårørande. Travelbee (2001) skriv at kvart møte og all kontakt med personen sjukepleiaren har omsorg for, kan vere eit steg nærmare menneske-til-menneske-forholdet. Sjukepleiaren må bevisst gå inn for å bli kjend med den som er sjuk og familien for å kunne ivareta deira behov. Ho skriv også for at sjukepleiaren skal kunne nå mål og hensikt med sjukepleie, må menneske-til-menneske-forhold til (Travelbee, 2001, s. 171).

2.7 Nasjonale retningslinjer og lovverk

I følgje helsepersonellova (1999) § 10 a har helsepersonell plikt til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre med sjukdom. Helsepersonell skal gje informasjon og ivareta barnet, dersom det føreligg samtykke frå foreldra. Det vil sei at helsepersonell skal blant anna ha samtale med pasienten og kartlegge barnet sitt informasjons- og oppfølgingsbehov. Helsepersonell er også underlagd regel om tieplikt knytt til pasienten (Helsepersonellogen, 1999, § 21). Det står i spesialisthelsetenestelova (1999) § 3-7a at helseinstitusjonar skal ha barneansvarleg personell. Barneansvarleg personell skal ha kunnskap om kommunikasjon med barn som pårørende, og ha kunnskap om behova desse barna har (Helsedirektoratet, 2019, s. 14).

Dei yrkesetiske retningslinjene skal sikre høg etisk sjukepleiefagleg standard blant alle sjukepleiarar. Verdien som ligg til grunn er medkjensle, omsorg og respekt for dei grunnleggande menneskerettighetane (Sneltvedt, 2016, s. 100). Barn som pårørende er nemnd i dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar. Under punkt 3.2 står: «Når barn er pårørende bidrar sykepleieren til ivaretakelse av deres særskilte behov». (Sneltvedt, 2016, s. 112).

I Meld. St. 24 (2019-2020) blir det trekt fram viktigheita med å ivareta barn og unge som pårørende. Barn og unge skal ha ein mest mogleg normal kvardag der ein opplev tryggleik, støtte og får tilpassa informasjon (s. 58).

Helsedirektoratet har utarbeida ein nasjonal pårøranderettleiar. Denne handlar om å involvere og støtte pårørende i helse- og omsorgstenesta. Den beskriv rettigheitar pårørende har og kva plikter helse- og omsorgstenesta har. Den gjev også anbefalingar til god praksis. Denne har eit eige punkt som omhandlar informasjon og støtte til barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2019, s. 3).

3. Metode

«Metode er den systematiske framgangsmåten du benytter for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling». (Thidemann, 2019, s. 74). I vår oppgåve nyttar vi litteraturstudie som metode. Dette inneber at vi samlar inn litteratur og nyttar dette til å svare på problemstillinga, samstundes som vi er kritiske til litteraturen vi finn (Thidemann, 2019, s. 77). Ein av artiklane er ein tverrsnittstudie, ein form for kvantitativ metode som er innsamling og analyse av tall og utgjer eit målbart resultat. Helsebiblioteket (2016) definerer det som ein studie som samlar informasjon på ein planlagd måte i eit utval, på eit bestemt tidspunkt. Andre artiklar vi valde er kvalitative studiar. Hensikta med kvalitative studiar er å få kunnskap om menneskelege erfaringar og opplevingar (Thidemann, 2019, s. 76).

3.1 Litteratursøk

For å kunne belyse problemstillinga vår og skrive oppgåva på best mogleg måte har vi nytta ulik litteratur. Vi begynte med å finne fagbøker som vi tenkte var relevante. Vi gjekk gjennom emna og pensumlistene frå sjukepleiarstudiet. Vi har blant anna nytta boka *Forståelse av mennesker: innføring i psykologi for helsefag* av Åse Renolen (2008) og *Bære eller briste: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* av Odd Harald Røkenes og Per-Halvard Hanssen (2002). Vi sökte også etter litteratur på biblioteket og fant boka *Barn som pårørende* av Bente Storm Mowatt Haugland, Borgunn Ytterhus og Kari Dyregrov (2012). Vi har også fått mange gode tips om litteratur av ei god venninne som også er sjukepleiar. Ho tipsa oss om blant anna om boka *Palliasjon – Nordisk lærebok* av Stein Kaasa og Jon Håvard Loge (2016) og *Pårørendeveilederen* som er utarbeida av Helsedirektoratet.

Når vi skulle leite etter forsking tok vi utgangspunkt i problemstillinga vår for å finne relevante søkeord. Vi nytta søkeorda «barn som pårørende, sjukepleiarrolla, alvorleg kreftsjukdom, kommunikasjon og meistring». For å finne relevante søkeord på engelsk, nytta vi Mesh-term via Svemed+. Det vil sei at vi får opp fleire synonym som kan hjelpe oss med å spesifisere söka våre. Søkeorda vi fann var «Children as relatives, child, nurses role, communication, coping, cancer, parental cancer, advanced cancer». Vi har også fått tips til søkeord frå andre bacheloroppgåve. Databasane vi har brukt fann vi via HVL sine fagressurssider for sjukepleie. Ved å nytte Medline EBSCO kunne vi söke i både MEDLINE,

CINAHL og Academic Search Elite som er hovudsakeleg dei databasane vi nytta. Vi fann også ein artikkel i Svemed+. Vi søkte også i Pubmed, men her nytta vi ingen av artiklane vi fann då dei ikkje var like relevante som dei vi allereie hadde funne. VEDLEGG 1 syner ein oversikt over søkeord, tal treff og forskingsartiklar vi fann. Når vi nytta søkeorda i databasane brukte vi AND mellom orda, dette førte til at søkeret blei avgrensa og vi fann meir konkrete artiklar retta mot problemstillinga vår.

3.2 Kjeldekritikk

Kjeldekritikk er å vurdere kjeldene som er brukt og naudsynt for å fastslå om ei kjelde er truverdig. Det er viktig å foreta ei vurdering om teorien og forskingsresultatet er relevant, for å sjå om forskinga gjev svar på problemstillinga.

3.1.1 Vurdering av artiklane

Ved hjelp av helsebibliotekets sjekklistar har vi vurdert den metodiske kvaliteten på artiklane vi nytta. Første ledd i vår kritiske vurdering var å stille to viktige spørsmål. Spørsmåla var om problemstillinga er klart formulert og om designet i artikkelen kunne svare på problemstillinga. Dersom svaret var nei på eitt av spørsmåla, var artikkelen uaktuell. Ved andre ledd i kritisk vurdering stilte vi spørsmål om resultatet var til å stole på, kva fortalte resultatet oss og om resultatet kom til nytte i praksis (Helsebiblioteket, 2016). Vi har godkjend artiklane etter å ha utført kritisk vurdering, med bakgrunn at svaret var ja på alle spørsmåla i sjekklista. Alle forskingsartiklane vi valde er bygd opp med IMRAD-prinsippet. Dette er ei strukturert oppbygging som står for Introduksjon, Metode, Resultat og Diskusjon. Oppbygginga i artiklane følgjer forskingsprosessen, og IMRAD-prinsippet noko som gjer artiklane truverdige (Lerdal, 2012).

I oppgåva har vi nytta studiar som har brukt oversiktsstudie, samt enkeltstudiar med tverrsnitt- og kvalitative studiar. Formålet med ein systematisk litteraturgjennomgang er å få ein oversikt over kva som er konkludert med i tidlegare forsking, kva ein manglar av forsking og avdekke om det eksistera behov for vidare forsking (Thidemann, 2019, s. 79).

Kjenneteiknet ved å nytte kvalitativ studie som metode er djupnekunskapen, som tyder at ein får samla mykje opplysningar til tross for få intervjuobjekt (Thidemann, 2019, s. 76). Som eitt ledd i kjeldekritikken er vi merksame på at det er få intervjuobjekt i studiane vi valde. I

dei kvalitative studiane er det alt i frå 13 til 28 intervjuobjekt, og i tverrsnittstudien er det over 1000 deltakarar. Dei kvalitative studiane er difor relativt små, men som nemnd er dette ofte kjenneteiknet ved kvalitativ som metode og vi ser ikkje på dette som ein svakheit. Vi har vore merksame på at nokre av artiklane har same forfattar. Ein svakheit med artiklane vi nyttar er at forskinga ikkje er avgrensa i aldersgruppa 6-12 år, men gjeld barn i alle aldersgrupper. Ein av forskinga er utført i Noreg, medan resten er utført i Sverige og England. Ein svakheit kan difor vere at dei landa kan ha andre lover for å ivaretakinga av barn som pårørande, enn ein har i Noreg. Artiklane har vi oversett frå engelsk til norsk. Det kan ha betydning for vår forståing av innhaldet i artiklane. Forskinga vi har funne er relativt ny kring tema barn som pårørande, eldste forskinga er i frå 2011.

3.1.2 Vurdering av bøker

Ein skil mellom primærkjelde og sekundærkjelde. Ei primærkjelde har det originale forskingsresultatet og forfattaren presenterer si eiga forsking. Sekundærkjelda byggjer på resultatet til primærkjelda, og blir ei tolking av dette (Haeck & Løwe, 2019). Vurdering av pensumlitteratur vi har valt, har gjort oss merksame på at det ofte er referert til sekundærkjelder i bøkene. Vi har i størst grad nytta primærkjelde, men grunna relevant innhald for oppgåva har vi nytta sekundærkjelder, noko som kan vere ein svakheit. Nokre av bøkene er av eldre årgang, tilbake til 2001, men bøkene vi har nytta i størst grad er frå 2012 til 2016. Bøkene ser vi på som relevante for å belyse problemstillinga vår og gjev moglegheit for drøfting.

3.3 Etiske refleksjonar

Vi nemner i bakgrunn for val av tema at vi har eigne erfaringar som pårørande. Vi er merksame på at det kan ha vore med på å forme vår forståing av litteraturen. Vi har likevel vore bevisste på dette, og har etter best evne distansert oss frå erfaringa som pårørande. Vi har difor sett på litteraturen med eit opent sinn og tileigna oss mykje kunnskap frå teori og forsking kring temaet. Vi har anonymisert alle døme vi har nemnt frå praksis.

Barn er ein del av forskingsgruppa, i lag med foreldre og sjukepleiarar. I artiklane vi har nytta har dei innhenta samtykke frå foreldra til barna si deltaking i forskinga, dette sidan barna ikkje er myndige til å gi samtykke sjølv.

4. Presentasjon av artiklar

Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft (2011, s. 70-77)

Av: Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W.

Hensikt: Hensikt med studien var å gjennomgå eksisterande forsking om barn og ungdom sitt informasjonsbehov når mor eller far får kreft.

Metode: Systematisk litteraturgjennomgang med bruk av 11 studiar og 1 oversiktsartikkel. Søkt etter relevant forskingslitteratur i databasane Cinahl, Medline, Svemed+, Evidence Based Nursing, og Joanna Briggs Institute.

Resultat: Resultatet av studien var at foreldra er barna si viktigaste kjelde til informasjon. Barna ynskjer ærleg og konkret informasjon om sjukdom og behandling. Samt informasjon kring prognose.

Relevant: Studien er relevant grunna den tek for seg informasjonsbehovet til barna når ein av foreldra får kreft. Dette er relevant tema for problemstillinga då barn sine behov er viktige å ivareta.

How children cope when a parent has advanced cancer (2009, s. 886-892).

Av: Kennedy, Vida L. & Lloyd-Williams, M.

Hensikt: Formålet med studien var å utforske korleis barn handtere at ein forelder får ein alvorleg kreftsjukdom. Studien skulle også avdekke områder som kunne vere vanskelege for barn å prate om.

Metode: Ein kvalitativ studie med 28 deltagarar, både foreldre med alvorleg kreftsjukdom og barn over 7 år. Studien er gjennomført på Universitetet i Liverpool.

Resultat: Barna som deltok i studien beskrev at dei var bekymra for mor eller far si kreftdiagnose og bekymring knytt til eiga helse. For å oppleve meistring av situasjonen var det å oppretthalde den normale kvardagen og å ta avstand frå situasjonen avgjeraende. Det

kom fram av intervjeta at barna tykkjer at eit auka ansvar og redusert sosial aktivitet var dei største livsendringane. Foreldre fokuserte på å oppretthalde ein normal kvardag for barna. Ein open kommunikasjon mellom barna og foreldra kan føre til at barna opplev betre meistring i situasjonen.

Relevant: Studien er relevant fordi den gir eit inntrykk av korleis barn kan oppleve å ha kreft i familien og kor viktig opplevinga av meistring er for barna.

Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient-Experiences from an oncological outpatient department (2019, s. 35-40).

Av Golsäter, M., et al.

Hensikt: Formålet med studien var å utforske foreldra si oppfatning av korleis sjukepleiarar i praksis tek vare på barn som pårørande, når ein av foreldra har ei kreftdiagnose.

Metode: Ein kvalitativ studie med 28 foreldre som vart intervjeta. Studien er utført på ein onkologisk poliklinikk i Sverige.

Resultat: Foreldra i studien tykkjer sjukepleiarane gav ein innsats for å ivareta barna, men uttrykte at ivaretakinga og omsorga må tilpassast dei ulike barna og han eller hennar situasjon. Barna blei informert og opplevde å bli sett av sjukepleiarane. Foreldra gav derimot uttrykk for moglegheit til å få råd og støtte for å oppretthalde foreldra sitt ansvar for å ta seg av barna gjennom sjukdomsforløpet. Foreldra påpeikte også at det er svært viktig å få vite korleis dei kan snakke med barna om sjukdomen og behandlinga.

Relevant: Ein relevant studie grunna den seier noko om foreldra sitt perspektiv kring sjukepleiar si ivaretaking av barn som pårørande.

Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer (2009, s. 3480-3488).

Av Bugge, K., et al.

Hensikt: Familie Støtte Programmet vart oppretta for å støtte barn og foreldre når ein av foreldra har uhelbredeleg kreft.

Metode: Ein kvalitativ studie med 13 deltagarar. Deltakarane var foreldre med uhelbredeleg kreft, sambuarar, eks-sambuarar og barn i alderen 5-18 år. Studien er utført i Noreg.

Resultat: Foreldra opplevde at Familie Støtte Programmet var til hjelp med å få betre innsikt i barna sine tankar og reaksjonar, og korleis situasjonen påverka livet deira. Dette førte til at dei fekk betre kommunikasjon i familien om livssituasjonen og dei fekk rettleiing til å støtte barna til å oppnå meistring.

Relevant: Ein relevant forsking grunna den gjev tilbakemeldingar frå korleis foreldre og barn opplev å bli følgt opp av helsepersonell. Samt at Foreldre Støtte Programmet var til god hjelp for betre kommunikasjon og å oppleve meistring for barn som pårørande.

Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients (2016, s. 33-39).

Av Golsäter, M., et al.

Hensikt: Belyse korleis sjukepleiar oppfattar si rolle i omsorga for barn som pårørande til ein forelder med alvorleg fysisk sjukdom.

Metode: Ein kvalitativ studie med bruk av fokusgruppeintervju. Studien er utført på eit sjukehus i Sverige, 22 sjukepleiarar blei intervjuet, desse jobba ved nevrologisk, hematologisk og to onkologiske avdelingar.

Resultat: Studien kom fram til at det var store variasjonar i korleis sjukepleiarane oppfatta si rolle i møte med barn som pårørande. Det blei også konkludert med at sjukepleiarar må vurdere om barna blir ramma av foreldra sin sjukdom og ein krev retningslinjer om korleis

ein møter pårørande. Sjukepleiarar må også ha sjølvtillit og kunnskap i møte med dissa barna.

Relevant: Denne studien er relevant for oppgåva vår då den tar for seg sjukepleiar sitt perspektiv i møte med barn som pårørande.

Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children (2018, s. 248-254).

Av: Arber, A. & Odelius, A.

Hensikt: Studien utforskar sjukepleiar si erfaring, behov og tillit når dei støttar foreldre med kreft som har mindreårige barn.

Metode: Det blei utført to fokusgruppeintervju med onkologi og palliativ sjukepleie. Studien er gjennomført på eit sjukehus i England.

Resultat: Sjukepleiarar som var foreldre sjølv, beskriv korleis dei identifiserar seg med pasientane. Dette bidrog til ein kjenslelada kontekst som førte til at sjukepleiar unngjekk den vanskelege situasjonen med barna. Sjukepleiarar identifiserte viktigheita av å vere foreldre sjølv for betre moglegheit til å reflektere over praksis når dei handterar spørsmål som er relevante for foreldre og barn.

Relevant: Studien er relevant fordi den gjev eit innblikk i kva erfaringar sjukepleiar gjer seg når dei ivareteke pasientar som har barn som pårørande. Samt erfaringar kring å ivareta barn som pårørande.

Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches (2016, s. 61-69).

Av: Knutsson, S. et al.

Hensikt: Formålet med studie er å beskrive korleis helsepersonell tilnærmar seg barn som pårørande der ein forelder blir tatt vare på i ein klinisk setting.

Metode: Det blei utført via nettbasert studiespesifikt spørjeskjema som blei sendt ut. 1052 helsepersonell i Sverige deltok.

Resultat: Studien viser at retningslinjer og rutine ofte manglar når det gjeld å involvere barn i foreldra sin omsorg. Resultata synte at strukturert tilnærming basert på bevisstheit om barna sine behov er vel så avgjерande som eit barnevennleg miljø. Dette må prioriterast av leiar for å støtte barna sine behov og fremje helse og velvære for heile familien.

Relevant: Studien er relevant for å sjå korleis helsepersonell tar seg av barn som pårørande. Ein ser kvar det ligg forbetringspotensial og kva utfordringar helsepersonell har kring barn som pårørande.

5. Drøfting

I dette kapittelet drøftar vi problemstillinga vår, *Korleis kan sjukepleiar ivareta barn som pårørande til kreftsuk forelder?* Ved gjennomlesing av artiklane har vi funne at faktorane involvering, kommunikasjon, informasjon og meistring bidreg til at sjukepleiar kan ivareta barn som pårørande. Desse faktorane vil vi no drøfte.

5.1 Korleis bidra til involvering?

Barn har ofte ein mistanke om at noko er galt før dei blir fortalt at mor eller far har kreft. Det er difor viktig å involvere barna tidleg i foreldra sin sjukdom. Utan ei tilstrekkeleg involvering kan dei ha tankar eller skape fantasiar langt i frå verkelegheita (Dyregrov, 2012, s. 50). Forsking syner også at barn som ikkje blir involverte, konstruerar ofte sine eigne forklaringar som kan føre til vrangførestillinger og mistolkingar (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74).

I følgje Knutsson et al. (2017) kan nokon foreldre ynskje å beskytte barna frå å bli med til sjukehuset, og barna blir difor ikkje involvert. Dette medføre at barna kan bli svært bekymra og triste (s. 61,64). Forsking syner vidare at graden av involvering kan ha ein innverknad på barna sin framtidige psykososiale helse (Knutsson et al., 2016, s. 67).

Sjukepleiar har teieplikt når det kjem til å utlevere informasjon til pårørande (Helsepersonelloven, 1999, § 21). For å gje informasjon, sikre oppfølging og kunne ivareta barn som pårørande til kreftsjuke foreldre, er sjukepleiar pliktig til å innhente samtykke frå foreldra (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Her kan dilemma oppstå dersom foreldra ikkje ynskjer å involvere barna eller unngår å fortelje kor sjuke dei er. Sjukepleiar møter barnet på sjukehuset og kan bli spurd spørsmål kring mor eller far sin sjukdom. Sjukepleiar er på eine sida pålagt å ivareta barn som pårørande, og på den andre sida nøydd til å overhalde teieplikta ovanfor pasienten. Foreldre kan ynskje å skjerme barn frå sjukdomen og kan misforstå barn sitt behov for informasjon (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74). Foreldre ynskjer å oppretthalde barn sitt håp om at mor eller far blir friske frå kreftsjukdomen, difor kan dei vere motvillige til å involvere barna i sjukdomen. Forsking syner at sjukepleiarar får eit dilemma: Dei skal formidle eit håp til pasienten, samtidig formidle alvoret i situasjonen for pasienten og pårørande (Arber & Odelius, 2018, s. 253). Vår erfaring frå praksis er at ynskje om å oppretthalde håp og unngå involvering av barn kan vere knytt til ei fornekting av alvoret i sjukdomen.

I følgje studien til Golsäter et al. (2016) har sjukepleiarar uttalt at det er opp til foreldra om dei ynskjer rettleiing og hjelp til å involvere barna. Dette fordi dei vil ikkje «trakke foreldre på tærne». Sjukepleiarane forsøkte å bli kjend med foreldra og informerte dei om barn sine behov kring å bli involvert, men utan å protestere respekterte dei foreldra sine val (s. 36). I yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar står det at sjukepleiar har plikt til å ivareta barn sine særskilde behov som pårørande. Sjukepleiarar er difor pliktig gjennom både helsepersonellova (1999, § 10a) og dei yrkesetiske retningslinjene til å ivareta barn som pårørande, til tross for at sjukepleiar kan oppleve utfordrande situasjonar kring ivaretakinga av barna. Forsking syner likevel at sjukepleiarar uttalte at det er anna helsepersonell, til dømes psykolog eller helsesøster, som burde ivareta barn som pårørande, medan nokre av sjukepleiarane var overbevist om dei hadde kun plikt til å ivareta pasienten og ikkje pårørande (Golsäter, 2016, s. 36).

Sjukepleiar må nytte sin kompetanse til å formidle kvifor det er viktig at barn blir involvert og informert (Helsedirektoratet, 2019). Forsking syner at foreldra har eit stort behov for rettleiing kring barn sin verdi av å besøke sjukehuset. Foreldra blir då tryggare, noko som gjev barna ei positiv oppleving ved besøket. Sjukepleiar bør spørje foreldra etter mindreårige barn ved første møte og oppmuntre til å ta med barnet på sjukehuset. Besøket på sjukehuset gjer at barn får eit konkret bilet av kva foreldra gjennomgår under behandlinga og ufarlegger tida foreldra er på sjukehus. Barn får moglegheit til å treffe dei som tek vare på mor eller far, og dei kan ta del i behandlinga. Sjukepleiar får treffe barna og blir kjende med kvarandre (Golsäter, 2019, s. 37).

Forsking syner at sjukepleiarar synes det sterile miljøet på sjukehuset ofte er utfordrande for å etablere god kontakt, tillit og sikkerheit under raske, akutte møter (Knutsson et al., 2016, s. 65). I følgje Larsen & Nortvedt (2011) kan barn vere engstelege for besøket på sjukehuset og nokon blir skremde av sterke inntrykk som synet av blod eller medisinsk utstyr (s. 74).

Sjukepleiar i avdelinga må difor vere førebudd på at barna kjem på sjukehuset. Då kan sjukepleiar snakke med barna, vise dei utstyret og forklare dei kva dette er. Barna får ei betre forståing av foreldra sin situasjon (Golsäter et al., 2019, s. 38). Det burde etablerast eit meir barnevennleg miljø for å kunne ivareta barna sine behov: eit rom med leikar og aldersbestemte fasilitetar der barna kan føle seg trygge (Knutsson et al., 2016, s. 65).

Det er vesentleg at sjukepleiar har relasjonskompetanse for å kunne ivareta barna dei møter. Å skape ein relasjon mellom sjukepleiar og barn er avgjerande for å kunne etablere ein god kommunikasjon. Sjukepleiar må aktivt jobbe for relasjonen gjennom tillit, tryggleik, empati og respekt (Røkenes & Hanssen, 2002, s. 10). Vi har av eiga erfaring i praksis sett at barn i alderen 6-12 år etablerar ein relasjon med både verbal kommunikasjon, men truleg i størst grad nonverbal kommunikasjon. Forsking syner at sjukepleiarar vil forsøke å skape ein relasjon til barnet gjennom å vere positive, tulle med barna og behandle dei på ein naturleg måte. Ved første møte med barna kan sjukepleiar gje dei godteri eller iskrem. Nokre av sjukepleiarane uttrykte at dette var tilstrekkeleg for å skape ein relasjon til barnet (Golsäter et al., 2016, s. 36). Teorien syner at sjukepleiar må vedlikehalde relasjonen over tid, grunna barn som føler seg trygge vil kunne ynskje å dele meir om sine tankar og kjensle enn barn som er utrygge (Røkenes & Hanssen, 2002, s. 10-12). Travelbee (2001) var også oppteken av

korleis ein skal kunne bli kjend med både pasienten og deira pårørande. Teorien hennar var at for å utvikle menneske-til-menneske-forhaldet, må sjukepleiar jobbe bevisst for å bli kjend med både pasient og pårørande for å kunne ivareta deira behov (s. 171).

Forsking syner at sjukepleiarar opplevde å måtte handtere vanskelege kjensler hjå seg sjølve i møte med kreftsjuke foreldre med mindreårige barn. For sjukepleiarar som sjølve var mor eller far kunne det skape ein relasjon med forelderen som var pasient, til dømes ved å sei «Eg er også mamma/pappa». Samstundes som sjukepleiaren måtte distansere seg kjenslemessig for å kunne jobbe med eit så kjenslelada omsorgsområde (Arber & Odelius, 2018, s. 253). Ein del av relasjonskompetansen handlar om å kunne leve seg inni pasienten sin situasjon og handtere å vere nær pasienten, til dømes når han eller ho gret. Samstundes er det vesentleg at sjukepleiarar er bevisst på å nytte distanseringsstrategiar for å unngå ein overveldande kjenslelada situasjon. Relasjonskompetansen er difor noko ein som sjukepleiar utviklar over tid, med å forholde seg til situasjonar som til dømes i møte med ein kreftsjuk forelder med mindreårige barn (Røkenes & Hanssen, 2002, s. 43).

5.2 Korleis kommunisere og gi informasjon til barn?

Å kommunisere betyr å dele tankar, kjensler og meiningar med kvarandre (Røkenes & Hanssen, 2002, s. 215-216). Foreldre synes det kan vere vanskeleg å prate med barna sine om situasjonen dei er i. Dei kan vere redde for å fortelje om sjukdomen på «feil måte» eller på «feil tidspunkt». Forsking syner at foreldra ynskjer å førebu barna på kva som kan skje og støtte dei så godt dei kan, men at dei er usikre på korleis dei kan gjere dette på beste måten. Her er det viktig at sjukepleiar kjem på bana og støttar foreldra så godt dei kan og bekreftar at dei gjer det riktige for barna. Sjukepleiar må tørre å spørje dei vanskelege spørsmåla då dette kan forbetra samværet i familien og gjere at kommunikasjonen blir meir open (Bugge et al., 2009, s. 3484).

Forsking syner at sjukepleiarar møter på mange forskjellige utfordringar når det kjem til barn som pårørande. Mange er usikre og redde for å gjere feil i møte med barn og føler dei manglar kunnskap, kvalifikasjonar og erfaring. Mange meinar det er mangel på retningslinjer og rutinar på korleis sjukepleiar skal møte barna og ta vare på dei som pårørande. Difor ynsker dei sjekklistar, klare prosedyrar på korleis ein går fram og andre nyttige verktøy som

brosjyrar. Dette for å få ein meir strukturert tilnærming for å identifisere barn som pårørande. Dei ynskjer at barn som pårørande blir meir bevisstgjort og regelmessig diskutert og reflektert over i avdelinga. Då blir møte med barna meir naturleg (Golsäter et al., 2016, s. 36; Knutsson et al., 2016, s. 64-65; Arber & Odelius, 2018, s. 253).

For å hjelpe sjukepleiar med å gje informasjon til barn, har *Barnas Beste* utarbeida ein samtaleguide (Snakketoyet, u.å). Denne tar for seg korleis ein på best mogleg måte kan førebu seg på å snakke med barna. Det er også gode tips til korleis sjukepleiar kan støtte foreldra til å ta dialogen med barna sjølv (Snakketoyet, u.å). Pårøranderettleiaren er også eit godt verktøy for sjukepleiarar for å ivareta barn som pårørande, her er det mange gode tips til korleis ein skal gå fram (Helsedirektoratet, 2019). Til dømes generelle råd til foreldre om korleis dei skal støtte barna sine, som å vere open, tilgjengeleg og inkluderande. Sjukepleiar bør informere foreldre om at dei ikkje skal presse barnet til å snakke, oppretthalde ein normal kvardag for barna og involvere barna for å skape forutsigbarheit og tryggleik (Helsedirektoratet, 2019, s. 3).

Når ein pratar med barn og skal informere dei om situasjonen til foreldra, er det viktig å tenkje at hensikta med informasjonen er å hjelpe barnet å skape ei forståing, mening og forutsigbarheit (Renolen, 2008, s. 115). Det kan vere greitt å informere om heilheita først og deretter gå i detaljar seinare. Dette for å unngå «informasjonsdumping», noko som kan føre til frykt og forvirring. På same tid kan informasjon som er mangefull skape misforståingar og bekymring (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74-75). Det er difor avgjerande at informasjonen blir fordelt gjennom sjukdomforløpet til mor eller far og at barnet er førebudd på informasjonen som kjem.

Barn tenkjer konkret om abstrakte fenomen, dette vil sei at ein sjukdom som ikkje er synleg kan vere vanskeleg å forstå. Dette er eit viktig omsyn sjukepleiar må ta når barn skal informerast (Renolen, 2008, s. 115). Kreft er ein sjukdom mange kan forbinde med å døy (Lorentsen & Grov, 2016, s. 398), difor er det viktig at informasjonen er alderstilpassa og å bruke ord som barnet forstår, som ordet «kreft». Ord som «ondarta svulst» eller «tumor» forbind ein ikkje alltid med kreft (Kreftforeningen, 2020; Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74).

For barn er foreldra den viktigaste kjelda til informasjon. Difor er det viktig at sjukepleiar støttar foreldre i å ivareta barna sitt informasjonsbehov. Barn ynskjer ærleg og konkret informasjon om foreldra sin sjukdom og behandling. Dei ynskjer å vite kva dei kan vente seg og korleis dette påverkar kvardagen (Larsen & Nordtvedt, 2011, s. 77). Dette samsvarar med Piaget sin utviklingsteori, at barn frå seksårsalderen tenkjer meir konkret og målbevisst. Dei har også evne til å tenkje fram i tid, og difor tenkje at forelderen kan døy av sjukdom (Renolen, 2008, s. 111-112).

Barn kan ha behov for å snakke med nokon utanfor familien (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009, s. 889). Ein kan be barna teikne sitt sosiale nettverk, då får ein eit innblikk i kven som står barnet nært (Bugge et al., 2008, s. 3485). Sjukepleiar kan då saman med foreldra sjå om det er andre sentrale personar i barnet sitt liv som bør bli informert om barnet sin situasjon. Dette kan vere lærar, vener, ansvarlege for fritidsaktivitetar, skulehelsetenesta og liknande (Stensheim et al., 2016, s. 283). Det kan vere nyttig at sjukepleiar snakkar med familien om betydinga av eit godt samarbeid med skulen og skulehelsetenesta. Dei må få tilbod om hjelp til å ta kontakt med dei. Ved å involvere skulen kan dei støtte barnet og legge til rette, og i samråd med foreldra vurdere kva tiltak som må settast i verk for at barnet skal ha det best mogleg (Helsedirektoratet, 2019).

5.3 Korleis fremje meistring?

Travelbee (2001) sitt syn på sjukepleie er at pårørande kan ha behov for hjelp til å oppleve meistring ved sjukdom og lidning, ikkje berre den som er sjuk (s. 29). Sjukepleiar bør difor ha kunnskap om vanlege reaksjonar barn kan oppleve som pårørande til ein kreftsjuk forelder. Barn kan oppleve emosjonelle og fysiske reaksjonar, som hovudverk, utslett, og vondt i magen (Renolen, 2008, s. 170). For at barn skal handtere reaksjonar som oppstår i situasjonen dei er i, er det naudsynt at dei opplev meistring (Dyregrov, 2012, s. 59). Sjukepleiar som skal ivareta barn som pårørande bør difor også ha kunnskap om vanlege meistringsstilar barn har. I følgje Erikson treng barn i alder 6-12 år å oppleve meistring som ei grunnhaldning i livet, for å unngå ei mindreverdskjensle (Renolen, 2008, s. 107).

For å hjelpe barnet til å oppleve meistring er nøkkelen god kommunikasjon. Sjukepleiar bør som nemnd tidlegare støtte foreldre til å ha ein open kommunikasjon. Ved tilstrekkeleg informasjon kan barnet forstå kvifor mor eller far får ein endra fysisk form og utsjånad under behandlinga. Ved å gi informasjon vil sjukepleiar også fremje barna si meistring og dei får moglegheit til å oppleve ein kontroll over situasjonen gjennom kunnskapen dei tileigna seg (Renolen, 2008, s. 171-172).

Forsking syner at ei hindring for å oppleve meistring kan vere mangel på informasjon (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009, s. 891). Ved mangelfull informasjon kan barn tru at kreft er smittsamt. Forsking syner at barn også blir bekymra for eiga helse, på lik linje med bekymring over foreldra sin sjukdom (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74). Eit døme på dette frå praksis var eit barn på 6 år som teikna eit bilet av eit monster, som skulle førestille kreft, og at dette monsteret skulle ete både mor, far og barnet. Om barnet får ei førestilling om at dei sjølv kan bli råka av kreftsjukdomen, kan dette bli eit hinder for barnet si oppleveling av meistring.

Ein bør som sjukepleiar vere merksam på teikningar barn har på rommet til foreldra. Barn uttrykker seg nonverbalt, ofte ved å teikne bekymringar og tankar. Ved å observere slike teikningar kan sjukepleiar få eit innblikk i korleis barnet opplev og forstår situasjonen (Dyregrov, 2012, s. 59). Sjukepleiar kan difor fremje meistring hjå barn dei møter på sjukehus, ved å vise at dei vert sett og at ein forstår bekymringane deira. Ved at sjukepleiaren får kartlagt barnet sine tankar og kjensler knytt til mor eller far sin kreftsjukdom, kan sjukepleiar sine innspel gje barnet andre tankar og nye kjensler som vil kunne leitte meistringskjensla. Sjukepleiar sine innspel kan vere å korrigere barn sine feilforestillingar eller å trygge barnet på at reaksjonar dei opplev er normale (Renolen, 2008, s. 170). Vår erfaring frå praksis er at dersom sjukepleiar snakkar om teikningane til barna i samråd med foreldra, gir det ei oppleveling av å bli sett for det einskilde barnet. Samt at sjukepleiar ser bekymringane barnet tenkjer på. Dette er viktig for barnet si meistring og som ein del av å ivareta barn som pårørande, fordi dei treng å bli sett.

Andre faktorar som kan vere ei hindring for å oppleve meistring er mangel på støtte, endringar i familiesamspelet heime og å oppleve avstand til mor eller far som er på innlagd på sjukehus (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009, s. 891). I Meld. St. 24 (2019-2020) kjem det fram at det er viktig å ha fokus på at barn har ein mest mogleg normal kvardag og at barna samstundes får tilpassa informasjon og oppleve tryggleik (s. 58). Kennedy & Lloyd-Williams (2009) påpeika også viktigeita med å oppretthalde ein normal kvardag, men at dette ikkje må skygge over å ha ein open kommunikasjon i familien der barna blir oppdaterte i sjukdomsforløpet (s. 890). Som ein ser må ein finne ein balanse mellom å oppretthalde ein normal kvardag og involvere barna i sjukdomsforløpet. Dette vil vere naudsynt for at barna skal oppleve meistring.

For å kunne oppleve meistring i kvardagen og handtere reaksjonane dei kan oppleve, har barn meistringsstrategiar som til dømes å oppretthalde kvardagen med skule, vere i fysisk aktivitet eller vere i lag med vennar. Dei kan derimot trenge hjelp til å fremje desse strategiane med ein livssituasjon med kreftsjukdom i familien. Dette grunna at påkjenning med kreft i familien overstig meistringskjensla til barna (Dyregrov, 2012, s. 59). Sjukepleiar som er barneansvarleg på ei kreftavdeling bør ha kunnskap om dei ulike meistringsstilar barn har, for å kunne forstå kvifor dei handlar som dei gjer (Spesialisthelsetenesteloven, 1999, § 3-7a). Sjukepleiar kan ta utgangspunkt i Lazarus & Folkmans meistringsstilar, problemfokusert og emosjonsfokusert meistring, for å fremje meistring hjå barn som pårørande (Renolen, 2008, 170). Forsking syner at barn sin viktigaste meistringsstil er distraksjon, ein meistringsstil ein kan knytte til emosjonsfokusert meistring. Distraksjonen kunne vere å oppretthalde kvardagen med skule, fritidsaktivitetar eller å vere i lag med vennar. Dette vil kunne gje barna eit «friminutt» frå situasjonen (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009, s. 889).

Barneansvarleg bør også ha kjennskap til, og informere foreldra om møteplassen - *Treffpunkt*, som også er med på å gi barn eit «friminutt» frå situasjonen. Barn får treffe andre i liknande situasjon som kan forstå dei fysiske reaksjonane som hovudverk eller vondt i magen. Samt å oppleve meistringskjensle ved å ikkje føle seg åleine i situasjonen. Aktivitetar som gjev «friminutt» på *Treffpunkt* kan vere å male, gå turar eller andre aktivitetar (Kreftforeininga, 2020).

6. Konklusjon

I oppgåva har vi tatt føre oss korleis sjukepleiar kan ivareta barn som pårørande til kreftsjuk forelder. Ved å ha fordjupa oss i faglitteratur og forsking, ser vi at informasjon og tidleg involvering av barna er viktig for å unngå psykososiale problem seinare i livet. Sjukepleiar må støtte og gje rettleiing til foreldre kring viktigeita av involvering. For barn er foreldra den viktigaste informasjonskjelda. Likevel ser ein at barn også treng informasjon frå sjukepleiar kring sjukdomen og behandlinga. I møte med barna er det avgjerande at sjukepleiar har kunnskap om relasjonskompetanse for å etablere eit tillitsforhold mellom sjukepleiar, foreldre og barna. Det er vesentleg at sjukepleiar er førebudd på at barna kjem på besøk. Dette ved å legge til rette for eit barnevennleg miljø, som skapar tryggleik. Sjukepleiar må gi alderstilpassa informasjon, grunna at barn i alder 6-12 år ynskjer ærleg og konkret informasjon og for å forstå alvoret i situasjonen. Det er vesentleg at barna opplev meistring i situasjonen for å forhindre psykososiale problem seinare i livet. For barn er det sosiale nettverket avgjerande for å kunne få eit «friminutt» frå situasjonen. Vi ser at for at barn skal kunne oppleve meistring i kvardagen må dei bli involverte og informerte, samstundes som dei skal oppretthalde ein mest mogleg normal kvardag med skule og fritidsaktivitetar.

All forsking vi har nytta syner at mange sjukepleiarar er usikre og redde for å gjere feil i møte barn som pårørande. Dei etterlyser klare retningslinjer og rutinar for å sikre ivaretakinga. Det er utarbeida verktøy som *Barnas Beste* og *Pårørandeveilederen* til hjelp for ivareta barna. Vi syns med fordel at barn som pårørande kan bli meir bevisstgjort, regelmessig diskutert og reflektert over i avdelingane.

7. Litteraturliste

- Arber, A. & Odelius, A. (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer Nursing* 41(3), 248-254. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000491>
- Bergem, A. K. (2014). *Da pappa fikk kreft*. Fagbokforlaget.
- Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thorsen, L. (2016). Svilster. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2.utgave, s. 127-150). Gyldendal Akademisk.
- Bugge, K. E., Helsth, S. & Darbyshire, P. (2009). Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. *Journal of Clinical Nursing* 18(24), 3480-3488. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/j.1365-2702.2009.02871.x>
- Dyregrov, Kari. (2012). Barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov. (Red.), *Når foreldre har alvorlig kreftsykdom: eller dør av den* (s. 44-65). Abstrakt forlag
- Golsäter, M., Enskär, K. & Knutsson, S. (2019). Parents' perceptions og how nurses care for children as relatives of an ill patient – Experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing* 39 (2019) 35-40. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>
- Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K. & Knutsson, S. (2016). Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European Journal of Oncology Nursing* 25, 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>

Haeck, P. & Løwe, G. (2019, 21. juni). *Hva er en historisk kilde?*

<https://ndla.no/nb/subjects/subject:9/topic:1:182020/topic:1:186218/resource:1:132925?filters=urn:filter:e0a0faa8-cefd-481f-bf79-b45ad4d7c5e7>

Helsebiblioteket. (2016, 03. juni). *Sjekklist*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklist>

Helsebiblioteket. (2016, 7. juni). *Tverrsnittstudie*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/tverrsnittstudie>

Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). *Pårørendeveileder*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helsepersonloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Johansen, E. & Bergan, T. (2012). *Meg også: bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien*. Universitetsforlaget.

Kaasa, S. & Loge, J.H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa. & J. H. Loge. (Red.). *Palliasjon* (3.utgave, s. 33-49). Gyldendal Norsk Forlag.

Kaasa, S. & Lund, J.-Å. (2016). Standardiserte pasientforløp og integrasjon mellom onkologi og palliasjon. I S. Kaasa. & J. H. Loge. (Red.). *Palliasjon* (3.utgave, s. 33-49). Gyldendal Norsk Forlag.

Kennedy, V. L. & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology* 18(8), 886-892. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1002/pon.1455>

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.galanga.hvl.no/10.1177/2057158516662538>

Kreftforeningen (2020, 16. september). *Barn og ungdom som pårørende*.

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>

Larsen, B. H & Nortvedt, M. W. (2011, 14.april). *Barns og ungdomsinformasjon når mor eller far får kreft*. <https://sykepleien.no/forskning/2011/04/barns-og-ungdomsinformasjonsbehov-nar-mor-eller-far-far-kreft>

Lerdal, A. (2012, 17. februar). *Forskningsartikkel eller fagartikkel?*

<https://sykepleien.no/forskning/2012/02/forskningsartikkel-eller-fagartikkel>

Lorentensen, V. B. & Grov. E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G.

Stubberud & R. Grønseth & H. Almås. (Red.). *Klinisk sykepleie* (5.utgave, bind 2, s. 397-436). Gyldendal Norsk Forlag.

Meld. St. 24 (2019-2020). Lindrende behandling og omsorg: Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=1>

Paulsen, Ø., Haugstøl T. & Rosland J. H. (2016). Palliative team på sykehus. I S. Kaasa & J. H.

Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok*. (3.utgave, s. 139-149). Gyldendal Akademisk.

Renolen, Å. (2008). *Forståelse av mennesker: innføring i psykologi for helsefag* (2.utgave.).

Fagbokforlaget.

Sneltvedt, T. (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleie. I B. S. Brinchmann. (Red). *Etikk i sykepleien*. (4.utgave, s. 97-113). Gyldendal Akademisk.

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Stensheim, H., Hjermstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretakelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge. (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (s. 274-285). Gyldendal Akademisk.

Stordalen, J & Støren, I. (2004). *Bare skriv!: Praktisk veiledning i oppgave- og fagskriving* (3.utgave). Cappelen Akademiske Forlag

Travelbee, J. (2001). Mellommenneskelige forhold i sykepleie. Gyldendal Akademisk.

Ytterhus, B. (2012). Barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov. (Red.), *Hva er et «pårørende barn»? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid* (s.18-43). Abstrakt Forlag.

VEDLEGG 1

SØKEORD	AVGRENSING	ANTALL TREFF	ARTIKLAR LEST	FUNN	DATABASE
Nurses role and children as relatives	2006-2019	10	2	Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient-Experiences from an oncological outpatient department	CINAHL MEDLINE
Children as relatives AND cancer AND communication Nurses knowledge AND confidence AND children as relatives	2010-2019	23	3	Ingen relevante	CINAHL
		5	2	Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches	
Child AND social support AND parents AND neoplasm	2010-2020	483	2	Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Partens Who have Cancer and Dependent Children.	MEDLINE
Barn som påørande, informasjon, kreft	Norsk	149	4	Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far kreft.	SVEMED+
Nurses communication, children as relatives, parental cancer	2016-2020	99	3	Ingen relevante eller godkjende artiklar ut i frå sjekklista.	PUBMED
Child AND parents AND communication AND incurbale cancer	2009-2020	11	1	Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer	ACADEMIC SEARCH ELITE
		27	1	How children cope when a parent has advanced cancer.	

VEDLEGG 2

Plan for arbeid	Veke 41	Veke 42	Veke 43	Veke 44	Veke 45	Veke 46	Veke 47	Veke 48	Veke 49
Prosjektplan. - Introduksjon - Plan for teoridel - Metode - Starte arbeid med forskningsartiklar Levere den 21.10.20	X	X							
Finne fleire forskningsartiklar	X	X	X						
Jobbe vidare med teoridel og metode			X	X					
Drøfting				X	X	X			
Resultat/funn og konklusjon						X	X		
Veiledning		X		X		X		X	
Ferdigstille og endre tekst ut i frå veilediringane, og vere ferdig med oppgåva							X	X	
Korrekturlesing, skaffe ein lesar, ferdigstille teksten.								X	X
Lage poster og presentere.									X
Innlevering av bachelor fredag 04.12.20									X

Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

Predefinert informasjon

Startdato:	07-12-2020 09:00	Termin:	2020 HØST
Sluttdato:	07-12-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sykepleie	Studiepoeng:	15
SIS-kode:	203 SK152 1 O 2020 HØST		
Intern sensor:	Solveig Nelly Sægrou		

Deltaker

Kandidatnr.:	105
--------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7969	Sett hake dersom besvarelsen kan brukes som eksempel i underveisning?:
Kan eksamensbesvarelsen gjøres til gjenstand for utlån?:	Ja	Inneholder besvarelsen Nei konfidensielt materiale?:
Egenerklæring *:	Ja	Jeg bekrefter at jeg har Ja registrert oppgavettelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på uitnemålet mitt *:
Jeg bekrefte innlevering til biblioteket *:	Ja	

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven 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