

EKSAMENSINNLEVERING

Emnekode: SYKSB3001.

Emnenavn: Sykepleie, forskning og fagutvikling

Eksamensdel: 1

Leveringsfrist: 27.04.2017

Kandidatnummer: 306

Veileders navn: Gjertrud Husøy



Høgskulen
på Vestlandet

De glemte lytterne – Barnas behov for ivaretagelse når mor får kreft.



Foto:ImageQuest

BACHELOROPPGAVE

Bachelor i sykepleie

Høgskulen på vestlandet, Avdeling Stord 2017

Kull 2014

Ord – 8998

SAMMENDRAG

Tittel: De glemte lytterne – barnas behov for ivaretagelse når mor har kreft.

Bakgrunn for valg av tema: I dagens samfunn er det flere unge foreldre som får kreft, og det er flere mindreårige som blir pårørende. Man møter disse mindreårige barna om man jobber i kommunehelsetjenesten eller i spesialisthelsetjenesten. Gjennom personlig erfaring har jeg opplevd når nær familie har vært mindreårig pårørende og har hatt et ønske om å tilegne meg kunnskap om hvordan sykepleiere kan hjelpe å ivareta disse barna.

Problemstilling: ”Hvordan kan sykepleiere ivareta unge pårørende når mor er pasient med alvorlig kreftdiagnose og innlagt på sykehus?”

Oppgavens hensikt Oppgavens hensikt er å få et innblikk og en økt kunnskap rundt hvordan sykepleiere kan ivareta barn som pårørende. Det er også for å kunne belyse et tema mange sykepleiere ser på som en vanskelig arbeidsoppgave.

Metode: Denne oppgaven er en litteraturstudie hvor det blir brukt forskningsdatabaser som CINAHL, SveMed og sykepleien.no Søkord som har blitt brukt for å finne relevant forskning er ”Parents”, ”Critical Illness”, ”information”, ”Children”, ”Relatives” og ”Cancer patients”. Dette gjorde at jeg endte opp med 5 forskningsartikler som blir presentert i oppgaven, og senere drøftet mot annen litteratur og egne erfaringer.

Resultat: I forskningsartiklene kommer det frem at barn ikke blir inkludert eller sett av sykepleiere når en av foreldrene blir syke. Sykepleierne begrunner dette med at barna er foreldrenes hovedansvar, og at det ikke er tid eller mulighet for dem å ivareta dem i tillegg til pasienten. Det kommer også frem at foreldrene ønsker at barna skal ha en normal hverdag, noe som gjør at barna ikke får mulighet til å delta i sykdomsprosessen. Likevel klarer barna å innhente informasjon gjennom å være stille lyttere, og bare være tilstede når informasjon blir gitt.

Oppsummering: Det kommer frem at barna ofte har en større kunnskap enn det de voksne er klar over. De føler likevel at de får begrenset med informasjon, og at foreldre og sykepleiere ikke inkluderer dem i sykdomsprosessen. Foreldre er på sin side opptatt av å beskytte barna og gi dem en normal hverdag som ikke er basert på sykdom. De ønsker å kontrollere hva som sies til barna og hvem som informerer dem. På sykepleierne sin side kommer det frem at de har problemer med å takle sine egne følelser, at de har for lite kunnskap rundt tema, og at de ikke ser på barna som deres ansvar, selv om dette er lovpålagt.

Nøkkelord: Ivaretagelse, barn som pårørende, brystkreft.

SUMMARY

Title: The forgot listeners – Children in need of safeguarding when the mother has cancer.

Background: In today's society there are several young parents who get cancer, and there are several minors who are dependents. Nurses meet these minor children while working in either community health or in the hospital. I have experienced when close family members have been minor dependents and I have had a desire to dedicate my knowledge about how nurses can help to safeguard these children.

Issue: "How can nurse safeguard young relatives when the mother is a patient with severe cancer diagnoses and hospitalized?"

Purpose: The thesis purpose is to gain an insight and a greater knowledge about how nurses can safeguard children as dependents. It is also to be able to shed light on a topic many nurses see as a difficult task.

Method: This thesis is a literature study where it is being used research databases such as CINAHL, SveMed and sykepleien.no. Keywords that have been used to find relevant research is "parents", "Critical Illness", "information", "children", "Relatives" and "Cancer patients". I ended up with five research papers being presented in the thesis, and later discussed towards other literature and own experiences.

Results: In research articles it emerges that children are not included or seen by nurses when a parent gets sick. Nurses grounds that the children are the parents' responsibility, and that there is no time or opportunity for them to look after them as well as the patient. The parents want their children to have a normal live, which means that children do not get the opportunity to participate in the disease process. Yet the children obtain information by being silent listeners, and just being present when the information was given.

Summary: It appears that children often have a greater knowledge than adults realize. They feel that they have limited information, and parents and nurses did not include them in the disease process. The parents committed to protect the children, and give them a normal life. They wanted to control the information and who the person that gave the information was. The nurses hade trouble coping with their own feelings, that they had too little knowledge about subjects, and that they do not look at children as their responsibility, although the law requires this.

Key word: Safeguarding, children as dependents, breast cancer.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	1
1.2 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2 HENSIKT MED OPPGAVEN	1
1.3 PROBLEMSTILLING	2
1.4 AVGRENSING AV OPPGAVE	2
1.5 BEGREPSAVKLARINGER.....	2
2.0 TEORI.....	3
2.1 KARI MARTINSEN’S SYKEPLEIERTEORI	3
2.1.1 <i>Martinsen om omsorg</i>	3
2.1.2 <i>Martinsen om kommunikasjon</i>	4
2.2 KREFT ER ALVORLIG SYKDOM.	4
2.2.1 <i>Sykepleiefaglige utfordringer</i>	4
2.3 BARNES UTVIKLING	5
2.3.1 <i>Jean Piaget fire utviklings trinn</i>	5
2.4 BARN SOM PÅRØRENDE	6
2.4.1 <i>Barneansvarlig personell</i>	6
2.4.2 <i>Ungdom som pårørende</i>	6
2.5 YRKESETISKE RETNINGSLINJER	7
3.0 METODE.....	8
3.1 HVA ER METODE?	8
3.2 LITTERATURSTUDIE SOM METODE.....	8
3.3 LITTERATURSØK – FREMGANGSMÅTE	8
3.4 KILDEKRITIKK	9
3.5 METODEKRITIKK OG ETISK VURDERING	13
4.0 RESULTAT	15
4.1 FORSKNINGSARTIKLER	15
4.1.1 <i>Nursing dilemmas when children are relatives.</i>	15
4.1.2 <i>Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.</i>	16
4.1.3 <i>Children and young people’s strategies to access information during a family member’s critical illness</i>	17

4.1.4 <i>Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients.</i>	17
4.1.5 <i>Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer.</i>	18
5.0 DRØFTING	19
5.1 NÅR MOR BLIR ALVORLIG SYK OG INNLAGT PÅ SYKEHUS.	19
5.2 FORELDRENE HAR OVERORDNEDE ANSVARET FOR BARN, MEN HVORDAN ER DET NÅR EN AV FORELDRENE ER SYK?	20
5.3 HVORDAN PÅVIRKES FAMILIENS HVERDAG NÅR MOR ER PÅ SYKEHUS.	22
5.4 SYKEPLEIEFAGLIG DILEMMA.	24
6.0 AVSLUTNING	27
REFERANSER.....	28
VEDLEGG 1.....	31

1.0 Innledning

I Norge er det ”Flere enn 34 000 barn og unge under 18 år har en forelder som har (hatt) kreft” (Værholm). Det er mange barn i Norge som opplever at en av foreldrene får en kreftdiagnose, men det har vært lite fokus på hvordan helsepersonell kan hjelpe og forstå disse barna. Lovendringene i helsepersonelloven fra 01.01.10, sikrer barnas rettigheter som pårørende når en av foreldrene blir syke.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Denne oppgaven skal bygge på hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende, nærmere bestemt ungdom som pårørende, når mor blir rammet av en alvorlig kreftdiagnose. Grunnen til at dette er fokuset i denne oppgaven er fordi sykepleiere, uansett arbeidsplass, kommer til å møte disse barna. De fleste pasienter har pårørende rundt seg, og de er like opptatt, om ikke mer, opptatt av helsen og pleien pasienten får. Barn og unge er også pårørende, selv om det kan være vanskelig å behandle dem på lik linje som de voksne pårørende. Barn og unge reagerer annerledes og de har en annen realitetsforståelse men, de trenger like mye informasjon, trygghet og ivaretagelse som den voksne pårørende.

Barn blir sterkt berørt av foreldrenes kreftsykdom, de har en økt risiko for å få problemer som angst, depresjon og sorgreaksjoner. Forskning viser at barn sliter med sosial tilpasning, og at diagnosen forelderen får kan gi barna en risiko for deres psykososiale helse (Dyregrov, 2012, s.45).

For at sykepleiere skal kunne ivareta barn som pårørende, må man ha kunnskap. Man må ha kunnskap om tema og hvordan barna sine behov kan ivaretas i en slik situasjon. Det er lite fokus på barn som pårørende i dagens sykepleierutdanning, og pårørende spiller en viktig rolle i pasienten sitt liv. Derfor vil jeg belyse dette tema nærmere i denne oppgaven.

1.2 Hensikt med oppgaven

Oppgavens hensikt er å få økt kunnskap rundt barn som pårørende til kreftsyke foreldre. Oppgaven vil belyse kunnskap om hvordan sykepleier kan ivareta barn når mor har fått en alvorlig kreftdiagnose.

1.3 Problemstilling

”Hvordan kan sykepleier ivareta unge pårørende når mor er pasient med alvorlig kreftdiagnose og innlagt på sykehus?”

1.4 Avgrensing av oppgave

Denne oppgaven kommer til å omhandle en mor som har fått en kreftdiagnose og er innlagt på en sykehusavdeling. Det er ikke valgt noe spesifikk kreftdiagnose for mor, grunnet fokuset ikke skal være direkte på diagnosen. Sykepleieren skal møte barna når mor nylig har fått diagnosen og når situasjonen fortsatt er noe uklar.

Alderen på barna er valgt avgrenset til 13-18 år. Dette fordi barn over 18 år regnes i følge norsk lov som myndig. Det er også en aldersgruppe hvor det er mer forskning basert på deres opplevelse av sykdommen.

1.5 Begrepsavklaringer

Ivareta - *”Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand” (Lov om helsepersonell, 1999).*

Barn som pårørende – *”Felles for barna er at foreldrene har definerte sykdomstilstander innenfor en av tre brede samlekategorier: psykisk syke, rusmiddelavhengige og somatisksyke. Ut over dette trenger ikke barna ha fellestrekk” (Storm Mowatt Haugland, Ytterhus, & Dyregrov, 2012, s9).*

2.0 Teori

Først vil sykepleieteoretiker Kari Martinsen sin teori bli belyst. Martinsen har ingen spesifikk teori på barn eller pårørende, men vil likevel bli brukt grunnet noe av hennes teori er belyser hvordan relasjonen mellom parter er med på å fremheve omsorg. Videre vil det presenteres kort teori om barns utvikling, dette blir gjort gjennom å bruke Jean Piagets utviklingsteori. Det vil også bli kort presentert hva det innebærer å være barn som pårørende, og til slutt belyses sykepleierens oppgaver gjennom yrkesetiske retningslinjer.

2.1 Kari Martinsen's sykepleierteori

Kari Martinsen er en av nordens største sykepleieteoretikere innenfor omsorgsfilosofi. Hun vektlegger det menneskelige felleskapet, hvor relasjoner blir sett på som grunnsteinen i menneskets liv. Vi kommer alle i situasjoner hvor vi er avhengig av hverandre, og vi vil da være overlatt til et annet menneske. Det er da Martinsen mener at det vil da være opp til det andre mennesket hvordan hun eller han ønsker å ta imot denne avhengigheten. Hun mener at det er gjennom denne mottakelsen vi skaper tillit eller mistillit (Kristoffersen, 2011, s. 248-249).

2.1.1 Martinsen om omsorg

"Når mennesker møtes, er det opp til den enkelte å besvare et medmenneskes behov for hjelp med omsorg", slik beskriver Martinsen omsorg (Kristoffersen, 2011, s.250). Hun mener de fundamentale kvalitetene i omsorg omhandler felleskap og solidaritet, forståelse for andre og situasjonen, og våres holdninger ovenfor hverandre. Omsorg i sykepleiefaget er ifølge Martinsen sin omsorgsfilosofi, å ha solidaritet for den svake og syke. Omsorgen skal blant annet ytes på pasientens premisser (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s.92). Det er ingen konkret tankegang ved sykepleierens rolle og ansvar i Martinsen's teori. Hun legger likevel vekt på sykepleie som yrkesmessige omsorg, ved å fremheve disse kjennetegnene ved omsorgsarbeid: Mottakeren er i en ikke- selvhjupen situasjonen, omsorgsrelasjonen krever ansvar og forpliktelser fra den som utøver omsorgen og at omsorgsrelasjonen er basert på at en hjelper den andre uten å forvente å få noe tilbake. Martinsen beskriver tre dimensjoner med begrepet omsorg, et relasjonelt, et praktisk og et moralsk begrep. Disse tre begrepene kan ikke skilles fra hverandre fordi de er integrerte i hverandre. Den relasjonelle siden innebærer at en må yte det beste for å finne ut hva som er best for pasienten. Den praktiske siden bygger på

vår erfaringsbaserte kunnskap og vår faglige kunnskap. Den moralske siden handler om at sykepleieren alltid skal handle ut fra pasientens beste. Hun skiller ikke mellom etikk og moral fordi disse er fundamental i menneskelige relasjoner. Sykepleieryrket trenger både den spontane moralen, hvor en gir noe til pasienten uten å vite om det, og normmoralen som er basert på regler og prinsipper (Kristoffersen, 2011 s.254-257).

2.1.2 Martinsen om kommunikasjon

Kommunikasjonen er det som bærer samtalen, og den skal fokusere på den som man har samtalen med. En må engasjere seg og være imøtekommende slik at en blir tatt alvorlig og møtt med ærlighet. I kommunikasjon med andre mennesker kan man bli avvist, men dette er noe en må tåle. En kan heller ikke være enig i alt som blir sagt, men en må da være forsiktig med hvordan en reagerer for å ikke vise frem sine dårlige sider. En må alltid passe på at integriteten til den andre parten ivaretas, det er da tillit oppstår (Martinsen, 2005, s.37).

2.2 Kreft er alvorlig sykdom.

Kreft er en samling av celler som har ukontrollert cellevekst, de kan vokse inn i vev som ligger rundt, og den kan spre seg gjennom blodstrøm, lymfer og kroppens hulrom (Bertelsen, Hornslien, & Thoresen, 2011, s.127). Kreft kan være arvelig, men kan også komme av eksterne faktorer, som virus eller kjemiske komponenter. Det er ingen spesifikke symptomer som avslører om en har kreft, men symptomene vil avhenge ut fra hvilken krefttype personen har. Når en skal finne ut hvilken krefttype personen har er det nødvendig å utføre diagnostikk. Da må en først fastslå at pasienten har kreft, en må finne ut hvilken primær- og eventuell tilleggsbehandling som er nødvendig, og til slutt hvordan prognosen er (Bertelsen, Hornslien, & Thoresen, 2011, s.128-131). Prognosen avhenger av hvilken krefttype og kreften sin lokalisasjon. Noen krefttyper kan behandles for å bli kreftfri, mens andre får behandling med hensikt om lindring av plager som følger med kreftsykdommen. Dagens behandling er ofte i kombinasjon av kirurgi, strålebehandling og cytostatika (Bertelsen, Hornslien, & Thoresen, 2011, s.135).

2.2.1 Sykepleiefaglige utfordringer

En av de mange sykepleiefaglige utfordringene rundt kreftsykdom er at den vil, med tiden, ramme hele mennesket, både kroppslig, psykisk, sosialt og eksistensielt. Pasient og pårørende er alle i sårbare og stressende situasjoner, og det er nødvendig med relasjonsbygging mellom sykepleier og de som rammes. Relasjonen som bygges har en stor påvirkning på opplevelsen

pasienten har av livskvalitet og helse. Som sykepleier til alvorlig syke pasienter, er det nødvendig at man er observant på sin oppførsel, holdninger og hvordan en formulerer seg i samtaler med pasient og pårørende (Lorentsen & Grov, 2010, s.401-402). For at sykepleieren skal kunne hjelpe pasienten på best mulig måte, må en se personen bak pasienten og hvordan akkurat denne personen opplever sin sykdom. For at pasienten skal oppleve trygghet i en utrygg tilværelse, må sykepleieren ha kompetanse. Kompetanse rundt de grunnleggende- og kliniske behovene, vil vise at sykepleieren har kunnskap og trygghet rundt situasjonen og det vil da vise at sykepleier vet hvilke handlinger som skal utføres i den gitte situasjonen (Stubberud, 2013, s. 57).

2.3 Barns utvikling

I ukjente og skremmende omgivelser kan barn fort bli utrygge, og i motsetning til voksne har barn og unge et større avhengighetsbehov til omsorgspersonene sine (Grønseth & Markestad, 2005, s.9). Jean Piaget sin utviklingsteori bygger på en konstruktivistisk læringsteori, det vil si at individet er med og skaper sin egen kunnskap (Renolen, 2008, s.44). Piaget teori rundt barns utvikling er basert på kognitive prosesser og han deler dem inn i fire stadier. De forskjellige stadiene er aldersbestemt og er fra alderen 0 til 15 (Renolen, 2008, s.109).

2.3.1 Jean Piaget fire utviklings trinn

Den første fasen i følge Piagets teori er den Sensomotoriske perioden (0-2år). Da vil barna oppleve verden gjennom sanser og bevegelser. Her utvikles også deres forståelse for at selv om man ikke har en gjenstand i synsfeltet, så vil den ikke slutte å eksistere. Når barnet begynner å nærme seg halvannet til to år vil barnet danne forestillingsevnen, de vil da danne sine egne indre bilder. Den andre fasen kalles preoperasjonelle stadiet (fra 2-6 år). Her deler Piaget inn stadiet videre i to understadier; det prekonseptuelle trinn (2-4 år) og det intuitive trinn (4- ca.6 år). I det prekonseptuelle trinn vil barnet utvikle sitt representasjonssystem, som for eksempel språket. De vil ha en mer magisk tankegang, hvor de tror at de kan endre verden gjennom tanker og følelser. Her vil også barnet oppleve at det er barnet som er i sentrum og det vil vise sin egosentriske tenkning. Det intuitive trinnet viser hvordan barn kan løse problemer uten å forklare hvordan de gjør det. Det konkret- operasjonelle stadiet (ca.6 til 12 år) er det tredje trinnet. Nå kan barna utføre logiske handlinger og har forståelse for mengder. Det vil si at de skjønner om det er like mye av en gjenstand eller ikke. De klarer også nå å klassifisere objekter etter gitte kjennetegn. Til slutt har vi det formal-operasjonelle stadiet (fra

ca.12 år til 15 år). Nå er ikke barnet lenger avhengig av konkrete ting for å fastslå abstrakte fenomener. Her vil en også finne en ny egosentrisk periode, men ikke lik den forrige. Tenåringene er mer fokusert på hvordan de selv oppfører seg og hva de mener. De er mer sensitiv for hvordan andre rundt dem, oppfatter dem (Renolen, 2008, s.110-113).

2.4 Barn som pårørende

I lov om helsepersonell, endret 01.01.10, kapittel to §10a står det:

”Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand” (Lov om helsepersonell, 1999).

Det er står i norske lover at barn også er pårørende, samtidig som det står at helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av foreldrenes tilstand.

2.4.1 Barneansvarlig personell

”Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadede pasienter” (Lov om spesialisthelsetjenesten, 1999).

Barn og ungdom som er pårørende skal trekkes inn i situasjonen på lik linje med de voksne, men de skal ikke likestilles med voksne. Helsepersonell skal legge til rette for at barna skal kunne få være pårørende, derfor må sykepleier avklare med pasienter om de har mindreårige barn. Barneansvarlig sykepleier pålegges et ansvar for å vurdere om foreldrenes sykdom kan være med på å gjøre barna mer usikker og sårbare, eller få problemer med mestring eller andre bekymringer. Når barn er pårørende skal de ivaretas i samarbeid med foreldrene, helsepersonell skal samarbeide internt og eksternt for at barnas hjelp skal oppleves meningsfull og sammenhengende, samtidig som arbeidet skal skje innenfor taushetsplikten (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s.206).

2.4.2 Ungdom som pårørende

Ungdom som pårørende er barn fra alderen 13 til 18 år. På sykehuset er det ofte at disse ikke blir regnet med, siden de verken er barn eller voksne (Sjøbjerg, 2013, s. 126). Ungdom kan bli ekstra sårbar når foreldre blir alvorlig syke, dette fordi ungdomsstiden allerede er en tid med

forandringer. Reaksjonene deres vil være forskjellig ut fra kjønn og alder, noen blir sinte på foreldrene og andre kan bli flau. Hverdagen til disse barna blir fort preget av engstelse og uforutsigbarhet, og sykdom og behandling kan gjøre omsorgssituasjonen vanskelig (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s.202).

2.5 Yrkesetiske retningslinjer

Sykepleiens verdigrunnlag er nedfelt i International Council of Nurses 2001 (*ICN*), og norsk sykepleierforbunds (*NSF*) yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. De yrkesetiske retningslinjene bygger på verdigrunnlaget til sykepleieryrket, der all sykepleie skal være gjort i respekt for den enkelte menneskets liv og verdighet. Sykepleien skal bygge på barmhjertighet og omsorg for menneskerettighetene og den skal være kunnskapsbasert. Sykepleien må, i tillegg til å være forankret i verdigrunnlaget, også være basert på anerkjent fagkunnskap. En må kunne bruke sine sanser bevisst og oppmerksomt når en møter den enkelte pasient, og hvordan vi utfører våre handlinger vil avgjøre hvordan pasienten opplever sykepleien han eller hun mottar (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2011, s.17).

Det er fire etiske prinsipp som er med på å forankre verdigrunnlaget i sykepleien; Velgjørenhetsprinsippet, hvor sykepleier skal vise omsorg for alle som lider, uansett sykdom. Ikke – skade – prinsippet, en skal gjøre lidelse og ubehag minimal og ivareta omsorg. Autonomiprinsippet, hvor pasienten skal selv få bestemme over egen behandling og pleie, hvis han/hun er kompetent til å ta egne valg. Rettferdighetsprinsippet er det siste prinsippet, og det forteller oss noe om at alle pasienter har lik rett til omsorg avhengig av pleiebehov og medisinsk behov, men uavhengig av kjønn, rase og sosial status m.m. (Nortvedt, 2012, s.95-98).

3.0 Metode

I denne delen av oppgaven blir det gjort rede for hva betydningen av metode er. Det vil bli vist hvordan valgte forskningsartikler har blitt funnet gjennom søketabeller, samt forklaring på hva et systematisk litteraturstudie er. Tilslutt vil oppgaven bli vurdert ut fra metodekritikk og etisk vurdering.

3.1 Hva er metode?

Vilhelm Aubert definerer metode slik: *”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder”* (Sitert i Dalland, 2012, s.111).

Vi har to forskjellige typer metoder, kvalitativ og kvantitativ. Kvantitativ metode vil gi oss data som er målbare i tall. Dette vil kunne hjelpe oss til å kunne finne prosent eller gjennomsnitt. Kvalitativ metode vil gi oss opplevelser og meninger mennesker har rundt gitte temaer (Dalland, 2012, s.112).

3.2 Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven er basert på et litteraturstudie. Thidemann (2015, s.79) skriver at et litteraturstudie er systematisert kunnskap fra skriftlige kilder. Det vil si at man finner litteratur som man ønsker å bruke, vurderer dem kritisk, før en til slutt sammenfatter det. Gjennom et litteraturstudie skal man gi leseren en forståelse og oppdatering rundt den valgte problemstillingen, samtidig som man viser leseren hvordan man har kommet frem til kunnskapen. For at det skal være et litteraturstudie må det inneholde bakgrunn, formål, problemstilling og innsamlingsmetode. Det må også inneholde en drøftingsdel hvor litteraturen du samler inn skal settes opp mot bakgrunns litteratur (Thidemann, 2015, s.80).

3.3 Litteratursøk – fremgangsmåte

For å finne litteratur til oppgaven måtte jeg starte med å søke gjennom pensumlister, og anbefalt litteratur. Gjennom pensumsøket ble det funnet noe pensum om temaet, men det har og blitt benyttet en del selvvalgt litteratur. Dette fordi pensum ikke tar for seg deler av temaet i stor nok grad. Videre har jeg benyttet internett for å finne lover, rundskriv og retningslinjer rundt gjellende tema. For å finne forskningsartikler har det i hovedsak blitt benyttet

søkemotoren CINAHL, men en artikkel er også funnet under emnet forskning på sykepleien.no. For å finne søkeord som var relevante for oppgaven ble det benyttet SveMed+.

Søkeord som har blitt brukt for å finne forskningsartiklene er "Parents", "Critical Illness", "information", "Children", "Relatives", og "Cancer patients". Disse søkeordene har blitt kombinert, men også hver for seg. Jeg har valgt å prøve å avgrense søkene til land nærliggende Norge og til nyere dato. Det er derfor artikler som ikke er eldre enn fra 2008. For å finne ut hvilke artikler jeg skulle velge, leste jeg først sammendrag, for så å se etter fagfelle vurdering og etisk vurdering. Artiklene ble valgt ut fra relevansen og ulike synspunkter fra alle parter, for å kunne belyse temaet på en helhetlig måte. Artiklene måtte altså ha en sykepleiefaglig relevans, handle i hovedsak om barn som pårørende og ha synspunkter enten fra barn, foreldre eller sykepleiere. Videre vil jeg velge å henvise til vedlegg av søkeprosess i slutten av oppgaven.

3.4 Kildekritikk

Dalland (2012, s.67) beskriver kildekritikk som en metode som brukes for å fastslå at en kilde er sann. En må kunne skille kontrollerte godkjente opplysninger fra spekulasjoner. For å finne ønsket litteratur til å belyse problemstillingen, må vi kildesøke eller litteratursøke. Kildesøket vil gi oss artikler som vi videre skal anvende i oppgaven vår, og disse artiklene må vi forklare og sammenfatte (Dalland, 2012, s.68).

For å kritisk vurdere artiklene har jeg hentet ned sjekkliste fra kunnskapsenteret.no. Den inneholder kriterier som kan hjelpe meg i vurderingen om artiklene er gode og kan benyttes i oppgaven.

Artikkel 1: Nursing dilemmas when children are relatives

Søk 14.01.17			
CINAHL	Søkeord	Avgrensing	Treff
S1	Critical Illness		6,490
S2	Children		343,219
S3	Relatives		70, 533
S4	Information		225,035
S5	Children as		1842

	relatives		
S6	S1 AND S5		4

Nursing dilemmas when children are relatives, (Dencker, 2009), er en kvalitativ studie som med tanke på problemstillingen er hensiktsmessig, og formålet med studiet kommer bra med. Deltagerne ble valgt ut av forfatteren av studiet, og ble valgt ut fra profesjon og relevans rundt problemstillingen. Hvordan intervjuene ble foretatt blir ikke beskrevet, men intervjumetoden kommer godt frem. Dataene forskeren har samlet ble analysert ut fra Giorgis fenomenologiske analysemetode. Studien sier noe om hvor deltakende barn av kreftpasienter er på en avdeling, samt hvor lite sykepleierne visste om barna. Dette har jeg sett på som relevant ut fra kunnskapsnivået sykepleierne har rundt kommunikasjon med barna som pårørende. Noe som også har vært relevant for min del, er at det kommer frem i studiet at sykepleierne selv var klar over sine egne verdier rundt barna som pårørende. Jeg har i alt vurdert dette som en innholdsmessig god oppgave, men akademisk kunne den vært bedre. Det kommer ikke frem om artikkelen er etisk godkjent, men med tanke på at den er funnet i en godkjent database, samtidig som publisert i dansk tidskrift for sykepleiere er det nærliggende å tro at godkjenninger har blitt hentet på forhånd.

Artikkel 2: ”Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft”

Søk 14.01.17			
Sykepleien.no	Søkeord	Avgrensning	Treff
1.	Barn		1555
2.	Barn	-År 2010-2017 -Forskning	122

Den kvalitative artikkelen *Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft*, (Hofset Larsen & Wammen Nordtvedt, 2011), er vurdert som en god artikkel, til tross for at den er basert på tidligere forskningsartikler. Jeg ønsket å finne en norsk artikkel rundt barn som pårørende til kreftpasienter, siden dette er en norsk skrevet oppgave. I artikkelen kommer både formål, hensikt og metode godt frem. Forskerne som har skrevet studiet har hatt et ønske om å finne litteratur som i størst grad er fra barnets perspektiv, men foreldrene sin stemme blir også vurdert. Metoden forklares veldig godt, med godt utfylt skjema over artiklene sin

metode, deltagere, årstall og land. Artikkelen tar for seg viktige aspekter for det jeg søkte etter til min oppgave. Den tar for seg kommunikasjon til barn, hvor informasjon er et relevant tema for oppgavens innhold og besvarelse på problemstilling.

Artikkel 3: "Children and young people's strategies to access information during a family member's critical illness".

Søk 08.01.17			
CINAHL	Søkord	Avgrensning	Treff
S1	Young Adults		70 761
S2	Parents		65 101
S3	Critical Illness		6 490
S4	S1 and S2		2 221
S5	S1 AND S3		157
S6	Information		255 035
S7	S1 AND S6		5 186
S8	S1 AND S2 AND S3		7

Den ønskede artikkelen *Children and young people's strategies to access information during a family member's critical illness*, (Kean, 2009), er den mest utfyllende og strukturerte artikkelen jeg har funnet. Den tar for seg barn og foreldres opplevelse av å komme til en intensivavdeling hvor et nært familiemedlem har blitt kritisk syk. Selv om denne artikkelen ikke tar for seg spesifikt kreft som en del av oppgaven, kan behandlingen av barna også sees i de andre artiklene som lik. Kvalitativ metode er hensiktsmessig for at denne forskningen skal kunne bli besvart på en god måte. Studien beskriver godt hvordan intervju og analyse blir besvart. Hensikten med studiet kommer godt frem, samtidig som hensyn for deltakerene blir gjort. Selvom overskriften sier at det er barn og unge som skal være i fokus, får man også lese noen av foreldrenes opplevelser i oppgaven. Dette gjorde meg noe tvilende, men etter å ha lest artikkelen hjelper foreldrene sin opplevelse til å få en helhet i studiet. Det jeg synes var positivt med oppgaven var hvor godt arbeid forskeren hadde gjort rundt den etiske delen av forskningen.

Artikkel 4: Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients.

Søkt 12.02.17			
CINAHL	Søkeord	Avgrensninger	Treff
S1	Children		343,219
S2	Relatives		70,533
S3	Nursing		508,468
S4	Responsibility		22,480
S5	S1 AND S2 AND S3		347
S6	S1 AND S4		2,960
S7	S2 AND S6		103

Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients, (Golsäter, Henricson, Enskär , & Knutsson, 2016). Ut fra overskriften var jeg usikker på valget av en ny artikkel uten kreft som hovedfokus. Likevell kommer det raskt frem at sykepleierne som er valgt til studiet har alle erfaring med kreftpasienter på sine avdelinger på sykehuset. Erfaringen kommer fra at det i hovedsak er denne pasientgruppen som er på avdelingene. Grunnen til at jeg valgte denne artikkelen er fordi den går ut fra et sykepleierperspektiv. Det er ikke skrevet mye om barnas oppfatning, men sykepleieren er i fokus. Formål og hensikt med oppgaven kommer godt frem i studiet. Funnene i studiet er godt strukturert og oversiktlig, så det er lett å finne frem i oppgaven. Dette er også den nyeste artikkelen, så den kan fortelle noe om dagens holdninger sykepleierne har til barn som pårørende.

Artikkel 5: Breast cancer in young families: a qualitativ interview study of fathers and their role and ocmunication with their children following the diagnosis of metarnal breast cancer

Søk 15.02.17			
CINHAL	Søkeord	Avgrensninger	Treff
S1	Cancer patients		51,813
S2	Relatives or family		224,125
S3	Teenager		3,215

S4	Information needs		13,709
S5	S1 AND S3		50
S6	S1 AND S2 AND S3		12

Den siste artikkelen jeg har valgt å bruke er *Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer*, (Forrest, Plumb, Ziebland, & Stein, 2009). Hensikten rundt oppgaven er godt forklart og gir god mening. Også dette er en kvalitativ metode som er hensiktsmessig for at opplevelsen partene har kommet frem. Det har blitt lagt godt arbeid i analysen, og det er en god forklaring på hvem som deltar og hvorfor. Jeg ønsket en artikkel hvor også far ble inkludert i studiet, for å få opplevelsen fra begge foreldre. Studiet er systematisk organisert og det er lett å finne frem. Det jeg synes er negativt med studiet er at det er vanskelig å finne en spesifikk konklusjon. Også dette studiet har tatt hensyn til den etiske vurderingen rundt at barn blir intervjuet.

3.5 Metodekritikk og etisk vurdering

Til denne oppgaven var det nødvendig å hente inn litteratur utenfor pensum, dette for å få større forståelse for valgt tema. Det var et ønske å kunne belyse tema fra flere synspunkter. Derfor har det blitt valgt å hente inn forskning som omhandler foreldre, barn og sykepleiere sitt synspunkt. Artikkelen handler spesifikt ikke om opplevelser barn har hatt når mor har, eller har hatt, brystkreft. Derfor kan en spørre seg om konklusjonen hadde vært annerledes om de hadde handlet om det spesifikke tema. Selv om det ble valgt artikler utenfor det gitte tema, blir barna sin opplevelse av sykdom, møte med sykehus og helsepersonell fortsatt gjennomgående lik.

Å bruke barn som informasjonskilde kan være vanskelig og de trenger samtykke fra foreldre/foresatte for å kunne delta i forskning. Dette er allerede en sårbar gruppe og kan utnyttes av forskerne uten at barna selv er klar over det (Christoffersen, Johannessen, Tufte, & Utne , 2015, s.50). Forskning innen helsefag er pålagt å gjøre det etisk forsvarlig. De er underlagt helsinkideklarasjonen som skal beskytte pasienter mot farer rundt forskningen i hele verden. I Norge er det regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk som kontrollerer etisk forsvarlighet i forskning. (Christoffersen, Johannessen, Tufte, & Utne ,

2015, s.43-44). Samtlige artikler har utlevert samtykkeskjema og informasjon om prosjektet til foreldre med barn under 18 år. Det har vært mulighet for å trekke seg underveis fra forskningen, uten at det har blitt stilt spørsmål til hvorfor. I de artikler hvor det har blitt nevnt navn, har forskerne anvendt falske navn men alder og kjønn har vært korrekt. Det har blitt brukt god tid på å tolke den samlede dataen, noe som gjør at artiklene har blitt tolket som pålitelige.

4.0 Resultat

I denne delen av oppgaven vil forskningsartiklenes hensikt, utvalg, metode og resultat presenteres. De valgte forskningsartiklene tar for seg hvordan det er å være barn som pårørende, hvordan det er å være forelder når barn er pårørende og hvordan det er å være sykepleier til barn som pårørende. For full oversikt av artikler henvises til resultattabell, vedlegg 1.

4.1 Forskningsartikler

Hovedfunnene i de to artiklene som tar for seg sykepleierne sin opplevelse av barn som pårørende, kommer det frem at sykepleierne mangler kunnskap og retningslinjer for å ta best mulig vare på barna. Det kommer frem at holdningene til sykepleierne er varierende ut fra erfaringer og avdelinger. I artikkelen som tar for seg far og barn, er det mangelen på informasjon som kommer frem fra barnas synspunkt. Samtidig kommer det frem i flere av artiklene at barna vet mye mer enn det både far og mor er klar over, og at barna bekymrer seg mer enn det som blir gitt uttrykk for. De siste to artiklene som har barna i hovedfokus, går det igjen at barna i alderen 13-18 år vet og kan mer om kreft enn det helsepersonell og foreldre er klar over. Reaksjonene barna opplever vil gjenspeiles i alder, modenhet og forståelse. Store deler av barna som har blitt intervjuet har følt seg ignorert når det kommer til informasjonsbehovet, og at de har vært usynlig når informasjon har blitt gitt til andre pårørende. De har derfor ofte blitt etterlatt med mange spørsmål angående sykdommen, prognosen og behandlingen.

4.1.1 Nursing dilemmas when children are relatives.

2009 – Av: *Annemarie Dencker (Denmark)*

Hensikt: Det var ikke noe kjente retningslinjer i hvordan helsepersonell kunne støtte barn som pårørende og deres innlagte foreldre i en sykehusavdeling. Hun ønsket derfor å finne ut hvilke erfaringene foreldre fikk rundt hvordan helsepersonell tar vare på barna og hvilke behov helsepersonell har for å kunne møte barna på best mulig måte.

Metode: Det er en kvalitativ studie hvor datainnsamlingen foregår på en intensivavdeling og på to hematologiske kreftavdelinger. Forskeren intervjuer leger, sykepleiere, pasienter og 12 erfarne helsearbeidere som jobbet rundt barn som pårørende til kritisk syke eller døende pasienter.

Funn: Det kommer frem at sykepleierne hadde utfordringer rundt sine egne følelser, samt dilemmaene rundt å dra inn barna og gi informasjon, når foreldrene ikke ønsket det. Videre synes personalet at de ofte ble følelsesmessig involvert i pasienten og barnas situasjon. Det kommer frem at de ferske sykepleierne hadde større behov for å snakke om følelser enn de mer erfarne, som lukket følelsene inne. Det var uenigheter mellom de 12 i fagpanelet og de andre som ble intervjuet rundt hvordan de skulle forholde seg ovenfor barna og hvordan de skulle kommunisere med barna om sykdommen (Dencker, 2009).

4.1.2 Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.

2011 – av: Berit Hofset Larsen og Monica Wammen Nordtvedt (Norge)

Hensikt: Forskerne ønsket i denne litteraturstudien å gjennomgå allerede eksisterende forskning rundt barn og ungdoms informasjonsbehov når en av foreldrene får kreft. Videre har de som hensikt å styrke handlingskompetansen til helsepersonell innen dette området for å kunne bistå foreldre i ivaretagelsen av omsorgen for sine barn.

Metode: Det er en kvalitativ litteraturstudie som i hovedsak bygger på barnas perspektiver, men også foreldrenes. Studiet er satt sammen av 11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel, hvor de fleste brukte semistrukturerte individuelle intervjuer. Alle barna som ble intervjuet fikk velge om de ønsket et individuelt intervju eller sammen med søsken. De fleste studiene er gjort på barn av brystkreftpasienter. Artikkelen er fagfellevurdert.

Funn: Det kommer frem i studien at barna var gode, i alle aldre, til å observere endringer i foreldre sin helse ut fra deres emosjonelle tilstand. Det viste seg også at barna hadde mer kunnskap om kreft enn det foreldrene var klar over, men på grunn av manglende informasjon laget de sine egne forklaringer på sykdommen. Alder og modenhet, erfaringer og tilegnet kunnskap, samtidig som åpenheten fra foreldrene spilte en stor rolle i forståelse og reaksjoner hos barna. De yngste barna var i mindre grad opptatt av behandling og konsekvenser som tenåringsene. Det kommer også frem at foreldre holdt tilbake informasjon for å beskytte barna, samtidig som de eldre barna og ungdommene holdt tilbake egne problemer og spørsmål for å beskytte foreldrene (Hofset Larsen & Wammen Nordtvedt, 2011).

4.1.3 Children and young people's strategies to access information during a family member's critical illness

2009 – Susanne Kean (Edinburgh – United Kingdom)

Hensikt: Studien ønsker å basere seg på å utforske familiens erfaringer ved kritisk sykdom og behandling i intensivavdeling, samtidig som sykepleiernes oppfatning av familiene. Forskeren har skrevet studiet på bakgrunn av lite forskning på barn som pårørende til kritisk syke, og ønsker å fokusere på hvordan barn innhenter informasjon når et familiemedlem er på en intensivavdeling.

Metode: Det er en kvalitativ litteraturstudie som har benyttet seg av fokusgrupper med familier og sykepleiere. Familiene blir gruppeintervjuet og sykepleierne har hatt fokusgrupper. Det har deltatt 12 voksne og 12 barn/tenåringer og det er bare funn fra deres deltakelse som er presentert i oppgaven. Alderen på foreldre er fra 35-55 og barnas alder er fra 8-25. Artikkelen er godkjent av etisk komite.

Funn: Barna opplevde at foreldrene kontrollerte hvor mye informasjon som ble gitt og når den ble gitt. Det er skrevet at barna følte foreldrene ønsket å opprettholde et mest mulig normalt hverdagsliv med skole og venner. Dette viser seg også gjennom studiet at forholdet barna og foreldrene hadde seg imellom utgjorde store forskjeller i hvor mye barna ble informert om sykdom, behandling og prognoser. Foreldrene ønsket å beskytte barna fra stress og la de få et pusterom for at foreldrene skulle klare å takle sin egen mestring rundt situasjonen. (Kean, 2009).

4.1.4 Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients.

2016- Marie Golsäter, Maria Henricson, Karin Enskär, Susanne Knutsson (Sweden)

Hensikt: Oppgaven ønsker å belyse hvordan sykepleiernes holdninger og oppfatninger rundt deres ansvar rundt å ta vare på barn som pårørende.

Metode: Er en kvalitativ litteraturstudie som har brukt fokusgrupper som innsamling av data. Det har deltatt 22 sykepleiere fra nevrologisk avdeling, hematologisk avdeling og to kreftavdelinger. Alle deltakerne har fått informasjonsbrev og har hatt mulighet til å trekke seg fra studiet. Artikkelen er etisk godkjent.

Funn: Denne artikkelen har presentert både positive og negative holdninger fra sykepleierne. Det kommer frem at ferske sykepleiere har lettere for å adoptere holdningen avdelingen har ovenfor barn som pårørende. Selv om mangfoldet av sykepleierne ønsket å støtte og hjelpe

familiene, opplevde de at kunnskapen, erfaringen og retningslinjene rundt hvordan de skulle forholde seg til barna ikke var utfyllende nok. Selv om de fleste ønsket å hjelpe familiene, opplevde de likevel ikke at barn som pårørende var deres ansvar, men at ansvaret burde være hos en mer spesifisert yrkesgruppe som psykologer (Golsäter, Henricson, Enskär , & Knutsson, 2016).

4.1.5 Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer.

2009 – Gillian Forrest, Caroline Plumb, Sue Ziebland og Alan Stein (Oxford – United Kingdom)

Hensikt: Forskerne ønsker her å utforske kommunikasjonen mellom far og barn rundt diagnosen brystkreft. Videre vil de undersøke hvor stor forskjell det er på deres forståelse, informasjonsbehov og behov for støtte rundt sykdommen.

Metode: Dette er en kvalitativ studie som baserer seg på hjemmebaserte intervju med fedre og barn. Det er 26 deltagende fedre og 31 barn i alderen 6-18 år. 9 stk. var i alderen 6-11 år, 4 jenter og 5 gutter. 22 stk. var i alderen 12-18 år, 12 jenter og 10 gutter. Studien er etisk godkjent.

Funn: Denne studien viser at det var til tider store forskjeller på hva fedrene tenkte og hva barna tenkte. Fedrene kunne tro at de mestret sykdommen i en helhet bra, mens barna fortalte at de slet følelsesmessig, og at dette hadde blitt ignorert. Fedrene ga uttrykk for at de var bekymret for at barna skulle bli sint hvis de visste at fedrene også var bekymret for morens sykdom. Videre kommer det frem at barna visste mer enn fedrene var klar over, og at de hadde lettere for å gå å snakke med venner enn fedrene (Forrest, Plumb, Ziebland, & Stein, 2009).

5.0 Drøfting

I denne delen av oppgaven skal problemstillingen *”Hvordan kan sykepleier ivareta unge pårørende når mor er pasient med alvorlig kreftdiagnose og innlagt på sykehus?”* drøftes.

Her vil også funnene fra den valgte forskningen, bli drøftet opp mot omsorgsteorien til Kari Martinsen i tillegg til annen faglitteratur.

5.1 Når mor blir alvorlig syk og innlagt på sykehus.

Man kan tro at barn har lite forståelse for situasjoner som skjer i hverdagen. De opplever ikke bekymringer, lidelse og sykdom på lik linje som de voksne gjør, men dette er ikke helt sant. Hofset Larsen og Wammen Nordtvedt (2011) har i sin forskning funnet ut at barn skjønner og forstår mer enn det de voksne er klar over. Barna er observant på forandringer i foreldrenes humør, væremåte og helse. Piaget skriver at barn, etter tolvårsalderen, klarer å annta at noe er gale og resonnere seg frem til en antakelse (Renolen, 2008). Det barna observerte ble ikke bekreftet eller gitt informasjon om, så barna satt da igjen med sine egne fantasier og forklaringer på hva som foregikk med mor. Selv om mange av tenåringene hadde søkt kunnskap på egenhånd om diagnose, prognose og behandling, var fortsatt mye av kunnskapen preget av misforståelser. Hvordan skal de misforståelsene barna sitter igjen med bli unngått hvis ikke helsepersonell og foreldre kommuniserer med barna. Foreldre vil holde tilbake informasjon til barna ikke bare for å beskytte dem, men også fordi de selv er usikker på hva de skal si og hvordan de skal si det. Tenåringene og eldre barn vil gjøre det samme med foreldrene, de vil ikke legge sine problemer og bekymringer over på foreldrene for å beskytte dem. Noe som videre vil føre til at sykdommen og situasjonen familien står oppi blir et tema som blir vanskelig å snakke om både for voksne og barn.

I boken samtalen, skjønnnet og evidensen, skriver Martinsen (2005, s.25) at som helsepersonell bør en ha som mål å oppnå en treleddet relasjon, relasjonell omsorg. Det vil si at man har relasjon som består av meg, den andre og en felles sak. Barna blir altså en del av relasjonen, i stedet for at de blir satt til side og uten informasjon. Man må skape tillit, ikke bare til de voksne, men også til barna. Eide og Eide (2011, s.372) påpeker at ungdom fra 12 år og oppover, kan i grove trekk delta i en ”voksen” verbal dialog, men uten at det blir stilt for høye krav. Ungdommene stiller allerede høye krav til seg selv, og kan fort føle at de ikke er gode nok i en ”voksen” dialog. De søker bekræftelse fra de voksne, og de søker sin egen

identitet. Derfor kan mangel på bekreftelse føre til usikkerhet og rolleforvirring. Sykepleier må være med på å gi barna den bekreftelsen de søker. Barna trenger å bli sett og tatt på alvor, selv om en har lett for å ta dem for gitt og glemme dem i denne situasjonen. Situasjonen barnet da befinner seg i, kan da bli mer komplisert og sammensatt. De fysiske og psykiske forandringene ungdom allerede gjennomgår gjør at de evnene de har til å takle stressende og frustrerende situasjoner er nedsatt. Selv om de er mer moden en de yngre barna, vil følelsene deres forsterkes på grunn av deres økende forståelse for konsekvenser og behandling av sykdommen (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s.205). Dette er ikke en enkel situasjon verken for foreldre eller barn, men man trenger å stå sammen som en familie.

Som pasient har mor i følge Pasient og brukerrettighetsloven §3-2 og §3-3, lov til å nekte sykepleiere å ikke informere barna om sykdommen og behandlingen. Og som sykepleier trenger en samtykke fra pasient før en kan informere pårørende om helsetilstand og den helsehjelpen som skal gjennomføres (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Dette kan være med på å skape et indre dilemma for mor som pasient og mor som mor, det er altså opp til henne hvem hun ønsker å involvere og hvor mye. Sykepleieren er uansett underlagt taushetsplikt, (helsepersonelloven, 1999), som tilsier at sykepleier ikke kan opplyse om sykdomsforholdet uten samtykke fra pasient. Erfaringsmessig vet jeg at både foreldre, barn og helsepersonell vil holde informasjon tilbake uansett hvordan sykdommen utarter seg. Dette fordi vi alle ønsker å beskytte dem vi har nær og ikke påføre dem mer bekymringer enn det som er nødvendig. Likevel tror jeg at familien må være åpen med hverandre og kommunisere om de bekymringer og problemer som allerede er tilstede. Dette mener jeg kan være med på å gjøre sykdoms prosessen mer håndterlig både for familien som en helhet, og for de enkelte individene som er i familien.

5.2 Foreldrene har overordnede ansvaret for barn, men hvordan er det når en av foreldrene er syk?

Golsäter, Henricson, Enskär og Knutsson (2016) formidler i sin forskning at barna er foreldrenes hovedansvar, noe flere av deltakende sykepleiere i studiet er enig i. Sykepleierne har hovedansvar for pasientens diagnose og tilstand, noe som gjør at de ikke har mulighet til å forholde seg til alle de pårørende i tillegg. Hovedfokuset til sykepleieren, som er å håndtere og ivareta pasienten sine behov, vil i stor grad ta all tiden til sykepleieren. Det er ikke bare krevende for pårørende når det er alvorlig sykdom i familien, men mest krevende er det for

pasienten. Og dette er det som gjør at sykepleierne prioriterer å ha fullt fokus på pasienten fremfor pårørende. Samtidig var det noen deltakere i studien til Golsäter, Henricson, Enskär og Knutsson (2016) som mente at barna var foreldrenes hovedansvar, men at som sykepleier kunne man gi dem informasjon om annet helsepersonell som kunne hjelpe dem. Sykepleierne mente at barna skulle prøve å ha en så normal hverdag som mulig og ikke bruke tiden sin på sykehuset. De trenger egentlig ikke en sykepleier å snakke med, men et annet individ som de føler seg trygg rundt, som for eksempel de eldre barna som heller vil snakke med venner og familie enn en ukjent sykepleier. Norsk sykepleierforbund har utarbeidet yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere hvor det blant annet står at sykepleieren har ansvar for en praksis som fremmer helse og forebygger sykdom hos pasienten (Norsk sykepleierforbund, 2016).

På en annen side kan man også tolke det som står i artikkelen til Golsäter, Henricson, Enskär og Knutsson (2016), som om at mange av sykepleierne er usikker på hvordan de skal ta kontakt med barna. Det kommer frem i artikkelen at sykepleierne følte seg ikke profesjonell nok til å ta en slik samtale, og de var redde for sine egne følelser. Det var likevel noen sykepleiere i artikkelen som merket på foreldrene at de hadde behov for hjelp til å ta vare på barna. De ga uttrykk for at de ikke var sikker på hvordan de skulle informere og hjelpe dem til å få informasjon om sykdommen og situasjonen. Martinsen mener at sykepleierens naturlige sansing er en forutsetning for den faglige forståelsen. En må altså rette sansene og følelsene mot den andre på en slik måte, at det blir en oppriktig villighet fra sykepleieren i å handle til den andres beste (Austgard, 2010, s105). Det kan være vanskelig å ta kontakt med barna, og vite når en skal gjøre det. Det er usikkerhet rundt hvordan barna selv vil reagere med kontakten. Selv om det er barn sykepleieren skal ha samtale med, er de så kognitivt utviklet at de også sanser om noe ikke er som det skal være.

I Spesialisthelseloven (1999) blir det skrevet at det oppfordres, på de avdelinger hvor det er behov, til å ha barneansvarlig personell som har ansvar for de mindreårige barna. En kan oppleve gjennom å lese forskningsartikler at det heller ikke blir prioritert, selv om behovet er der. Når barn og ungdom er pårørende, skal de trekkes inn i pårørende situasjonen på lik linje som de voksne, men man må ikke likestille dem med de voksne (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s. 206-207). Dette kan være vanskelig å tolke for alle parter. Hvor mye skal

en sykepleier involvere seg uten at en går i mot foreldre sine ønsker, kravene som ligger over deg som sykepleier eller de etiske retningslinjene som skal hjelpe deg til å jobbe faglig forsvarlig.

I Norsk sykepleierforbund sine yrkesetiske retningslinjer står det også at sykepleierne skal bidra til ivaretagelse av særskilte behov når barn er pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2016). Jeg mener at som sykepleier er det bra å kjenne på sine egne følelser når man står i en vanskelig situasjon, det gjør oss til mennesker og ikke maskiner. Vi skal la foreldrene ha hovedansvaret for barna, men vi skal være på tilbudssiden hvis de har behov for en hjelpende hånd. Selv om pasienten er vårt hovedansvar, må man også huske på at det ikke bare er en pasient som ligger i sengen, men i dette tilfellet også en mor som trenger å vite at barna hennes også har det bra. Så hvis vi er behjelpelig og profesjonelle ovenfor pårørende, hjelper vi også pasienten.

5.3 Hvordan påvirkes familiens hverdag når mor er på sykehus.

Det kan oppstå flere utfordringer når det er mor som blir syk. I artikkelen Forrest, Plumb, Ziebland og Stein (2009) har skrevet kommer det frem at far forsøker å mestre den vanskelige situasjonen med å holde sine egne følelser i sjakk, samtidig bli godt informert om diagnosen og delta i behandlingen til partneren sin. Fedrene tok også på seg de rollene mor har hatt i hverdagen, noe som kan oppleves som vanskelig både for far og barn. Alle familier er ulike, og alle har sine forskjellige roller som er med på å danne en familie. Og når en av disse rollene viker fra hverdagen vil det merkes også av de som må vike. Mor, som har hatt en omsorgsrolle i familien, blir nå syk og den som blir mottaker av omsorgen. Og det kan en forstå er vanskelig både for mor som pasient og omsorgsgiver, og for barn som pårørende og omsorgsmottaker. Det var i stor grad mødrene som var først ute til å informere barna om sykdommen, men far var til stede.

Fedrene hadde ofte samtaler med barna, men de var mer usikker på hvordan de skulle håndtere reaksjonene barna fikk når mor ikke var til stede. De følte at de ikke var forberedt eller hadde kunnskap nok til å svare på de spørsmålene barna kom med og de slet mest med tenårings reaksjoner. Tenåringer sliter allerede med å kontrollere følelser og reaksjoner, noe som igjen kan være vanskelig for alle foreldre å håndtere. De står i et skille mellom å være barn eller voksen, og selv om noen ønsker å være voksen trenger de også å få være et barn.

Noen har nok forventninger til at de eldre barna skal reagere på en mer moden måte, men samtidig kan en ikke forvente det når en av de viktigste personene i deres liv blir syk. Selv om fedrene hadde vansker med å hjelpe tenåringene, var det tenåringene i familiene som var flink til å dele på oppgavene de hadde i hjemmet. Men i stedet for å gå til far å snakke om problemene sine hadde de lettere for å søkte de heller råd og hjelp fra venner og deres familier (Forrest, Plumb, Ziebland, & Stein, 2009). Dette støttes opp av det Dyregrov (2012, s.53) skriver når hun sier at foreldre etterlyser kunnskap og hjelp til å kunne opptre som omsorgspersoner når de opplever vanskelige situasjoner. En blir usikker på informasjon som kan formidles videre til barna, er det for mye eller er det for lite informasjon. Selv om fedrene mente denne samtalen var vanskelig og informasjonen var vanskelig å formidle, ønsket de ikke hjelp fra helsepersonell til å ta samtalen.

Som sykepleier skal man respektere hvordan foreldre ønsker å informere og hvor mye de ønsker at barnet skal ta del i. Og i helsepersonelloven §10.a.a står det at helsepersonell skal, hvis det er nødvendig å ivareta barnas behov, i samtale med pasienten tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Dette skal skje innenfor rammene av taushetsplikten sykepleierne er underlagt (Lov om helsepersonell, 1999). En trenger altså ikke som sykepleier å gå direkte inn å informere barna, men en kan komme med aktuelle tiltak og tilbud som kan være med på å gjøre hverdagen til familien noe lettere. Martinsen (2005, s.164-165) sier at en faglig dyktig sykepleier engasjerer seg i pasienten sin situasjon, men at hun tar hensyn til denne situasjonen og hun viser standar i sine handlinger, altså praktisk omsorg. En må altså ha faglig kunnskap og kunne styrke det man gjør for å vise pasienten at man gjør det for pasienten.

Dyregrov (2012, s.58) vektlegger at det sosiale nettverket til familien er en uvurderlig og viktig hjelp for familier som har blitt rammet av kreft. Samtidig er det nødvendig for tenåring å kunne ha slike ”friperioder” med venner hvor de kan bearbeide følelser og bare være tenåring. Andre aktuelle tiltak som kan hjelpe familiene er å informere skolehelsetjenesten, her tilbringer barna store deler av dagen og de kan møte på tøffe utfordringer i forhold til sykdommen og familie situasjonen, også her. Skolehelsetjenesten er også underlagt en forpliktelse på å ha rutiner som tilsier samarbeid med blant annet spesialisthelsetjenesten (Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i

helsestasjons- og skolehelsetjenesten, 2003). Tenåringer som allerede er i en indre kamp, vil som sagt ha en forsterket reaksjon på endringene som skjer. De trenger derfor forståelse og bekreftelse fra helsesøster evt. andre tilsette, at det er lov å være trist eller å trenge noen å snakke med når dagene blir tøffe. En bør som sykepleier ha taushetsplikten stående høyt for å beskytte pasienten, og en bør bare utlevere de opplysninger som er nødvendig for at skolehelsetjenesten kan utføre en faglig forsvarlig jobb. Samtidig skal en og innhente samtykke fra pasient før en gir informasjon og komme til en enighet om hvem som skal få informasjon og hvilken informasjon som skal utleveres (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

En bør også tilrettelegge for at familien kan få delta i en familiesamtale, hvor både barn og foreldre får høre hverandres syn på sykdommen og situasjonen. De kan snakke om hvordan hverdagen har forandret seg og helsepersonell kan bruke denne tiden til å gi informasjon med foreldre tilstede (Eide & Eide, 2007, s.376). Erfaringsmessig har jeg selv sett at fedre kan ha vanskelig for å ta en slik samtale med tenåringer, men for tenåringen sin del bør fedrene vurdere å ta i mot hjelp fra andre. Det kan godt være at tenåringene ikke ønsker å snakke med andre enn venner og foreldre, men sykepleierne må vise at de er tilgjengelig hvis de ønsker en samtale, og at alle parter er klar over at dette foregår på tenåringen sine premisser. Selv om det kan være vanskelig for sykepleier å være tilgjengelig for noen som ikke ønsker det, vil det vise at sykepleieren oppfører seg profesjonelt og ønsker å handle i godhet. Sykepleieren kan også gå direkte til foreldrene med tilbud som kan være aktuelle for barna, og de kan være behjelpelig for foreldrene med å gi råd og informasjon om hvordan de kan håndtere reaksjonen til barna.

5.4 Sykepleiefaglig dilemma.

Kean (2009) skriver i sin artikkel at barn ikke ble ankjent av helsepersonell som pårørende. De ble altså ikke inkludert eller sett av informasjonsgiverene, og foreldrene deres holdt tilbake informasjon for å beskytte dem. Barna fikk altså sin informasjon gjennom å lytte til hva som ble fortalt til foreldrene og andre voksne som var på besøk hos pasienten. De fleste foreldrene ønsket å kontrollere informasjonen barna fikk, men barna fikk informasjon gjennom å være tilstede, spørre spørsmål og fiske etter informasjon. Sykepleierne erkjente at barna var til stede, men de involverte ikke barna i samtalen. Dette ble begrunnet med at barna ikke var voksne. Barna opplevde at foreldre og sykepleier sto i veien for at barna skulle få den informasjonen de trengte. Dencker (2009) skriver i sin forskning at barn var usynlig

både i retningslinjer og i praksis, og som sykepleier kan det da være vanskelig å involvere seg inn i måten foreldre ønsker å ivareta og involvere barna i sykdom og behandling. I forskningen står det at sykepleierne som hadde ansvar for pasienter med mindreårige barn, følte seg fanget i foreldrenes ønske om å la barna vite minst mulig om sykdommen og barnas behov for å vite alvoret med sykdommen. Sykepleieren står da i et dilemma hvor en ikke kan gå i mot foreldrenes ønske, selv om informasjon til barna kan være en hjelp for å takle situasjonen. Det kommer også frem i denne artikkelen til Dencker (2009), at som nyutdannet sykepleier følte en seg ikke komfortabel eller trygg på å ha en slik samtale med barna. De hadde større problemer med å takle sine egne følelser enn hva de erfarne sykepleierne hadde. De trengte mer tid på å bearbeide og håndtere situasjonen gjennom å snakke med kolleger, mens de erfarne var mer innelukket og hadde ikke samme behovet for å snakke med andre.

Martinsen mener at en sykepleier må bruke sin faglige forståelse, sin fantasi og erfaring til å prøve å forstå hvordan en skal handle for at handlingen blir til det beste for pasienten (Austgard, 2010, s.36). Hvis en sykepleier unngår å snakke med barn som pårørende kan det være vanskelig å tilegne seg den erfaringen en trenger for å opptre som en profesjonell sykepleier. En trenger også å tilegne seg en faglig forståelse for å kunne håndtere situasjonen på en slik måte at ingen føler seg oversett eller krenket. Halså og Kufås (2012, s.215-216) skriver at det å være erfaren sykepleier innenfor området med barn som pårørende kunne hjelpe de som var usikker og utrygg på hvordan de skulle håndtere situasjonen. En kan ikke bli erfaren uten å få erfaring, og en trenger trygghet og faglig støtte for å kunne gå inn i en slik pasientsituasjon. Faglig utvikling er nødvendig, og det er vanskelig, selv for en barneansvarlig sykepleier, å gjøre en faglig god jobb uten nok verktøy. Som sykepleier har en flere ansvar og funksjonsområder, to av de er den fagutviklende funksjonen og den undervisende funksjonen. Den fagutviklende funksjonen innebærer at sykepleier skal holde seg faglig oppdatert og bidra til kontinuerlig kvalitetsforbedring i praksis. I den undervisende funksjon skal sykepleier undervise, veilede og informere pasient og pårørende, samt kolleger og studenter. Dette ansvarsområdet skal fremme trygghet og hjelpe pasient til mestring og forståelse av sykdom. En må være observant på å skape gode rutiner og prosesser som sikrer at både pasient og pårørende deltakelse i hele sykdomsforløpet (Nortvedt & Grønseth, 2010, s.22). En må altså hjelpe å utarbeide gode retningslinjer som kan være med å hjelpe både nyutdannede og erfarne sykepleiere til å gjøre en forsvarlig god utøvelse av yrket. En har

også to av fire etiske prinsipper i verdigrunnet til sykepleieryrket som en da kan oppleve som vanskelig å veie opp mot hverandre, velgjørenhetsprinsippet og autonomiprinsippet.

Velgjørenhetsprinsippet sier at en skal jobbe for å gjøre det beste for pasienten, noe som krever innlevelse og deltakelse, men samtidig sier autonomiprinsippet at en skal behandle individer som selvbestemmende mennesker (Nortvedt, 2012, s.96-97). Martinsen, (2005, s.165) skriver at det er hvor emosjonelt involvert en sykepleier blir i en gitt situasjon som er med på å avgjøre omsorgens utarting. Sykepleieren befinner seg altså i en posisjon som kan ende flere steder. Det er den faglige dyktige sykepleierens skjønn og fornuftige oppfattelse av situasjonen, som gjør at en kan handle innenfor en profesjonell struktur som gangner den individuelle pasient, altså svak paternalisme. For å kunne ivareta barna på en forsvarlig og god måte, kan en av utfordringene være å få foreldrene til å snakke om sin rolle i omsorgen, og eventuelt få godkjenning til å kunne informere barna. Jeg mener det må være rom for kolleger å kunne snakke sammen og dele erfaringer for å styrke og gjøre hverandre bedre. Uansett yrke kan det være vanskelig å gjennomføre en arbeidsdag, uten å kunne snakke om opplevelser, reflektere over situasjoner og dele erfaringer. Som sykepleier møter man utfordringer hele tiden, og å møte barn som pårørende når mor har kreft kan sette følelser i gang som en ikke har måtte kjenne på tidligere.

6.0 Avslutning

Barn vet mer en det voksne tror, og dette kommer frem i forskningsartiklene som har hatt barnas opplevelse som fokus. De følte at de var i veien, ble glemt og at helsepersonell ikke hadde tid til å svare på de spørsmål barna hadde. På grunn av foreldrenes behov for å beskytte barna, satt de ofte igjen med egne forklaringer og misforståelser rundt sykdomsprosessen. Foreldrene på sin side ble til tider så opptatt med å beskytte barna, at de glemte at barna også hadde andre behov. Noe som førte til at de brukte andre utenfor familien og helsepersonell til å støtte seg på. På sykepleierne sin side var det holdninger, vansker med å håndtere egne følelser og mangel på kunnskap som gjorde at de hadde problemer med å kunne ivareta barna som pårørende på en forsvarlig måte. Og på grunnlag av disse tre punktene var det mange som unngikk å inkludere barna i sykdomsprosessen.

Når mindreårige barn er pårørende, trenger de støtte og trygghet fra foreldrene. Foreldrene er også er i en vanskelig situasjon, og de kan til tider distansere seg fra barna. Selv om det er lovpålagt å behandle barn som likeverdige pårørende, er det foreldrene som har hovedansvar for barnet og informasjonsflyten. En må ta hensyn til foreldrenes ønsker, men sykepleiere må likevel vise at de er tilgjengelig for barna. Dette kan sykepleier gjøre ved at en tar seg tid, viser empati og prøve å bygge en relasjon for å ivareta trygghetsfølelsen i en allerede vanskelig situasjon.

Referanser

- Austgard, K. (2010). *Omsorgsfilosofi i praksis - Å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleie*. Oslo: Cappelen Damm.
- Bertelsen, B., Hornslien, K., & Thoresen, L. (2011). Svulster. I S. Ørn, J. Mjell, & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (1.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A., & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleieutdanningene*. oslo: Abstrakt forlag AS.
- Dalland, O. (2012). Hva er metode? I O. Dalland, *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Dalland, O. (2012). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland, *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I B. Storm Mowatt Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Dencker, A. (2009). Nursing dilemmas when children are relatives. *Danish journal of nursing*, 109 (19), 44-49.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner - Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten*. (2003, 04 03). Hentet 04 12, 2017 fra lovdata.no: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-04-03-450?q=skolehelsetjeneste>
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2009). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-Oncology* (18), 96-103. DOI: 10.1002/pon.1387
- 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*, 33-39. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
- Grønseth, R., & Markestad, T. (20105). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (2.utg). Bergen: Fagbokforlaget.

- Halsa, A., & Kufås, E. (2012). De nye vaktbikkjene: Barneansvarlig i helseforetak. I B. Storm Mowatt Haugland, & B. Ytterhus, *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Lov om helsepersonell*. (1999, 07 02). Hentet 04 12, 2017 fra lovdata.no: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5
- Hofset Larsen, B., & Wammen Nordtvedt, M. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *sykepleien - Forskning*, 1 (6), 70-77. DOI: 10.4220/sykepleienf.2011.0068
- Kean, S. (2009). Children and young people's strategies to access information during a family member's critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 266-274. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2009.02837.x
- Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie - Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2.utg). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, P. (2011). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & Eli-Anne Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie - sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E.-A. (2011). Om sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie - Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lov om helsepersonell*. (1999, 07 02). Hentet 03 06, 2017 fra Lovdata: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2
- Lov om spesialisthelsetjenesten*. (1999, 07 02). Hentet 03 10, 2017 fra lovdata.no: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3
- Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2010). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H. Almås, D.-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Martinsen, K. (2012). *Samtalen, skjønn og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Norsk sykepleierforbund. (2016, 05 23). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 04 05, 2017 fra nsf.no: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Nortvedt, P. (2012). Begreper, teorier og prinsipper. I P. Nortvedt, *Omtanke - En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Nortvedt, P., & Grønseth, R. (2010). Klinisk sykepleie - funksjon og ansvar. I H. Almås, D.-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie bind 1* (4.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven*. (1999, 07 02). Hentet 04 12, 2017 fra lovdata.no: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3
- Renolen, Å. (2008). *Forståelse av menneske*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Søbjerg, I. L. (2013). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stubberud, D.-G. (2013). Konsekvenser for sykepleierens funksjon og ansvar. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk .
- Stubberud, D.-G., & Eikeland, A. (2013). Omsorg for pårørende til den voksne pasient. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stubberud, D.-G., & Søbjerg, I. L. (2013). Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Storm Mowatt Haugland, B., Ytterhus, B., & Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum - hva vil vi løfte frem? I B. Storm Mowatt Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Thidemann, I. J. (2015). Valg av metode. I I. J. Thidemann, *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter - Den lille motivasjonsboken i akademisk skriving*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Værholm, R. (u.d.). *Når barn og ungdom blir pårørende*. Hentet 03 11, 2017 fra kreftforeningen.no: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>

Vedlegg 1

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
Dencker, A. (2009). <i>Nursing dilemmas when children are relatives.</i>	Hensikten med artikkelen er å få innsikt i barn som pårørende på sykehus. Hvordan daglig praksis er, personalets syn på utfordringer rundt barn som pårørende.	Er en kvalitativ forskning basert på feltarbeid på tre sykehus avdelinger, samt intervju av personal. Intervjuene er semistrukturerte og inspirert av fenomenologisk og etnografisk metode. .	10 leger, 30 sykepleiere, 10 innlagte pasienter og et fagpanel bestående av 2 prester, 3 psykologer, to sosialrådgivere, 2 leger og 3 sykepleiere.	Artikkelen viser at helsepersonell følte seg ikke godt nok rustet til å ta i mot barn som pårørende. Det var vanskelig å vite hvor mye informasjon barna skulle få og hvor mye barna skal involveres. Det kommer også frem at sykepleiere ikke får nok kunnskap rundt dette tema under utdannelsen. Det vil derfor være nødvendig å utarbeide retningslinjer og prosedyrer som er med på å sikre kvaliteten på arbeidet rundt barn som pårørende.
Hofset Larsen, B., & Wammen Nordtvedt, M. (2011). <i>Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller</i>	Hensikten med artikkelen er å gjennomgå eksisterende forskning sin er med på å utdype og konkretisere	Metoden som er brukt er kvalitativ. Forskningen er basert på 11 enkeltstudier og en	-7 tenåringsbarn alderen 14-18 år, 4-12 mnd etter diagnose. -26 fedre og 31 barn etter mor	Resultatne er at når barn mangler informasjon vil de lage sine egne forklaringer som kan være preget av

<p><i>far får kreft.</i></p>	<p>barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.</p>	<p>oversiktsartikkel. De fleste artiklene har brukt semistrukturerte individuelle intervjuer som datasamling.</p>	<p>har fått brystkreft. -28 barn over 7 år med forelder med avansert kreft. -12 barn i alder 6-16 år av pasienter med uhelbredelig kreft. - 21 (9familier) hvor foreldre med kreft i ulike sykdomsfaser og deres barn i alderen 8-15 år. -58 barn 6-18 år (42 J og 36 G) hvor foreldre har kreft og 20 barn hvor de hadde mistet en forelder. - 37 mødre med nydiagnostisert brystkreft og 31 barn i alderen 6-18 år. -31 barn i alderen 12-20 år av kvinner med brystkreft. - 11 barn i alderen 7-21 år av kvinner med brystkreft. - 19 mødre med brystkreft med til sammen 30 barn i alderen 7-12 år.</p>	<p>missforståelser. Barna er opptatt av at foreldrene kommer til overleve og informasjonsbehovet til barna vil stige med alderen. Det kommer også frem at barna ønsker å bli involvert fra begynnelsen av og at foreldrene er deres beste informasjonskilde. Det viser seg at foreldrene vil holde tilbake informasjon og barna vil holde tilbake sine bekymringer for foreldrene.</p>
------------------------------	------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

			- 32 mødre med brystkreft med til sammen 56 barn i alderen 12 år	
Kean, S. (2009). <i>Children and young people's strategies to access information during a family member's critical illness.</i>	Hensikten med oppgaven er å utforske familiers opplevelse av kritisk sykdom, hvordan de pårørende ble mottatt av sykepleiere på intensivavdeling. De vil også finne ut hvordan sykepleiere oppfatter pårørende.	Metoden som er brukt er kvalitativ. Det er brukt gruppeintervju med familier og fokusgrupper med sykepleiere. Alle intervjuene ble spilt inn på lydbånd.	Utvalg var ni familier med 12 voksne i alderen 35-55 og 12 barn/ungdommer i alderen 8-25.	Det kommer frem at mengden og hvilken informasjon barna fikk hadde mye å si på foreldre og sykepleiere sin oppfatning av barna. Foreldrene kontrollerte innholdet, timingen og hvem som gav informasjonen til barna, fordi de ønsket å beskytte barna fra stresset rundt den kritiske sykdommen. Det kommer også frem at barna var aktiv gjennom hele prosessen med å innhente informasjon, selv om ikke alltid foreldre og sykepleiere var klar over det.
Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2016). <i>Are children as relatives our</i>	Hensikten med forskningen var å utforske hvordan sykepleiere oppfatter deres rolle når de skal ivareta barn som	Metoden som blir brukt er kvalitativ. Det var brukt fokusgruppe intervjuer. Alle intervjuene ble	De som deltok var sykepleiere som jobbet på nevrologiskavdeling, hematologisk avdeling og to	Resultatet fra denne forskningen viser at sykepleierne hadde ulike oppfatninger når det kom til deres

<p><i>responsibility? - How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients.</i></p>	<p>pårørende,</p>	<p>spilt inn på lydbånd.</p>	<p>onkologiske avdelinger. Alle sykepleierne hadde erfaring med kreftpasienter.</p>	<p>roller i ivaretagelsen av barna. Noen mente at de ikke hadde noe ansvar for barnas ivaretagelse. Mens andre mente at de ikke hadde god nok bakgrunn til å møte barna med en profesjonell holdning. De ønsket mer kunnskap rundt dette temaet. Sykepleierne ønsket også retningslinjer som kunne være med på å hjelpe dem å ivareta hele familien.</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------	------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2009). <i>Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer.</i></p>	<p>Hensikten var å utforske kommunikasjonen mellom far og barn når mor har fått brystkreft.</p>	<p>Det er brukt en kvalitativ metode hvor intervjuene er gjort hjemme hos familiene. Intervjuene med fedrene ble spilt inn på lydbånd.</p>	<p>De som var med i studien var 26 fedre og 31 barn i alderen 6-18 år.</p>	<p>Funnene i denne forskningen var at fedrene til en hver tid prøvde å la hverdagen gå som normalt, samtidig som de skulle støtte mor og barn gjennom sykdommen. Ungdommene måtte ofte hjelpe fedrene med hverdagslige gjøremål, men følte ikke de kunne snakke med fedrene om sykdommen til mor. De vendte seg heller til venner og andre voksne utenfor familien. tenåringsfedrene hadde vanskeligere for å møte deres reaksjon enn de yngre barna sin. Mange av fedrene følte seg lite forberedt til å svare på barnas spørsmål, men likevel var ikke alle fedrene åpne til å ta i mot hjelp fra helsepersonell. Dette fordi de ønsket å ha</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

				kontroll over situasjonen, noe som videre førte til at tenåringsbarna hadde vansker med å prate om de vanskelige tingene med fedrene.
--	--	--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------