



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9

Predefinert informasjon

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

Deltaker

Kandidatnr.: 342

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 8935

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja

registrert oppgavetittelen

på norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 73

Andre medlemmer i gruppen: Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min *

Ja

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

Nei

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

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Barn som pårørende til foreldre med
uhelbredelig kreft.

Children as relatives to parents with
incurable cancer.

Kandidatnummer: 342

Sjukepleie

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato: 24.05.2019

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10

ABSTRACT

Title: Children as relatives to parents with incurable cancer.

Background: Every year approximately 3500-4000 children in Norway experience parental cancer, and 700 of the parents are dying from the disease. Previous research have demonstrated that children as relatives are not sufficiently taken care of by health-care professionals. In 2010, the Norwegian government decided that children should have the same legislative right as adult relatives regarding cancer.

Aim: The aim of this study was to examine how the nurse can support and help children as next of a kin to a parent with incurable cancer.

Research question: *“How can nurses help promote safety to children as relatives to a parent with incurable cancer?”*

Method: Through a systematic literature search in acknowledged health databases, relevant articles was included in this literature study. The literature searches were conducted in PubMed, Cinahl and SveMed+. Standardized checklists from Helsebiblioteket have been used to critically evaluate the articles, before the thematic analysis was done.

Results: The literature search resulted in 480 articles, of which 6 articles were included in this literature study. The results indicated that children as next of a kin are not sufficiently taken care of either by their parents or health-care professionals. The information, communication and involvement of the children in parents' disease were insufficient. Health-care professionals seem to avoid the children, due to lack of knowledge and experience, emotional barriers and lack of routines and guidelines in handle children as next of kin.

Conclusion: The results show that children still are not adequately taken care of by either parents or health-care professionals when their parent is affected by cancer. Changes in legislation and the guidelines for nurses have not been enough to ensure the safeguarding of children as relatives. Further research is needed to examine how children as relatives to parents with incurable cancer can be taken care of by health-care professionals. National guidelines, routines and procedures are required. The theme should also be included in education of the nurses.

INNHALDSFORTEGNELSE:

1.0 INNLEDNING	4
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	4
1.2 OPPGAVENS HENSIKT OG SYKEPLEIEFAGLIGE RELEVANS	4
1.3 PROBLEMSTILLING	5
1.4 OPPGAVENS AVGRENSNINGER	5
2.0 TEORI	6
2.1 MELLOMMENNESKELIGE FORHOLD I SYKEPLEIE	6
2.2 BARN SOM PÅRØRENDE	7
2.3 TRYGGHET	8
2.4 UTVIKLINGSTEORI 6-12 ÅR	9
2.5 KOMMUNIKASJON MED BARN	9
3.0 METODE	11
3.1 LITTERATURSTUDIUM SOM METODE	11
3.2 PICO	11
3.3 FREMGANGSMÅTE FOR SØK I DATABASER	11
3.4 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	12
3.5 ANALYSE OG SYNTSE	12
3.6 KILDEKRITIKK	13
3.7 ETISKE OVERVEIELSER	13
4.0 RESULTAT	14
4.2 FORELDRE TRENGER STØTTE FRA HELSEPERSONELL FOR Å INVOLVERE BARNA	14
4.3 BARNETS INFORMASJONSBEHOV	14
4.4 HELSEPERSONELL UNNGÅR BARN SOM ER PÅRØRENDE	15
4.4.1 MANGLENDE KUNNSKAP OG ERFARING	15
4.4.2 MANGLENDE RUTINER OG RETNINGSLINJER	15
4.4.3 FØLELSMESSIGE BARRIERER	16
5.0 DISKUSJON	16
5.1 METODEDISKUSJON	16
5.2 DISKUSJON AV FUNN	18
5.2.1 FORELDRE TRENGER STØTTE FRA HELSEPERSONELL FOR Å INVOLVERE BARNET	18
5.2.2 BARNETS INFORMASJONSBEHOV	21
5.2.3 HELSEPERSONELL UNNGÅR BARN SOM ER PÅRØRENDE	24
6.0 KONKLUSJON	27
7. REFERANSER	28
VEDLEGG 1: PICO-SKJEMA	33
VEDLEGG 2: SØKEHISTORIKK	34
VEDLEGG 3: FLYTSKJEMA	38
VEDLEGG 4: LITTERATURMATRISE	39

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kreft er en sykdom de fleste kjenner til og som mange dessverre vil komme i kontakt med i løpet av livet – enten som kreftrammet eller som pårørende. En kreftdiagnose vekker ofte sterke følelser og psykososiale reaksjoner for den som rammes, men også for de pårørende. Selv om diagnosen ikke nødvendigvis medfører død, er det knyttet mye frykt til kreft (Bergem, 2018, s. 112). I denne bacheloroppgaven har jeg valgt å fokusere på barn som er pårørende til en kreftsyk forelder. I løpet av sykepleierutdanningen har jeg lært hvordan en sykepleier skal ivareta pasientens pårørende, men da særlig voksne og eldre. Fra de ulike praksisperiodene har jeg også bemerket at ivaretagelse av pårørende inngår som en stor del av det å være sykepleier, og jeg har sett viktigheten og verdien av å gi informasjon, støtte og omsorg. Barn er derimot ikke som voksne pårørende – de utgjør en mer sårbar gruppe, ettersom de har mindre livserfaringer og begreper til å forstå verden rundt seg (Nordenhof, 2012, s. 27). De er derfor avhengig av å ha trygge voksne rundt seg, som kan skape mening i det som skjer i den vanskelige situasjonen. Ettersom jeg har begrenset erfaring i forbindelse med ivaretagelse av barn som er pårørende, samt at temaet har blitt lite vektlagt i undervisningssammenheng, ønsker jeg med dette å tilegne meg kunnskap og erfaring slik at jeg kan bidra som en ressursperson - ikke bare for den syke, men også for barnet og familien.

1.2 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglige relevans

Hensikten med oppgaven er å belyse temaet barn som pårørende, med vekt på hvordan sykepleier på best mulig måte kan ivareta barnet og fremme trygghet når en forelder er rammet av uhelbredelig kreft. Til tross for at sykepleie først og fremst er pasientrettet, plikter også sykepleieren til å ivareta pasientens pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Årlig opplever mellom 3500-4000 barn og unge at en forelder får en kreftdiagnose, mens omtrentlig 700 barn opplever at en forelder dør av sykdommen (Syse, u.å.). Undersøkelser viser derimot at et stort antall sykepleiere opplever å ha manglende kunnskap om hvordan de skal ivareta barn som pårørende, samt hvordan forelderens kreftsykdom påvirker dem (Ruud et al., 2015). I 2008 ble kompetansenettverket BarnsBeste opprettet av Helse- og Omsorgsdepartementet med formål om å innhente, systematisere og

formidle kunnskap og erfaring om barn som er pårørende (Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, 2014).

I løpet av de siste årene har temaet barn som pårørende fått økt oppmerksomhet i helsevesenet, som blant annet har ført til endringer i Spesialisthelsetjenesteloven (1999) og Helsepersonelloven (1999). §3-7a trådte i kraft i Spesialisthelsetjenesteloven (1999) i 2010 og slår fast at alle helseforetak som omfattes av loven er pålagt å ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme helsepersonellets oppfølging av mindreårige barn som er pårørende eller etterlatte etter pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. §10a ble tilføyd Helsepersonelloven (1999) i 2010 hvor helsepersonell pålegges å kartlegge om voksne pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade har mindreårige barn. Med "mindreårige barn" menes barn under 18 år, jf. Vergemålsloven §1, og omfatter barn pasienten har omsorgsansvar for – biologiske barn, adoptivbarn, stebarn, fosterbarn og andre. Den nye paragrafen medfører også at helsepersonell plikter å ivareta pasientens mindreårige barn, herunder dets behov for informasjon og nødvendig oppfølging. I 2017 ble §10b tilføyd som sier at helsepersonell også plikter å ivareta mindreårige barn som er etterlatte etter foreldre eller søsken. Lovbestemmelsene gjelder for alt helsepersonell, hvilket gjør at temaet barn som pårørende er av høy sykepleiefaglig relevans.

1.3 Problemstilling

"Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme trygghet hos barn som er pårørende til pasienter med uhelbredelig kreft?"

1.4 Oppgavens avgrensninger

I denne bacheloroppgaven vil det *enkelte* barnet stå i fokus. Barnets alder avgrenses til aldersgruppen 6-12 år, som følge av at barn under fem år, ifølge Dyregrov (2006, s. 15), ikke ser på døden som noe endelig. Det tas utgangspunkt i at barnet normalt utviklet for alderen og at det er oppfostret av sine to foreldre. Den kreftrammede forelderens kjønn er ikke vektlagt, da barnet er avhengig av sin mor og far på ulike måter. Kreftdiagnosen er ikke spesifisert, men avgrenses til at den er uhelbredelig. Familiens nasjonalitet, kultur og

religion er ikke vektlagt. Heller ikke hvorvidt sykdomsforløpet foregår i sykehus, på institusjon eller i hjemmet.

2.0 TEORI

2.1 Mellommenneskelige forhold i sykepleie

Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee definerer sykepleie som *"en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikanten 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, 2014, s. 29). For å oppnå sykepleiens mål og hensikt mener Travelbee (2014, s. 41) at det må etableres et menneske-til-menneskeforhold som krever at sykepleieren evner å bruke seg selv terapeutisk, samt er i stand til å anvende disiplinert tilnæringsmåte til problemer (Travelbee, 2014, s. 44). Å bruke seg selv terapeutisk handler om å bruke sin personlighet og kunnskap til å finne metoder som virker helbredende i behandling av sykdom eller plage.

Etableringen av et menneske-til-menneske-forhold oppstår gjennom en gjensidig prosess, basert på opplevelser og erfaringer mellom sykepleieren og den eller de hun har omsorg for, og kjennetegnes av at sykepleiebehovene blir ivaretatt (Travelbee, 2014, s. 178). Travelbee viser til fem ulike faser som til sammen skaper et menneske-til-menneske-forhold: det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empatifasen, sympati og medfølelse, og gjensidig forståelse (Travelbee, 2014, s. 186-211). I det innledende møtet vil hver av partene danne et førsteinntrykk av den andre basert på erfaringer og de vil således i liten grad se hverandre som et unikt menneskelig individ. Etter hvert som identiteter vokser frem, vil det derimot oppstå en tilknytning mellom partene, der de begynner å verdsette hverandre som unike individer. Dette danner grunnlag for empati, som ifølge Travelbee (2014, s. 193), er *"evnen til å leve seg inn i eller ta del i og forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket"*. Det vil oppstå en meningsfylt tilknytning, der partene i stadig større grad forstår betydningen av den andres tanker og følelser.

Sykepleieren vil etter hvert få sympati og medfølelse for den andre, som ifølge Travelbee (2014, s. 200) defineres som å *"tre inn i eller dele en annens følelser eller interesser"* og som

"det å være følsom for eller påvirkes av en annens følelser og opplevelser, i særdeleshet sorger". Dette vil gi et ønske om å lette den andres plager. I den siste fasen vil det oppstå en gjensidig forståelse og kontakt, som ifølge Travelbee (2014, s. 211), er det overordnede målet for all sykepleie. De gjennomgatte fire fasene fører til at sykepleieren ved hjelp av sin personlighet og kunnskap arbeider for å hjelpe den andre, og det vil etter hvert dannes en tillitsfull relasjon mellom partene. Trygghet er ifølge Travelbee (2014, s. 215) et skritt videre i forhold til tillit, og handler om å være sikker på den andre, basert på erfaring og bevis. For å kunne oppnå et menneske-til-menneske-forhold står kommunikasjon sentralt (Travelbee, 2014, s. 135-139). Den kan foregå verbalt, eller nonverbalt ved hjelp av atferd, ansiktsuttrykk, kroppsspråk, manerer eller tilsvarende. Det er derimot viktig at sykepleieren forstår det den andre prøver å formidle.

I møte med pårørende, beskriver Travelbee (2014, s. 259-260) viktigheten av at sykepleieren hjelper familien med å finne mening i sykdommen. Hun bør vise at hun er tilgjengelig for dem og tilbyr seg å snakke og lytte til dem. Dersom sykepleieren gir de pårørende tilstrekkelig støtte og oppmuntring, samt viser omtanke og vennlighet i ord og handling, vil det også kunne hjelpe den syke.

2.2 Barn som pårørende

Barn er en sårbar gruppe i samfunnet og grunnen til at lovverket understreker de voksnes ansvar for ivaretagelsen av barn og unge (Bergem, 2018, s. 23). Barn er avhengige av sine foreldre og kan belastes mer enn et barn bør når en forelder blir alvorlig syk eller dør. Den sykdommen som flest barn opplever er kreft (Bugge, Grelland & Schrader, 2012, s. 9), og for mange er kreftdiagnosen synonymt med død (Dyregrov, 2012, s. 48). Hvordan barnet påvirkes av forelderens sykdom, avhenger av flere årsaker. Alvorlighetsgraden er avgjørende, men forelderens mestring av sykdommen, kapasitet til omsorg og hvordan hverdagslivet organiseres er også av betydning (Haugland, Bugge, Trondsen & Gjesdahl, 2015, s. 111). Bergem (2018, s. 111) viser til at barnet belastes mest i periodene der sykdommen blir konstatert uhelbredelig eller før død. Dersom barnet ikke får tilstrekkelig støtte og omsorg i disse periodene, kan det stå i fare for å selv utvikle psykososial uhelse over tid, herunder problemer med angst, depresjon og sorgreaksjoner (Dyregrov, 2012, s. 45; Ruud et al., 2011, s. 28).

2.3 Trygghet

Trygghet er en personlig opplevelse, og handler om å kunne forutsi, forberede seg og kontrollere et gitt hendelsesforløp (Hammer, 2006, s. 33). Å være trygg handler om å ha kontroll, slik at hendelser kan gjøres meningsfulle, forventede eller forståelige. Det er derimot viktig å huske at det som for noen oppleves som trygt, kan for andre oppleves som utrygt (Blix & Breivik, 2006, s. 78). Innenfor sykepleie blir trygghet ofte sett på som et grunnleggende menneskelig behov (Thorsen, 2011, s. 110), hvilket understøttes av Maslows behovspyramide som definerer trygghet som behov for forutsigbarhet og beskyttelse. Thorsen (2011, s. 106) forklarer at trygghet oppstår i møte med andre mennesker. Trygghet er en forutsetning for samhandling, og står derfor sentralt i relasjonen mellom sykepleier, pasient og pårørende (Blix & Breivik, 2006, s. 78).

Barnet har en medfødt evne til å søke trygghet og beskyttelse, og for barnet kommer trygghet foran alt (Brandtzæg, Torsteinson & Øiestad, 2018). Blix og Breivik (2006, s. 77) beskriver trygghet som et psykososialt behov, og at *"vårt behov for trygghet gjelder både sikkerhet mot konkrete, ytre trusler og vårt behov for å oppleve tilværelsen som strukturert, stabil og meningsfull"*. Opplevelsen av trygghet har stor betydning for vårt samspill med andre mennesker, samt evnen til å være alene. Ifølge Blix og Breivik har trygghetsbegrepet to dimensjoner: indre og ytre trygghet. Følelsen av indre trygghet er ofte et resultat av en positiv og trygghetsskapende oppvekst, og er forankret i opplevelsen av fellesskap, tilhørighet, frihet, ansvar og felles normer og verdier. Indre trygghet kan også baseres på erfaringer.

Ytre trygghet relateres til vår livssituasjon og samhandling med omgivelsene (Blix & Breivik, 2006, s. 77). Ofte kalles den situasjonstrygghet, da den tar utgangspunkt i vår opplevelse av trygghet eller utrygghet i ulike situasjoner. Vi deler den ytre tryggheten i tre dimensjoner: ¹⁾ Kunnskaps- og kontrolltrygghet tilegnes gjennom informasjon, kunnskap, erfaring og bekreftelse, som øker evnen til å kunne forutsi og forberede oss på hva som vil skje. Kunnskap kan således gi en følelse av kontroll. ²⁾ Stole på andre-trygghet, handler om forventninger til å få hjelp i en vanskelig situasjon. ³⁾ Relasjonstrygghet baseres på varme og

nære relasjoner. Her er det knyttet forventninger til at familie og venner er tilgjengelige når det trengs.

2.4 Utviklingsteori 6-12 år

En viktig forutsetning for å kommunisere med barn, er kunnskap og forståelse av hvordan barn oppfatter og tenker omkring hendelser (Ruud, 2011, s. 65). Psykologen Jean Piaget, den første som utviklet en teori om barnets tankemessige utvikling, skilte mellom fire ulike stadier basert på barnets ulike nivåer av tenkning (Ruud, 2011, s. 66-67). Det tredje stadiet utviklingsteorien kalles det konkret-operasjonelle stadiet og omfatter barn i alderen 7-12 år (Ruud, 2011, s. 67). Piaget mente at barn i denne aldersgruppen utvikler evnen til å tenke logisk, samt er mindre avhengig av det som skjer her og nå. Barnet kan i stadig større grad forstå årsak-virkning-sammenhenger, samt se en situasjon fra en annens perspektiv. Det vil kunne holde lenger på oppmerksomheten og skille mellom ulike typer informasjon.

Barn i denne aldersgruppen vil i stadig større grad kunne verbalisere følelser og er ikke like avhengig av å uttrykke dem gjennom kroppsspråk eller handling (Dyregrov, 2010, s. 54). Denne tankeutviklingen gjør det enklere for barnet å regulere og vurdere egne følelser. Fra barnet begynner på skolen, vil det bli mer opptatt av aktiviteter og mennesker uten for selve kjernefamilien (Osen, Relling, Overvik & Glørstad, 2015, s. 62). Selv om dette vil utgjøre en stadig større del av barnets hverdag, er familien og foreldrene fremdeles svært viktig. I seksårsalderen øker barnets evne til å ta ansvar for seg selv og sine handlinger (Fossen, 2004, s. 53). Når barnet blir elleve-tolv år, utvikles evnen til å vise empati. Barnet vil her få forståelse av at menneskers livssituasjon er forskjellig, og at mennesker føler, tenker, lever og reagerer ulikt. I denne alderen kan barnet gi avkall på egne ønsker, til fordel for andres behov. Økende tankemessig modning kan gi dypere forståelse, men kan også gi mer angst for alt som kan skje (Dyregrov, 2010, s. 54).

2.5 Kommunikasjon med barn

Begrepet kommunikasjon kan defineres som *”utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter”* (Eide & Eide, 2007, s. 17). I kommunikasjon med barn er det viktig at den voksne bruker et dagligdags språk tilpasset barnets alder og modenhet (Grønseth & Markestad, 2011, s. 81). Barn har kortere oppmerksomhetstid enn voksne, og samtalen bør

derfor være kortfattet (Grønseth & Markestad, 2011, s. 87). Barn kan gi uttrykk for hvordan de har det, herunder hva de føler, tenker og opplever, men trenger hjelp til å forstå situasjonen de står overfor (Ruud, 2011, s. 19). De trenger derfor en samtalepartner som møter dem med respekt og ydmykhet, og som er villig til å lytte og forklare. For å fremme god kommunikasjon viser Ruud (2011, s. 19) til tre sentrale prinsipper: *mening, verdighet og anerkjennelse*.

Mening

Ettersom barn ofte bruker mye tid og krefter for å forstå sin livssituasjon og det som skjer i omgivelsene, er det viktig at samtalepartneren forsøker å frembringe mening i det barnet opplever, samt hjelper barnet til å forstå hva som skjer (Ruud, 2011, s. 20). Når barnet opplever mening og sammenheng, vil mestringssevnen øke. I tilfeller der barnet ikke får hjelp til å skape mening i det han eller hun opplever, kan det danne sine egne. Disse er ofte langt tyngre å bære enn realiteten. I kommunikasjon med barnet er det viktig at den tilpasses det enkelte barnet, særlig i forhold til dets utviklingsnivå.

Verdighet

I kommunikasjon med barnet, er det viktig at det beholder sin verdighet for å unngå krenkelser eller ydmykelser, samt å knytte barnets identitet til den vanskelige situasjonen (Ruud, 2011, s. 22-24). Alle barn ønsker å være som andre barn, og det er derfor viktig at barnet ikke føler seg som et offer eller en det er synd på. I stedet er det viktig å finne løsninger og snakke med barnet om det som er vanskelig, samt hvordan de vanskelige erfaringene kan komme til nytte senere i livet.

Anerkjennelse

Anerkjennelse er ikke noe vi sier eller gjør, men heller noe som utstråles gjennom holdning (Ruud, 2011, s. 25). Ifølge Eide & Eide (2007, s. 12) er anerkjennelse kjernen i all kommunikasjon, og handler om å være aktivt lyttende, åpen og direkte. For at barnets integritet skal ivaretas, er det viktig at sykepleieren anerkjenner barnets væremåte, tanker og følelser (Grønseth & Markestad, 2011, s. 82). Dersom barnets følelser og opplevelser blir bagatellisert, kan det gi barnet inntrykk av at det ikke blir anerkjent.

3.0 METODE

3.1 Litteraturstudium som metode

Thidemann (2015, s. 76) definerer metode som: *"den systematiske fremgangsmåten man benytter for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling"*. I henhold til HVLs retningslinjer for bachelorskriving anvendes litteraturstudium som metode, som vil si at kunnskap fra eksisterende kilder systematiseres, kritisk vurderes og sammenfattes (Thidemann, 2015, s. 77-79). Hensikten er at leser får en oppdatert og god forståelse av kunnskapen som anvendes for å besvare problemstillingen.

3.2 PICO

PICO er en forkortelse for population (pasient, populasjon, problem), intervention (tiltak), comparison (sammenligning, alternativer) og outcome (resultat, utfall) – elementer som ofte inngår i en problemstilling (Thidemann, 2015, s. 86). PICO-skjema anvendes som utgangspunkt for søkestrategien (vedlegg 1, s. 32) for å gjøre problemstillingen mer presis og søkbar.

3.3 Fremgangsmåte for søk i databaser

Databasene Cinahl, PubMed og SveMed+ anvendes i litteratursøket, da disse ifølge Thidemann (2015, s. 85) er sentrale databaser for helsefag, og tilbyr relevant og pålitelig litteratur. For å presisere og konkretisere søket benyttes ulike Medical Subject Headings termer (MeSH) som er presise fagtermer som bidrar til bedre forståelse av fagterminologi (Søk&Skriv, 2018). Det ble først og fremst anvendt engelske MeSH-termer, slik som "children", "nurse", "family", "parent", "relatives", "cancer", "health-care professional" og "support", men også norske: "barn", "pårørende" og "kreft".

Det ble gjort et systematisk litteratursøk fra november 2018 til april 2019. Søkeprosessen startet i PubMed hvor MeSH-termene ble søkt på enkeltvis og deretter satt sammen i ulike kombinasjoner med bindeordet "AND" for å gjøre søket mer konkret. Til slutt ble det gjort avgrensninger av søket i henhold til inklusjons- og eksklusjonskriteriene (se delkapittel 3.3.), der filter for "Full text", "10 years" og "Humans" ble brukt. Videre fortsatte søket i Cinahl der MeSH-termene ble søkt på enkeltvis, før de ble satt i kombinasjoner med bindeordet "AND". Her ble det kun anvendt avgrensning for publikasjonsår mellom 2009-2019. Deretter

ble søkt i SveMed+ hvor norske og engelske MeSH-termer ble anvendt i enkeltsøk, før de ble satt sammen i kombinasjoner med bindeordet "AND" i kombinert søk.

Søkehistorikken presenteres i vedlagt tabell (vedlegg 2, s. 33-36). Denne gir en oversikt over hvilken dato søket ble gjennomført, hvilken database som ble brukt og rekkefølgen for søket. Den fjerde og sjette kolonnen tar for seg søk gjort i hver enkelt database, og viser søkenummer, søkeord og antall treff. Videre kommer det frem hvor mange abstrakter som ble lest, hvor mange artikler som ble lest i fulltekst og hvilke artikler som ble inkludert i oppgaven.

3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:

- Barn i aldersgruppen 6-12 år.
- Fagfellevurdert forskning.
- Kvalitative studier, eller studier med kombinert metode (kvalitativ/kvantitativ)
- Primærkilder.
- Systematiske oversiktsartikler.
- Litteratur omhandlende barn som pårørende til foreldre med andre diagnoser enn kreft.

Eksklusjonskriterier:

- Kvantitative studier.
- Publikasjoner eldre enn 10 år.
- Litteratur på andre språk enn engelsk eller skandinavisk.

3.5 Analyse og syntese

Ifølge Thidemann (2015, s. 91) handler analyse om å finne ut hva teksten forteller, og tolker teksten i forsøk på å forstå den. Det første steget i analyseprosessen handler om å få en "førstegangsoversikt" der man samler relevant litteratur, leser gjennom abstrakter og avgjør om artikkelen er verdt å lese videre (Cronin, Ryan & Coughlan, 2008). 15 forskningsartikler ble lest i fulltekst grundig flere ganger, både i deler og i sin helhet. Underveis ble det foretatt en kritisk vurdering av artiklenes kvalitet ved hjelp av sjekklister fra Helsebiblioteket (2016), samt hvorvidt de oppfylte oppgavens inklusjons- og eksklusjonskriterier. Dette la grunnlaget

for hvilke artikler som ble ekskludert og inkludert, og presenteres i vedlagt flytskjema (vedlegg 3, s. 37).

En litteraturmatrise ble laget for å få oversikt over sentrale elementer i forskningsartiklene, først og fremst hensikt, metode og funn (vedlegg 4, s. 38). Litteraturmatrisen gjorde det enklere å finne likheter og ulikheter i artiklene, samt å identifisere gjentakende funn. De gjentakende funnene ble sammenfattet og kategorisert, og presenteres i oppgavens resultatdel.

3.6 Kildekritikk

Hensikten med kritisk vurdering av kilder er å vurdere informasjonens relevans, styrke og begrensninger i forhold til valgt problemstilling (Thidemann, 2015, s. 27). Det ble benyttet standardiserte sjekklister fra Helsebiblioteket (2016) for å kunne kritisk vurdere forskningsartiklenes metodiske kvalitet. Til tross for at primærkilder er foretrukket, har sekundærkilder også blitt inkludert for å belyse oppgavens problemstilling. Faren med å bruke sekundærkilder er at forfatteren kan ha misforstått eller feiltolket primærkilden, og at dette dermed overføres til oppgaven (Cronin et al., 2008). Det kan også være en styrke, ettersom oversiktsartikler oppsummerer og sammenfatter resultater fra flere relevante studier (Thidemann, 2015, s. 71). Det har blitt lagt vekt på at de inkluderte artiklene er fagfellevurdert, som vil si at artiklene er godkjent av eksperter innenfor forskningsfeltet (Thidemann, 2015, s. 68).

3.7 Etske overveielser

I arbeidet med et litteraturstudium er det viktig at det blir gjort etiske vurderinger underveis. Etske vurderinger handler om å tenke gjennom hvilke etiske utfordringer arbeider med oppgaven kan medføre (Dalland, 2017, s. 235). I litteratursøket og analyseprosessen er det viktig med en reflektert og kritisk holdning. Videre er det vektlagt at anvendt forskning har fulgt etiske prinsipper, slik som frivillighet, anonymitet og informert samtykke (Thidemann, 2015, s. 12). Forskning skal ikke gå på bekostning av deltakernes verdighet og integritet, samt påføre skade eller unødvendige belastninger (Dalland, 2017, s. 236).

Dalland (2017, s. 164) understreker viktigheten av korrekt referering i teksten, for å unngå juks og plagiat, men også slik at leseren har mulighet til å finne til de opprinnelige kildene. Dette er også nevnt i lovverket ved Høgskulen på Vestlandet, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet §10-1 (2) b-c. I henhold til retningslinjer for bacheloroppgaven ved HVL anvendes APA-6th-stilen for korrekt referansebehandling.

4.0 RESULTAT

Gjennom den systematiske søkeprosessen ble det inkludert 6 forskningsartikler, der særlig tre hovedfunn gjentok seg: ¹⁾ Foreldre har vanskeligheter med å involvere barna, og trenger derfor hjelp og støtte fra helsepersonell. ²⁾ Barnet trenger informasjon om forelderens kreftdiagnose, behandling og prognose. ³⁾ Helsepersonell unngår barn som er pårørende som følge av manglende kunnskap og erfaring, følelsesmessige barrierer og at barn ikke inngår som en del av deres arbeidsoppgaver.

4.2 Foreldre trenger støtte fra helsepersonell for å involvere barna

Funnene fra de inkluderte studiene viser at foreldre synes det er vanskelig å snakke om kreftdiagnosen med barnet, blant annet fordi de forsøkte å håndtere egne emosjonelle reaksjoner (Semple & McCaughan, 2013), at de ikke visste hva de skulle si og gjøre (Arber & Odellius, 2018; Fearnley & Boland, 2017; Larsen & Nortvedt, 2011), og for å beskytte barnet mot angst og usikkerhet i forbindelse med kreftdiagnosen og behandlingen (Semple & McCaughan, 2013; Arber & Odellius, 2018; Larsen & Nortvedt, 2011). Foreldrene trengte derfor hjelp og støtte fra helsepersonell for å involvere barnet, men opplevde at støtten ofte var mangelfull eller sjeldent tilbudt (Semple & McCaughan, 2013; Fearnley & Boland, 2017). Ofte ble samtaler om barna kun tatt opp dersom foreldrene selv tok initiativ til det (Fearnley & Boland, 2017; Arber & Odellius, 2018).

4.3 Barnets informasjonsbehov

I de inkluderte studiene kommer det frem at barnet har behov for informasjon rundt forelderens sykdom, behandling og prognose (Fearnley & Boland, 2017; Larsen & Nortvedt, 2011), men også om egne reaksjoner, mestringmuligheter og tilgjengelig støtte (Larsen & Nortvedt, 2011). Informasjonsbehovet var størst like etter at diagnosen ble stilt, og ved forverringer i forelderens tilstand og prognose (Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). Jevnlige oppdateringer underveis i sykdomsforløpet var også viktig for

barna (Semple & McCaughan, 2013). Informasjonen barna fikk var derimot tidvis mangelfull og utilstrekkelig (Fearnley & Boland, 2017; Semple & McCaughan, 2013; Larsen & Nortvedt, 2011). Manglende informasjon kunne føre til at barna skapte sine egne forklaringer og fantasier, som ofte var preget av misoppfatninger (Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). Barna oppgir foreldrene som sin primærkilde til informasjon, men helsepersonell ble også ansett som en verdifull kilde til informasjon (Fearnley & Boland, 2017; Larsen & Nortvedt, 2011). Barna rapporterer derimot at helsepersonell ofte ikke var tilgjengelig, eller at de ble avbrutt av foreldre eller helsepersonell når de forsøkte å snakke om situasjonen (Fearnley & Boland, 2017).

4.4 Helsepersonell unngår barn som er pårørende

4.4.1 Manglende kunnskap og erfaring

I flere av studiene rapporterer helsepersonell at de har manglende kunnskap og erfaring om barn som er pårørende, hvilket medfører at de ofte unngår eller distanserer seg fra dem (Arber & Odelius, 2018; Knutsson, Enskär, Andersson-Gäre & Golsäter, 2017; Dencker & Tjørnhøj-Thomsen, 2018). Det er beskrevet som vanskelig å gjøre situasjonen forståelig på et barns nivå, ettersom barn reagerer ulikt i forskjellige situasjoner (Knutsson et al., 2017). Flere gir uttrykk for at de mangler kunnskap om å møte barn i krise, samt hvordan barn reagerer og fungerer i situasjoner med sorg og behandling. Helsepersonellet forteller at de har manglende kunnskap om hvordan de kommuniserer med barn i forhold til alder, modning og spesielle behov (Knutsson et al., 2017; Arber & Odelius, 2018). Flere forbinder derfor samtaler med barna med angst og frykt (Knutsson et al., 2017), mens andre følte seg uforberedt og hadde mangel på selvtillit (Arber & Odelius, 2018). I flere av de inkluderte studiene etterlyser derfor helsepersonell jevnlig informasjon, veiledning og refleksjon om barn som er pårørende (Knutsson et al., 2017; Arber & Odelius, 2018; Dencker & Tjørnhøj-Thomsen, 2018).

4.4.2 Manglende rutiner og retningslinjer

Av de inkluderte studiene kommer det frem at helsepersonellet anser barna som foreldrenes ansvar (Arber & Odelius, 2018) og ikke regner barn som pårørende som en kjerneoppgave (Dencker & Tjørnhøj-Thomsen, 2018; Knutsson et al., 2018). Barna blir beskrevet som ressurskrevende i forhold til tid og personale, og helsepersonellet etterlyser

klare rutiner og retningslinjer (Dencker & Tjørnhøj-Thomsen, 2018; Knutsson et al., 2018). Helsepersonellet oppfattet ikke spørsmål om pasientens barn som en naturlig del av deres arbeidsoppgaver, da hovedfokuset var å kurere pasienten (Dencker & Tjørnhøj-Thomsen, 2018; Knutsson et al., 2018).

4.4.3 Følelsesmessige barrierer

I studien av Dencker & Tjørnhøj-Thomsen (2018) kommer det frem at følelsesmessige barrierer kunne oppstå i forbindelse med alvorlig syke pasienters barn. Mange opplevde å identifisere seg med den syke forelderen, ettersom de hadde barn selv (Dencker & Tjørnhøj-Thomsen, 2018; Arber & Odelius, 2018). Identifisering, i kombinasjon med den alvorlig syke forelderens uforutsigbare situasjon, gjorde det vanskelig å håndtere egne følelser (Dencker & Tjørnhøj-Thomsen, 2018). Følelsesmessige barrierer gjorde at helsepersonellet ble tilbakeholdne for å spørre om pasientens barn. Ettersom samtaler om barna var et følsomt område, ble unngåelse av å adressere temaet en måte å bevare kontrollen på. I studien av Arber & Odelius (2018) blir det beskrevet at sykepleierne brukte ulike unngåelses- og beskyttelsesstrategier for å unngå temaet, og dermed følelsesmessig påvirket.

5.0 DISKUSJON

5.1 Metodediskusjon

I litteratursøket ble det identifisert flere forskningsartikler i databasene som omhandlet temaet barn som pårørende til en alvorlig syk forelder. Et klart flertall av artiklene som ble funnet var imidlertid rettet mot kreftsyke barn med foreldre som pårørende, og det kan derfor stilles spørsmål ved hvorvidt søkeord, kombinasjoner av søkeord og valg av databaser kunne blitt gjort annerledes. Søkeordene "security", "safety" og "trygghet" ble derimot anvendt i søket, men ga ingen relevante treff. Gjennom analyseprosessen ble det funnet seks artikler av relevans for den valgte problemstillingen. Til tross for at disse har både likheter og ulikheter, samt forskjellig vinkling av temaet, kan dette være en styrke, da det gir en bredere og mer helhetlig forståelse av temaet.

Tidlig i søkeprosessen ble det også funnet en norsk studie som omhandler temaet barn som pårørende. Studien ble gjennomført etter initiativ fra kompetansenettverket BarnsBeste, i samarbeid med fem norske helseforetak (Ruud et al., 2015). Internasjonalt regnes studien

som den største og mest omfattende innen feltet. Selv om den undersøker barn som pårørende i atskillig videre forstand enn det som er beskrevet i denne oppgaven, ble også denne inkludert, ettersom den inneholder kvantitative forskningsdata og analyser som kan bidra til mer utfyllende kunnskap.

For å kunne besvare oppgavens problemstilling ble det lagt vekt på at de inkluderte studiene hadde et kvalitativt design, eller kombinert metode (kvalitativt/kvantitativt design). Kvalitative studier ble foretrukket, ettersom det var viktig å få innblikk i deltakernes meninger, erfaringer, tanker, opplevelser, motiver og holdninger (Thidemann, 2015, s. 78). Fem av de inkluderte studiene hadde et kvalitativt design, mens den sjette var det benyttet både kvalitativt og kvantitativt design. Selv om den kvalitative metoden gir en dypere forståelse av temaet hos enkeltindivider, kan relevant informasjon ha blitt utelatt som følge av at det ofte er færre deltakere inkludert i studiene. Kvantitative studier har en større informantgruppe, som således kunne gi flere objektive målinger. Valg av metode kan derfor være en svakhet, men samtidig var det nødvendig, ettersom det var behov for dybdekunnskap for å kunne besvare oppgavens problemstilling.

I forhold til oppgavens inklusjons- og eksklusjonskriterier, var det særlig to kriterier som var vanskelig å overholde. For det første var det vanskelig å finne studier som kun fokuserte på aldersgruppen 6-12 år, hvilket medførte at studier som også omhandler barn over 12 år ble inkludert i oppgaven. Dette gjorde analyseprosessen mer krevende, ettersom det var viktig å kun trekke frem beskrivelser gjort av barn i den valgte aldersgruppen. I studiene hvor barnets alder ikke var spesifisert, ble det lagt vekt på om funnene samsvarte med de andre inkluderte studiene eller litteratur. Dette kan derimot være en svakhet. For det andre har det vært vanskelig å *kun* finne litteratur som er publisert i løpet av de siste 10 årene. Dette resulterte i at enkelte bøker, som ikke møter kriteriet for "publikasjoner eldre enn 10 år" har blitt inkludert i oppgaven. Disse har derimot blitt vurdert som gyldige og av faglig relevans for oppgavens hensikt og problemstilling.

I oppgaven er litteratur og forskning på engelsk og skandinavisk inkludert. Denne avgrensningen ble gjort som følge av at funnene skulle være mest mulig overførbare til

norsk lovverk, kultur og sykepleiepraksis. Det har derimot fremkommet at det kun er Sverige, Finland og Norge som har lovverk vedrørende barn som pårørende (Dencker & Tjørnhøj-Thomsen, 2018). Det er dermed usikkert i hvilken grad oppgavens resultater er overførbare, ettersom det er inkludert studier fra England og Danmark. Funn som beskriver barnets, foreldrenes og sykepleierens opplevelser, tanker og følelser vurderes imidlertid som overførbare, uansett lovverk.

5.2 Diskusjon av funn

Hovedfunn fra denne litteraturstudien tyder på at barn som pårørende ikke blir tilstrekkelig ivaretatt av verken foreldre eller helsepersonell, herunder i forhold til informasjon, kommunikasjon og involvering. Det kan virke som om barnets behov i forbindelse med forelderens kreftdiagnose ikke blir godt nok ivaretatt av sykepleierne i helsetjenesten, blant annet som følge av at sykepleieren mangler kunnskap og erfaring, uklare rutiner og retningslinjer, samt egne følelsesmessige barrierer.

5.2.1 Foreldre trenger støtte fra helsepersonell for å involvere barnet

Når barnets livssituasjon preges av sykdom vil ofte trygghetsfølelsen trues (Brandtzæg, et al., 2018). Involvering i situasjonen kan derimot bidra til å øke barnets trygghet (Bergem, 2018, s. 18; Dyregrov, 2012, s. 50). Hvordan involvering kan virke trygghetsskapende kan ses i lys av trygghetsbegrepet som beskrevet av Blix & Breivik (2006, s. 77). For det første kan involvering styrke barnets opplevelse av å være en del av et fellesskap, samt følelsen av å høre til i familien. Dette er faktorer som har stor betydning for barnets indre trygghet. For det andre kan informasjon og kunnskap bidra til at barnet får bedre kontroll over situasjonen, som er avgjørende for den ytre tryggheten. Dersom barnet opplever at de voksne er tilgjengelige og hjelper til når det trengs, vil også dette kunne styrke dets ytre trygghet. I kontrast viser tidligere forskning at dersom barnet blir holdt utenfor viktige forhold som angår familien eller seg selv, kan det miste tilliten til foreldrene, som det er helt avhengig av å stole på i den vanskelige situasjonen (Dyregrov, 2012, s. 50). Funnene fra de inkluderte studiene viser derimot at foreldrene ofte har vanskeligheter med å involvere barnet (Semple & McCaughan, 2013; Arber & Odellius, 2018; Fearnley & Boland, 2017; Larsen & Nortvedt, 2011). I kontrast til inkludert forskning viser kvantitative data fra studien

av Ruud et al. (2015) at 93% av barna svarer "ja" på at forelderen har fortalt dem om sykdommen. Dette gir grunn til å stille seg kritisk til funnene fra de inkluderte studiene.

Foreldrene oppgir blant annet at de ble overveldet og skremt av tanken på å dele kreftdiagnosen med barnet, ettersom de hadde problemer med å håndtere egne følelsesmessige reaksjoner (Semple & McCaughan). Flere mente de var følelsesmessig ute av stand til å håndtere eventuelle ettervirkninger av å dele nyheten med barnet. Brandtzæg et al. (2018) forklarer at: *"det å være foreldre handler i stor grad om å kunne håndtere mange egne følelser og behov for så å kunne møte barnets behov"*. Funn i studien av Semple & McCaughan (2013) viser imidlertid at de følelsesmessige reaksjonene gjorde at timingen og måten barnet fikk vite om kreftdiagnosen på varierte betydelig. Mens noen valgte å informere barnet like etter at diagnosen ble stilt, trengte andre tid til å forberede seg emosjonelt. Dyregrov (2006, s. 94) understreker derimot viktigheten av å gi barnet informasjon umiddelbart, ettersom en utsettelse kan gi et svekket tillitsforhold, samt øke risikoen for at barnet får informasjon på en uhensiktsmessig måte. Likevel blir informasjon ofte utsatt til barnet har fått vite det av noen andre, eller har måttet leve med sine fantasier en stund (Dyregrov, 2006, s. 97). For å unngå dette, er det viktig at sykepleieren forsøker å hjelpe foreldrene til å finne mening i "det meningsløse", og imøtekomme deres følelsesmessige reaksjoner med støtte, omtanke og forståelse. Det er derimot viktig å huske på at vi mennesker er forskjellige, og takler situasjoner med sykdom ulikt. Derfor må sykepleieren respektere at noen gjerne trenger mer tid enn andre til å bearbeide situasjonen før de involverer barnet.

Foreldrene gir også uttrykk for at de ikke vet hva og hvordan de skal snakke med barna om kreftdiagnosen (Arber & Odellius, 2018; Fearnley & Boland, 2017; Larsen & Nortvedt, 2011). Manglende kunnskap kan føre til at foreldrene blir utrygg i forbindelse med involvering av barnet. For at barnet skal bli involvert, og dermed få økt trygghetsfølelse, må også foreldrene føle seg trygg. Helsepersonell plikter til å tilby foreldrene informasjon og veiledning om aktuelle tiltak, dersom det er nødvendig for å ivareta barnets behov (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Sykepleieren må kartlegge hvilke behov for hjelp og støtte foreldrene har i forbindelse med barna, og samarbeide for å sikre at barnets behov

blir ivaretatt. Sykepleieren må lytte til foreldrene og ta hensyn til deres kunnskap, ønsker og erfaringer (Helsedirektoratet, 2017). For å sikre at foreldrene får tilstrekkelig informasjon og veiledning kan den didaktiske relasjonsmodellen være et viktig pedagogisk hjelpemiddel (Omhelse, u.å.). Denne modellen blir mye brukt for opplæring av pasienter, der det tas hensyn til en rekke faktorer; læreforutsetninger, rammefaktorer, mål for undervisningen, innhold, arbeidsmåter og evaluering. Ettersom det overordnede måler et barnets trygghet, er det særlig viktig at innholdet i samtalen tilpasses barnet og at målet er at foreldrenes kunnskapsnivå skal bli tilstrekkelig nok til å bli trygg for involvering av barnet. Sykepleieren bør også informere foreldrene om viktigheten av å ivareta barnets behov for forutsigbarhet og informasjon (Helsedirektoratet, 2017). Selv om foreldrene i utgangspunktet skal snakke med barna og selv bestemme hva de vil fortelle om sykdommen og behandlingen, kan helsepersonell bistå i samtalen ved behov. I to av de inkluderte studiene kommer det imidlertid frem at støtte i forbindelse med barna ofte var mangelfull eller sjeldent tilbudt av helsepersonellet (Ruud et al., 2015; Semple & McCaughan, 2013; Fearnley & Boland, 2017).

Et annet funn er at foreldrene ønsker å beskytte barna sine mot angst og usikkerhet i forbindelse med kreftdiagnosen og behandlingen (Semple & McCaughan, 2013; Arber & Odellius, 2018; Larsen & Nortvedt, 2011). Parallelt underkommuniserer barnet av redsel for å gjøre foreldrene ytterligere bekymret og opprørt (Dyregrov, 2012, s. 50; Fearnley & Boland, 2017; Larsen & Nordtvedt, 2011). Denne gjensidige beskyttelsen kan skape en barriere for involvering og åpen kommunikasjon innad i familien (Larsen & Nortvedt, 2011). Osen et al. (2015, s. 62) forklarer at: *"det går ikke an å skåne barn fra vonde hendelser, men det går an å sørge for at de kjenner seg trygge på at de får nødvendig informasjon, og at foreldrene er åpne og ærlige om det som skjer"*. Barnet legger raskt merke til om noe er galt, som følge av endringer i forelderens helsetilstand, hverdagsrutiner, foreldreroller, emosjonelt klima og kommunikasjon innad i familien (Larsen & Nortvedt, 2011; Bergem 2018, s. 18; Semple & McCaughan, 2013). Barnet forstår ikke nødvendigvis hvorfor det skjer, ettersom det har mindre livserfaringer og begreper til å forstå verden rundt seg (Nordenhof, 2012, s. 27). Det er derfor avhengig av å bli involvert i situasjonen, der de voksne er åpne og ærlige om det som skjer. Forskning viser at åpen kommunikasjon i familien gjør at barnet føler seg involvert (Semple & McCaughan, 2013), samt reduserer risikoen for

internaliserende problemer som blant annet depresjon og angst (Raveis mfl., sitert i Dyregrov, 2006, s. 95).

Problemer kan imidlertid oppstå dersom den som er syk, eller familien til den som er syk, ikke ønsker å snakke om situasjonen, og heller ikke ønsker å få hjelp og støtte i forbindelse med barnet (Bergem 2018, s. 209-212). Foreldrene kan være skeptiske til å involvere barnet, og forstår gjerne ikke barnets behov. Sykepleieren kan derfor oppleve å bli avvist, hvilket kan være både ubehagelig og sårende. Det er derimot viktig at sykepleieren ikke gir opp som følge av avvisning, med tanke på hvilken betydning involvering har for barnets trygghet. Foreldre ønsker ofte det som er best for barnet sitt, og det er derfor viktig å forsøke å forstå hvorfor foreldrene ikke ønsker å involvere barnet, og finne løsninger som fungerer for både foreldrene og barnet. For at sykepleieren skal kunne involvere barnet, trenger hun samtykke fra foreldrene (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Dersom foreldrene ikke ønsker at barnet skal involveres, kan sykepleieren oppleve et etisk dilemma, med tanke på betydningen involvering har for barnets trygghet. Regelverket kommer derimot foran andre hensyn. En forutsetning for å håndtere slike dilemmaer er derfor å ha kunnskap om hvilke lover og regler som er gjeldende (Helsedirektoratet, 2017). Erfaring, fagkompetanse, kommunikasjonsferdigheter, evne til å oppnå tillit og evne til å oppnå et samtykke er imidlertid andre viktige forutsetninger for å kunne håndtere dilemmaer.

5.2.2 Barnets informasjonsbehov

Barnet har et stort behov for ærlig og konkret informasjon om forelderens kreftdiagnose, behandling og prognose (Fearnley & Boland, 2017; Semple & McCaughan, 2013; Dyregrov, 2006, s. 96; Dyregrov, 2012, s. 50; Larsen & Nortvedt, 2011). Informasjonsbehovet varierer gjennom sykdomsforløpet, men viser seg å være størst når diagnosen blir stilt eller ved forverret prognose (Semple & McCaughan, 2013; Larsen & Nortvedt, 2011). Barnet ønsket også å få jevnlig oppdateringer underveis (Bugge, et al., 2015, s. 18). Faktabasert informasjon kan ifølge Bugge et al. (2015, s. 19) gi trygghet og mulighet til å forstå situasjonen. Dette understøttes av Hammers (2006, s. 33) forklaring av trygghet, hvorav informasjon kan bidra til at barnet blir i stand til å kunne forutsi, forberede seg og få kontroll over situasjonen. Eide & Eide (2007, s. 358) skriver at barnets trygghet handler mye om opplevelsen av å ha kontroll.

Forklaringene bør være enkle og ærlige, og i samsvar med det barnet opplever og observerer (Osen et al., 2015, s. 63). Abstrakte forklaringer kan for eksempel gjøre det vanskelig for barnet å forene det abstrakte med det konkrete, slik at forvirring blir resultatet (Dyregrov, 2006, s. 93). Dette understøttes av at barnet, ifølge Piagets utviklingsteori, tenker mer abstrakt i aldersgruppen 6-12 år, og derfor vil ha behov for konkrete for å forstå (Ruud, 2011, s. 67). Barnet vil også i stadig større grad kunne tenke logisk, hvilket kan føre til at informasjonen blir mer skremmende. Informasjon må derfor tilpasses det enkelte barnet i forhold til alder, modenhet og behov (Larsen & Nortvedt, 2011). Eksempelvis kan for mye informasjon skape forvirring dersom den ikke er tilpasset barnets alder og modenhet, mens svært detaljert informasjon kan gjøre det vanskelig for de yngste barna å forstå. Noen barn ønsket full åpenhet, med ærlig og konkret informasjon, mens andre ønsket informasjon i en mer begrenset form.

Selv om de fleste inkluderte studiene kun beskriver barnets informasjonsbehov rundt forelderens kreftdiagnose, trenger barnet også informasjon om egne reaksjoner, mestringsmuligheter og tilgjengelig støtte (Larsen & Nortvedt, 2011; Bugge et al., 2015, s. 19). Barnet trenger for eksempel informasjon om sorgreaksjoner, som kan komme til uttrykk gjennom sinne, glede og tristhet (Bugge et al., 2015, s. 14). Slik informasjon kan bidra til at barnet får bekreftet sine reaksjoner (Bugge et al., 2015, s. 19). Ettersom det i denne bacheloroppgaven tas utgangspunkt i at forelderens kreftdiagnose er uhelbredelig, vil mange etter hvert også ha behov for informasjon om døden. Barnets forståelse av døden utvikles gradvis, avhengig av modenhet og alder (Dyregrov, 2006, s. 15). I løpet av skolealderen vil barnet få forståelse for at døden er ugjenkallelig og universell (Dyregrov, 2006, s. 18-19). Barnet vil også ha en bedre årsaksforståelse, som gjør at det blir i stand til å se døden som et resultat av for eksempel sykdom. Dyregrov (2006, s. 97-98) understreker viktigheten av at barnet får detaljert og ærlig informasjon om døden, ettersom det kan bidra til at barnet mestrer situasjonen bedre. Selv om mange ønsker å bevare håpet til det siste, er det viktig at barnet ikke gis falske forhåpninger for å lindre dets smerte.

Selv om barnet oppgir foreldrene som sin primærkilde til informasjon, blir også

helsepersonell ansett som en verdifull kilde til informasjon (Larsen & Nortvedt, 2011; Fearnley & Boland, 2017). Barn verdsatte å kunne snakke med noen som hadde kunnskap om sykdommen (Larsen & Nortvedt, 2011). Dette fremmer viktigheten av at sykepleieren har kunnskaper om hvilken sykdom barnet må forholde seg til, samt hvilke konsekvenser den har for barnet, den syke forelder, familien og hverdagen (Bergem, 2018, s. 111). Sykepleieren må også kunne videreformidle disse kunnskapene til barnet, med hensyn til barnets alder, utviklingsnivå og behov. For å kunne vurdere barnets informasjonsbehov må sykepleieren ha kunnskaper om barnets utvikling på ulike stadier, kunne kartlegge og vurdere barnets behov i forhold til informasjon, samt bli kjent med det enkelte barnet. Her kan utviklingsteorier komme til nytte, ettersom de kan hjelpe oss til å sette oss inn i hvilke forutsetninger barn har i ulike aldre, men det er likevel viktig å huske at dette kun er *teorier* om barn (Bugge et al., 2015, s. 7). Et hvert barn er unikt, og sykepleieren må derfor bli kjent med det enkelte barnet hun møter.

Av valgt forskning kommer det derimot frem at barna ikke får tilstrekkelig informasjon til å forstå forelderens sykdom og konsekvensene av den (Ruud et al., 2015; Fearnley & Boland, 2017; Semple & McCaughan, 2013; Larsen & Nortvedt, 2011). Selv om tilpasset informasjon inngår som et av hovedpunktene i Helsepersonelloven §10a, viser resultatene av studien til Ruud et al. (2015) at én fjerdedel av de deltagende barna ikke vet nok om forelderens sykdom. Mangelfull informasjon kan føre til at barn i aldersgruppen 6-12 år skaper sine egne forklaringer og fantasier (Larsen & Nortvedt, 2011; Dyregrov, 2012, s. 50; Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s. 211; Dyregrov, 2006, s. 17; Osen et al., 2015, s. 62; Fossen, 2004, s. 108). Ifølge Dyregrov (2006, s. 17) kan fantasier og magisk tenkning føre til at barnet tror at dets følelser, tanker og handlinger kan være årsak til det som skjer med dem selv eller andre. Dette kan gi skyldfølelse og ansvar for forelderens sykdom eller død, ettersom barnet kan tro at det er han eller hun som har forårsaket det (Osen et al., 2015, s. 62; Dyregrov, 2006, s. 17). Dette bekreftes av forskning, der det kommer frem at enkelte barn følte skyld for forelderens kreftdiagnose, som for eksempel fordi de hadde oppført seg dårlig (Semple & McCaughan, 2013). For å unngå slike fantasier og misoppfatninger er det viktig at barnet får ærlig og konkret informasjon (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s. 211; Dyregrov, 2006, s. 94), samt at barnet får mulighet til å snakke med en voksen som kan avkrefte eventuelle

skyldfølelser eller selvbebreidelser (Dyregrov, 2006, s. 109). Dette kommer i konflikt med at de voksne ofte unngår å informere barnet, som følge av at de undervurderer dets mestrings- og tåleevne (Dyregrov, 2006, s. 94).

I flere av de inkluderte studiene ble samtalegrupper med jevnaldrende barn beskrevet som en kilde til økt kunnskap og forståelse (Ruud et al., 2015; Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). Barn ønsker å være som alle andre barn (Ruud, 2011, s. 24), og kan derfor ha nytte av å møte jevnaldrende som befinner seg i en tilsvarende situasjon (Bugge et al., 2015, s. 21). For barnet kan det finnes trøst i å vite at det ikke er alene om å være i en vanskelig situasjon (Bergem, 2018, s. 111), og kan bidra til at barnet ikke føler seg så annerledes (Bugge et al., 2015, s. 21). Blant annet Kreftforeningen tilbyr en slik møteplass, kalt *Treffpunkt*, der barn i alderen 6-16 år kan møte andre barn som er pårørende eller etterlatte til familiemedlemmer med kreft (Kreftforeningen, u.å.). Barnet vil dermed kunne møte barn som kan forstå følelser som skyld, sinne, angst, uro eller kroppslige reaksjoner, hvilket kan bidra til å normalisere barnets opplevelser. På *Treffpunkt* står samtale sentralt, der barnet blir møtt av trygge voksne som lytter til dets tanker og følelser. Møtene ledes av sykepleiere eller andre med kunnskap og erfaring om barn som pårørende. Sykepleieren bør informere og oppmuntre barnet og foreldrene til å oppsøke slike tilbud, eksempelvis grupper, møteplasser og arrangementer (Helsedirektoratet, 2017).

5.2.3 Helsepersonell unngår barn som er pårørende

I de inkluderte studiene kommer det frem at helsepersonell ofte unngår å snakke med og om barn som er pårørende, blant annet som følge av manglende kunnskap og erfaring (Knutsson et al., 2017; Arber & Odellius, 2018). Flere oppgir at de føler seg ukomfortabel i samtale med og om barna (Dencker & Tjørnhøj-Thomsen, 2018; Arber & Odellius, 2018; Knutsson et al., 2017), og at de forbinder det med angst og usikkerhet (Knutsson et al., 2017). Parallelt vil barnet ofte merke dersom den voksne er ukomfortabel i situasjonen, hvilket kan føre til at kommunikasjonen blir kunstig og hemmes (Ruud, 2011, s. 29). Noen oppfatter gjerne barnet som en trussel, som følge av dets utslørte og direkte væremåte (Ruud, 2011, s. 28; Grønseth & Markestad, 2011, s. 87). Hvilke holdninger og forventninger voksne har til barn som samtalepartnere vil også kunne prege kommunikasjonen (Ruud, 2011, s. 28). Dersom barnet blir oppfattet som en trussel kan sykepleieren, bevisst eller

ubevisst, unngå å skape tid eller rom for å snakke med barnet. Dette kan være uheldig for barnets trygghet, ettersom kommunikasjon er en forutsetning for flere aspekter ved trygghetsbegrepet som beskrevet av Blix & Breivik (2006, s. 77). Sykepleieren må for eksempel ha kunnskap og erfaring om barnets utvikling for å kunne tilpasse innhold og informasjon i samtalen, hvorav informasjon gir trygghet og kan skape mening i situasjonen. Ved å tilpasse samtalen anerkjenner vi barnet, samtidig som vi sørger for at barnet bevarer sin verdighet (Ruud, 2011, s. 49).

Barnet kan kategorisere sykepleieren som "snill" eller "slem" basert på toneleie og nonverbale signaler (Grønseth & Markestad, 2011, s. 82). Barn foretrekker at sykepleieren er vennlig, rolig og interessert, og tar seg tid til å snakke med dem. Ettersom barnet ofte er skeptisk til fremmede voksne, særlig i situasjoner der alt er nytt og ukjent, kan barnet føle seg tryggere dersom sykepleieren bøyer seg ned til barnets nivå. Dette kommer i konflikt med at helsepersonellet i flere av de inkluderte studiene ofte er ukomfortabel og dermed unngår å snakke med barnet (Knutsson et al., 2017; Arber & Odellius, 2018). For å lette på kommunikasjonen mellom sykepleieren og barnet kan lek være et nyttig hjelpemiddel (Ruud, 2011, s. 89). Lek kan gjøre situasjonen mindre ukomfortabel for begge parter, samtidig som det kan bidra til at barnet forteller mer, og til at informasjonen oppfattes lettere. Ofte vil barnet oppleve situasjonen som mindre truende, dersom de har noe å holde på med og de kan regulere nærhet, blick og kommunikasjon selv (Ruud, 2011, s. 89; Grønseth & Markestad, 2011, s. 84). Ifølge Dyregrov (2006, s. 104) er lek viktig for at barnet skal kunne bearbeide sykdom eller død, og han skriver at "*leken tjener å skape sammenheng og orden i det tankemessige opprør eller kaos som barnet opplever*". På en slik måte kan barnet gjenvinne mer trygghet i situasjonen.

Helsepersonellet i de inkluderte studiene gir uttrykk for at manglende rutiner og retningslinjer, samt begrensninger i forhold tid og ressurser, også er en grunn til at de unngår barna (Dencker & Tjørnhøj-Thomsen, 2018; Knutsson et al., 2018; Ruud et al., 2015). Helsepersonellet etterlyser derfor jevnlig oppfølging, kurs og veiledning om temaet (Knutsson et al., 2018; Arber & Odellius, 2018). Som sykepleier er vi derimot *forpliktet* til å følge de lover og retningslinjer som gjelder for yrkesgruppen, og vi kan ikke fraskrive oss

ansvar som følge av begrenset tid, kompetanse, ressurser eller lignende. Vi har selv ansvar for å holde oss oppdatert, og å bidra til at ny kunnskap anvendes i praksis (NSF, 2011). For hver *plikt* følger også en *rettighet* for pasienten eller pårørende. Helsepersonelloven §10a understreker for eksempel at mindreårige barn som er pårørende har rett til å få sitt behov for informasjon og nødvendig oppfølging ivaretatt av helsepersonell. Selv om sykepleieren i stor grad selv er ansvarlig for å holde seg faglig oppdatert, er arbeidsgiver lovpålagt å legge til rette for faglig utvikling gjennom kurs og annen opplæring (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-10). I studien av Ruud et al. (2015) kommer det imidlertid frem at spesialhelsetjenesten mangler ressurser eller ikke utnytter ressursene riktig for å følge opp lovendringene av 2010, som blant annet går utover opplæring til de ansatte. Ledelsen i helseforetakene er også pliktig til å implementere lover og regelverk i avdelingens daglige drift (Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten, 2016, §6c). Dette vil ha direkte innvirkning på sykepleierens utøvelse av yrket. Dersom oppgavene ikke er klart definert, kan arbeidet med barn som pårørende bli personavhengig og mer opp til den enkeltes initiativ. Dette kan gå utover ivaretagelsen av pasientens mindreårige barn.

I lovendringen av 2010 ble det også bestemt at alle avdelingene i spesialisthelsetjenesten skulle ha barneansvarlig personell (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7). Selv om dette i stor grad er innført, deltar også de barneansvarlige i den daglige driften i avdelingen, og har ikke avsatt tid til pårørendearbeid. Barn som pårørende kommer dermed som et tillegg til sykepleierens andre gjøremål, og mange må derfor delegere sine andre oppgaver til kollegaer for å få tid til barna. Av valgte forskningsartikler kommer det frem at helsepersonellet ikke oppfattet spørsmål om pasientens barn som en naturlig del av deres arbeidsoppgaver (Dencker & Tjørnhøj-Thomsen, 2018; Knutsson et al., 2018), og temaet ble derfor ofte kun tatt opp dersom foreldrene selv tok initiativ til det (Dencker & Tjørnhøj-Thomsen, 2018; Arber & Odelius, 2018). Barna ble ansett som foreldrenes ansvar, ettersom det er de som kjenner dem best (Arber & Odelius, 2018). I utgangspunktet er foreldrene ansvarlig for å snakke med barna, der de selv skal avgjøre hva og hvor mye de ønsker å fortelle barnet (Helsedirektoratet, 2017). Sykepleieren skal imidlertid sørge for at foreldrene får tilstrekkelig veiledning og bistå foreldrene dersom de har behov for det. I to av de valgte studiene forteller helsepersonellet at deres hovedoppgave var å kurere pasienten (Dencker

& Tjørnhøj-Thomsen, 2018; Knutsson et al., 2018). Travelbee (2014, s. 260) hevder imidlertid at dersom snakke med pasientens pårørende, samt viser dem støtte og omtanke, vil det også hjelpe den syke.

Helsepersonell i studiene av Dencker & Tjørnhøj-Thomsen (2018) og Arber & Odelius (2018) forteller også at de unngår å snakke med og om barna, som følge av at de identifiserer seg med den syke forelderen. Dette kan tyde på at helsepersonellet har medfølelse for den syke forelderen (Travelbee, 2014, s. 200), men det kan virke som om de er *for* følelsesmessig engasjert og involvert, og dermed "over-identifiserer" seg (Travelbee, 2014, s. 204). Dette kan føre til at helsepersonellet blir handlingslammet, eller til at de ikke klarer å ivareta pasientens behov på en profesjonell måte, som følge av at de er for opptatt med å ivareta sine egne følelser. Medfølelse kan også medføre smerte, særlig i situasjoner der det er vanskelig å hjelpe, lindre eller redusere den andres plager (Travelbee, 2014, s. 205). Noen er kanskje ikke villig til å føle slik smerte eller nederlag, og vil dermed trekke seg tilbake og verne seg. Som sykepleier er det viktig å involvere og engasjere seg følelsesmessig i pasientens eller de pårørendes situasjon, men uten at det går utover ens dyktighet og profesjonalitet. Det er dermed viktig at sykepleieren er bevisst på sine egne tanker og følelser, og samtidig forstår målene som skal nås i sykepleiesituasjonen.

6.0 KONKLUSJON

Hensikten med dette litteraturstudiet er å sette lys på hvordan sykepleieren kan fremme trygghet hos barn som er pårørende til en forelder med uhelbredelig kreft. Funnene av valgt litteratur og forskning viser at sykepleieren kan spille en viktig rolle for å fremme barnets trygghet, blant annet ved å støtte foreldrene til involvering av barnet, gi barnet alderstilpasset informasjon og ved å kommunisere og skape tillit til barnet. Det kommer derimot frem at helsepersonell ofte unngår barn som er pårørende på grunn av utilstrekkelig kompetanse, manglende rutiner, retningslinjer, tid og ressurser, samt egne følelsesmessige barrierer. Dette kan tyde på at helsetjenesten ikke har nok fokus på lovendringene av 2010 og de Yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere. Funnene av de inkluderte studiene viser dermed et tydelig behov for ytterligere tiltak i forhold til barn som pårørende, både kunnskapsmessig, holdningsmessig, organisatorisk og økonomisk.

For å styrke sykepleierens kunnskap bør tema barn som pårørende vektlegges mer i sykepleierutdanningen, dette kan styrke sykepleierens kompetanse og holdninger på området. Etter endt utdanning er det også viktig med kurs, jevnlig oppfølging og veiledning om temaet for å ivareta sykepleierens kompetanse. Dette kan forebygge sykepleierens usikkerhet i møte med barn som pårørende og sikre at lovverk og retningslinjer blir overholdt. Klare rutiner og retningslinjer bør utarbeides i helsetjenesten, og det bør settes av nok tid og ressurser for å sikre at barna får tilstrekkelig informasjon og nødvendig oppfølging. Dette kan gjøre at sykepleieren får en mer definert rolle i møte med barn som er pårørende. For å endre sykepleierens holdninger er det viktig at den lovpålagte plikten og det yrkesetiske ansvaret tydeliggjøres. Til tross for at sykepleieren har gode intensjoner, kunnskaper og holdninger, er ikke dette alltid nok for å kunne gjennomføre dette arbeidet i tråd med lovverk og retningslinjer. Tilrettelegging og støtte fra ledelsen er nødvendig for å sikre at plikten overholdes i forbindelse med barn som er pårørende. Det vil si at bevilgninger må stå i samsvar med de pliktene sykepleieren har overfor barna.

7. REFERANSER

- Arber, A. & Odelius, A. (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer Nursing, Issue: Volume 41(3)*, p 248-254. DOI: [10.1097/NCC.0000000000000491](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000491)
- Bergem, A. K. (2018) *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Blix, E. S. & Breivik, S. (2006) *Basisbok i sykepleie – om menneskets grunnleggende behov*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Brandtzæg, I., Torsteinson, S. & Øiestad, G. (2018). Hva er tilknytning? *Norsk Psykologforening*. Hentet 13.02.2019: <https://www.psykologforeningen.no/publikum/videoer/videoer-om-livsutfordringer/hva-er-tilknytning2>
- Bugge, K. E., Grelland, E. & Schrader, L. (2015) *Skolebarn og sorg. Landsforeningen uventet barnedød* (2015, 3.utg). Hentet 07.05.2019: https://www.lub.no/sites/lub/files/Hefter/Skolebarn%20og%20sorg_2015.pdf
- Cronin, P., Ryan, F. & Coughlan, M. (2008). Undertaking a literature review: a step-by-step

approach. *British Journal of Nursing*, 17(1), 38-43. DOI:
[10.12968/bjon.2008.17.1.28059](https://doi.org/10.12968/bjon.2008.17.1.28059)

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dencker, A. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2018). Svært at tale med alvorligt sygepatienters hjemmeboende børn. *Sygeplejersken Fag&Forskning 2018; 118* (4), 50-5. Hentet fra: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/ff-nr-2018-4/svaert-at-tale-med-alvorligt-sygepatienters-hjemmeboende-boern>

Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn – en håndbok for voksne*. Bergen: Fagbokforlaget.

Dyregrov, A. (2010). *Barn og traumer – en håndbok for foreldre og hjelpere* (2.utg). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I: Haugland B. S., Ytterhus B., Dyregrov, K. (red.), *Barn som pårørende* (s. 42-65). Oslo: Abstrakt forlag AS: 2012.

Eide, H. & Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Fearnley, R. & Boland, J. W. (2017) Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: a systematic review. *Palliative Medicine: 2017, Vol. 31*(3), 212-222. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216316655736>

Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten (2016) Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (FOR-2016-10-28-1250). Hentet 15.05.2019: <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250>

Forskrift om studium og eksamen ved HVL (2017). Forskrift om stadium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet (FOR-2016-12-21-1851). Hentet 28.04.2019: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-12-21-1851>

Fossen, A. (2004) *Snakk med barn om følelser – en fellesskapsbok for voksne og barn* (1.utg.). Oslo: Kommuneforlaget AS.

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

- Hammer, E. (2006) Individualisering og trygghet i det senmoderne samfunn. I Eriksen, T. H. (red.) *Trygghet* (s. 33-52). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen M. V. & Gjesdahl, S. (2015) Barn som pårørende – fremdeles ”de glemte barna”? I *Forebygging.no* (red.). Hentet 28.04.2019: <http://www.forebygging.no/Kronikker/--2015/Barn-som-parorende---fremdeles-de-glemte-barna/>
- Helsebiblioteket (2016) Sjekklistene. Hentet 04.01.2019: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistene>
- Helsedirektoratet (2017). Pårørendeveilederen. Hentet 15.05.2019: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet 13.11.2018: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B. & Golsäter, M. (2017). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals’ approaches. *Nordic Journal of Nursing Research: 2017, Vol. 37(2)* 61-69. DOI: <https://doi.org/10.1177/2057158516662538>
- Kreftforeningen (u.å.) Treffpunkt – møteplass for barn og unge. Hentet 13.05.2019: <https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/treffpunkt-moteplass-for-barn-og-unge-som-er-parorende/>
- Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning 2011; 6* (1) 70-9. DOI: [10.4220/sykepleienf.2011.0068](https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068)
- Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende (2014). BarnsBeste. Hentet 05.01.2019: <https://sshf.no/seksjon/BarnsBeste/Sider/Kompetansenettverket%20BarnsBeste.aspx>
- Nordenhof, I. (2012) *Pårørendesamtaler med barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Norsk Sykepleierforbund (2011) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 07.11.2018: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Omhelse (u.å.) Den didaktiske relasjonsmodellen. Hentet 13.05.2019:

<https://omhelse.no/den-didaktiske-relasjonsmodellen/>

Osen, N. L., Relling, M. H., Overvik, M. & Glørstad, T. (2015) Barn på ulike alderstrinn har forskjellige utfordringer. I Bergem, A. K. (red.), *Når barn er pårørende* (s. 61-63). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ruud, A. K. (2011) *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., ... Weimand, B. M. (2015) Barn som pårørende – resultater fra en multisenterstudie. Hentet 08.11.2018: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende-IS-0522.pdf>

Semple, C. J. & McCaughan, E. (2013) Family life when a parent is diagnosed with cancer: Impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care (Engl)*. 2013 Mar; 22(2): 219-231. DOI: [10.1111/ecc.12018](https://doi.org/10.1111/ecc.12018)

Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Lov om spesialhelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61). Hentet 28.04.2019: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Stubberud, D-G. & Sjøbjerg, I. L. (2013) Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I: Stubberud, D-G. (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 200-214). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Syse, A. (u.å.) Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt. Hentet 20.02.2019: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt-/>

Søk & Skriv (2018) Systematisk søking. Hentet 21.11.2018: <https://sokogskriv.no/soking/utdypende-sok/>

Thidemann, I-J. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Thorsen, R. (2011). Trygghet. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 3* (s. 105–132). Oslo: Gyldendal akademisk.

Travelbee, J. (2014) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (7.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vergemålsloven (2010). Lov om vergemål (LOV-2010-03-26-9). Hentet 28.04.2019:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9>

Vedlegg 1: PICO-skjema

P	Population - Pasient - Pasientgruppe - Problem	Barn Pårørende Kreft Children Relatives Health-care professionals Parent Cancer Nurse Family
I	Intervention - Tiltak	Communication Support
C	Comparison - Sammenligning - Alternativer	Ble ikke brukt, ettersom det ikke var relevant for å besvare den valgte problemstillingen.
O	Outcome - Resultat - Alternativer	Trygghet Security Safety

Vedlegg 2: Søkehistorikk

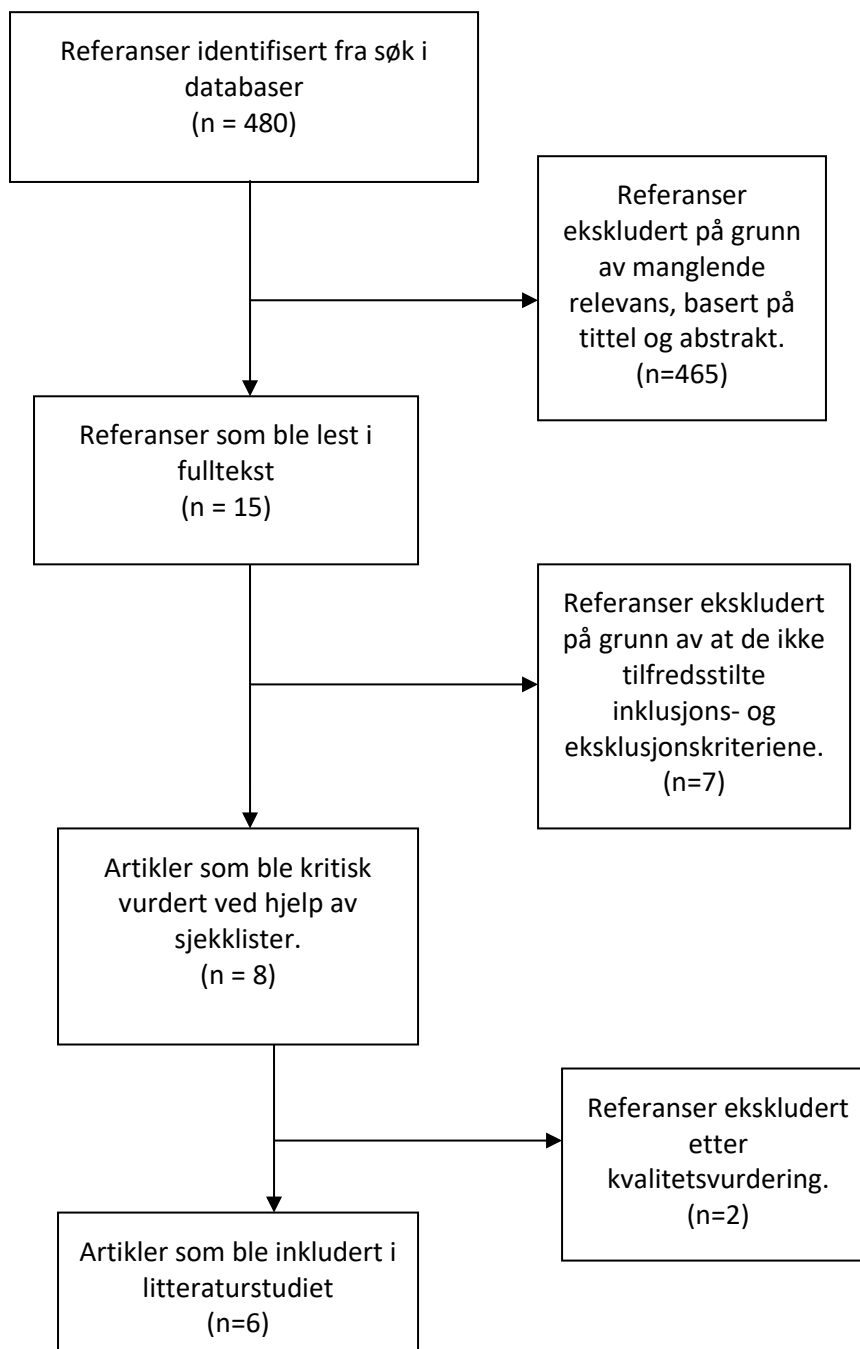
Søkedato	Database	Søk nummer		Søkeord	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
13.04.2019	PubMed	1	S1	Children	2479144	10	3	Fearnley, R. & Boland, J. W. (2017) <i>Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: a systematic review. Palliative Medicine: 2017, Vol. 31(3) 212-222.</i>
			S2	Support	9169745			
			S3	Parent	323777			
			S4	Health-care professional	654814			
			S5	S1 AND S2	635494			
			S6	S1 AND S2 AND S3	86079			
			S7	S1 AND S2 AND S3 AND S4	7173			
			S8	S7 + "Full text"	6247			
			S9	S8 + "10 years"	3924			
			S10	S9 + "Humans"	3840			
			S11	S10 + AND Communication	833			
			S12	S11 + "Review"	48			
13.04.2019	Cinahl	2	S1	Children	286514	13	4	Semple, C. J. & McCaughan, E. (2013) <i>Family life when a</i>
			S2	Parent	45374			
			S3	Cancer	337657			

			S4	Family	238644			<i>parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. European Journal of Cancer Care 22, 219-231.</i>
			S5	S1 AND S2	22171			
			S6	S1 AND S2 AND S3	845			
			S7	S1 AND S2 AND S3 AND S4	343			
			S8	S7 + "Publication date: 2009-2019"	225			
13.04.2019	Cinahl	3	S1	Children	286514	4	2	<i>Arber, A. & Odelius, A. (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. Cancer Nursing, Issue: Volume 41(3), May/June 2018, p 248-254.</i>
			S2	Cancer	337657			
			S3	Support	334606			
			S4	Nurse	193201			
			S5	S1 AND S2	8951			
			S5	S1 AND S2 AND S3	1453			
			S6	S1 AND S2 AND S3 AND S4	100			
			S7	S6 + "Publication date: 2009-2019"	53			
28.04.2019	SveMed+	4	S1	Children	12115	5	2	<i>Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B. &</i>
			S2	Relatives	14369			

			S3	Healthcare professional	2627			Golsäter, M. (2017). <i>Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches.</i> Nordic Journal of Nursing Research: 2017, Vol. 37(2) 61-69.
			S4	Parent	2154			
			S5	S1 AND S2	2027			
			S6	S1 AND S2 AND S3	153			
			S7	S1 AND S2 AND S3 AND S4	69			
28.04.2019	SveMed+	5	S1	Children	12115	1	1	Dencker, A. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2018). Svært at tale med alvorligt sygepatienters hjemmeboende børn. Sygeplejersken Fag&Forskning 2018; 118(4)50-5.
			S2	Relatives	14369			
			S3	Healthcare professional	2627			
			S4	Parent	2154			
			S5	Cancer	8863			
			S6	S1 AND S2	2027			
			S7	S1 AND S2 AND S3	153			
			S8	S1 AND S2 AND S3 AND S4	69			

			S9	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	4			
01.05.2019	SveMed+	6	S1	Barn	13044	5	3	Larsen, B. H. Nortvedt, M. W. (2011). <i>Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.</i> Sykepleien Forskning 2011; 6 (1) 70-9.
			S2	Pårørende	4083			
			S3	Kreft	8741			
			S4	S1 AND S2	1910			
			S5	S1 AND S2 AND S3	81			

Vedlegg 3: Flytskjema



Vedlegg 4: Litteratormatrise

Forfatter År Tidsskrift Land	Tittel	Hensikt	Metode/ Deltakere	Resultat
Fearnley, R. & Boland, J. W. (2017). Palliative Medicine , Vol. 31(3) 212-222. England.	<i>Communication and support from health- care professionals to families with dependent children, following the diagnosis of parental life- limiting illness: A systematic review.</i>	Å finne eksisterende forskning som beskriver en livstruende kreftsyk forelders oppfatning av hvordan helsepersonell ivaretar hans eller hennes mindreårige barn, med tanke på kommunikasjon og tilpasset støtte.	Systematisk oversiktsstudie av 5 kvalitative studier. 55 syke foreldre 11 ektefeller/ omsorgspersoner 26 barn 16 helsepersonell	Foreldre etterlyser mer støtte fra helsepersonell i forbindelse med barna. Barna etterlyser mer informasjon omkring forelderens sykdom, enten fra foreldrene eller helsepersonell. Barna opplevde at helsepersonellet ikke var tilgjengelig, og at de ofte ble forhindret av foreldre eller helsepersonell når de ønsket å snakke om situasjonen. Helsepersonellet uttrykker at de er redd for å gjøre situasjonen verre, og er usikre på hva de skal si til barna.
Semple, C. J. & McCaughan, E. (2013) European	<i>Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.</i>	Undersøke hvilke erfaringer familier har når en forelder får en kreftdiagnose, samt hvilken innvirkning psykososiale støtteprogram har	Kvalitativ studie, fokusgruppe- intervju med barna og foreldrene, og en- til-en-intervju med helsepersonell.	Foreldre synes det er vanskelig å fortelle barna om kreftdiagnosen, både på grunn av egne emosjonelle reaksjoner og fordi de ønsker å beskytte barna. Barna forteller at de ønsker informasjon så tidlig som mulig, samt oppdateringer underveis i forløpet. Dette gjorde at de følte seg involvert i familiesituasjonen.

Journal of Cancer Care 22, 219-231. Irland		for de barna som er pårørende.	Totalt 15 deltakere: 7 barn (6-11 år) 6 foreldre 2 helsepersonell	Støttegrupper fungerte som en trygg sone for barnet der de kunne beskrive sine følelser og tanker, og snakke med andre barn i samme situasjon.
Arber, A. & Odellius, A. (2017). Cancer Nursing: Volume 41(3) May/June 2018, p 248-254. England.	<i>Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children.</i>	Undersøke hvilke opplevelser, behov og selvtillit sykepleiere har i møte med kreftsyke foreldre som har mindreårige barn.	Kvalitativ studie. To fokusgruppeintervjuer med sykepleiere ved palliative- og onkologiske avdelinger. 12 sykepleiere	Sykepleierne gir uttrykk for at de ofte identifiserer seg med den kreftsyke forelderen, ettersom mange av dem er foreldre selv. Videre beskriver de at møtet med barnet således blir en følelsesmessig belastning, og at de derfor unngikk problemer relatert med den kreftsykes barn. Sykepleierne etterspør jevnlig muligheter til å reflektere over situasjoner med barn som er pårørende, samt veiledning rundt kommunikasjon med barn i ulike aldre.
Knutsson	<i>Children as</i>	Beskrive	Tverrsnittstudie.	Helsepersonell oppgir at de mangler erfaring med å ta vare

<p>, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B. & Golsäter, M.</p> <p>(2017)</p> <p>Nordic Journal of Nursin Research, Vol. 37(2) 61-69.</p> <p>Sverige.</p>	<p><i>relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches.</i></p>	<p>helsepersonellens tilnærminger til barn som er pårørende til en syk forelder, samt om helseforetakene har klare retningslinjer og rutiner for å sikre at barnet får tilstrekkelig informasjon, råd og støtte.</p>	<p>Spørreskjema, med ni lukkede spørsmål og tre åpne spørsmål. 1054 helsepersonell. Majoriteten var sykepleiere ved somatiske avdelinger.</p>	<p>på barn som pårørende. De føler seg ubekvem, og forbinder det å møte barna med frykt og angst. Derfor foretrekker de å unngå situasjonen. Helsepersonellet hevder også at de mangler kunnskap om kommunikasjon med barn i forhold til alder, erfaringer og spesielle behov. Ettersom barn reagerer forskjellige i ulike situasjoner, er det beskrevet som vanskelig å gjøre situasjonen forståelig på et barns nivå. De etterspør derfor mer informasjon og opplæring.</p>
<p>Dencker, A. & Tjørnhøj- Thomsen , T.</p> <p>(2018)</p>	<p>Svært at tale med alvorligt syge patienters hjemmeboende børn.</p>	<p>Undersøke helsepersonellens følelsesmessige og strukturelle barrierer i forhold til barn som er pårørende, og samspeillet mellom</p>	<p>Kvalitativ studie. 49 semi- strukturerte intervjuer. 49 deltakere, 19 leger og 30 sykepleiere.</p>	<p>Helsepersonellet anser ikke ivaretagelse av pasientens pårørende barn som en kjerneoppgave og fokuserer derfor på pasientrettet behandling. Ofte blir samtaler om barna unngått som følge av følelsesmessige barrierer og manglende kunnskap og erfaring. Barna blir ansett som ressurs- og tidkrevende, og helsepersonellet etterlyser klare rutiner og retningslinjer.</p>

Fag & Forskning 2018; (4):50-55. Sygepleje faglige artikler. Danmark.		disse barrierene.		
Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). Sykepleie n Forskning 2011;6(1) 70-9. DOI: 10.4229/sykepleie nf.2011.0 068	<i>Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.</i>	Undersøke barns og ungdoms informasjonsbehov i forbindelse med forelderens kreftdiagnose.	Systematisk oversiktsartikkel. 11 enkeltstudier og 1 oversiktsartikkel Barn, den syke forelderen og den friske forelderen.	Barn har et stort informasjonsbehov når foreldre rammes av kreft, særlig like etter at diagnosen ble stilt og ved forverring. Manglende informasjon kunne skape fantasier og egne forklaringer, mens for mye informasjon kunne for enkelte føre til forvirring og bekymring. Barna ønsket ærlig og konkret informasjon, der mengden syntes å være økende jo eldre barnet var. Informasjonen må tilpasses barnets behov, alder og modning. Foreldrene ble oppgitt som barnets primærkilde til informasjon, men de ønsket også å snakke med helsepersonell eller noen med kunnskap om sykdom, behandling og prognose.