



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9-H-2022-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	13-05-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	27-05-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 BSS9 1 H 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	322
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7911
----------------------	------

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:	65
Andre medlemmer i gruppen:	434

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

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

Nei

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

Nei



BACHELOROPPGAVE

Barn som pårørende - Når en forelder har
uhelbredelig kreft

Children as relatives - When a parent has
incurable cancer

Kandidatnummer 322 & 434

Sykepleie

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato 27.05.2022

Sammendrag

Tittel: Barn som pårørende - Når en forelder har uhelbredelig kreft

Bakgrunn for valg av tema: Hvert år opplever omtrent 700 barn under 18 år i Norge å miste mor eller far som følge av alvorlig kreftsykdom. Disse barna har høyere risiko for å utvikle psykiske, sosiale og atferdsmessige problemer. Barn som pårørende utgjør en svært sårbar gruppe. Likevel opplever vi at temaet har vært lite belyst gjennom studiet. Som fremtidige sykepleiere ønsker vi å tilegne oss mer kunnskap om emnet.

Problemstilling: *Hvordan kan sykepleiere i somatiske sykehus fremme barns mestring når en forelder har uhelbredelig kreft?*

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien er å få økt kunnskap om barn som pårørende til foreldre med uhelbredelig kreft og hvordan sykepleiere kan bidra til å fremme mestring.

Metode: Oppgaven baserer seg på litteraturstudium som metode.

Resultat: Barn med en kreftsyk forelder ønsker ærlig, konkret og prognostisk informasjon. Ved mangel på informasjon risikerer en at barna lager egne forklaringer. Samtidig viser funn at forberedelser på mor eller far død er mangelvare. Foreldrene er barnas viktigste informasjonskilde. Likevel holder mange igjen informasjon for å skjerme barna sine. Funns poengterer at foreldre ønsker hjelp, veiledning og støtte fra helsepersonell for å best mulig forberede barna sine. Videre viser det seg at sykepleiere følte mangel på selvtillit, ferdigheter og tid. De uttrykker et behov for bedre informasjon og utdanning rundt det å engasjere seg med pasienters barn.

Konklusjon: For å fremme mestring hos barna må sykepleiere tilby åpen, ærlig, riktig og tilpasset informasjon. Samarbeid og kommunikasjon mellom sykepleiere og foreldre er like viktig. Det er et stort behov for kompetanseheving hos sykepleiere rundt temaet, slik at sykepleiere har nok selvtillit til å involvere seg i familielivet.

Nøkkelord: Barn, ungdom, pårørende, uhelbredelig kreft, mestring og kommunikasjon.

Abstract

Title: Children as relatives – When a parent has incurable cancer

Background: Every year, approximately 700 children in Norway under the age of 18 experience parental death due to cancer. These children have a higher risk of developing mental, social, and behavioural problems. Children as relatives form a very vulnerable group. Nevertheless, we experience that the topic has not been discussed enough throughout our education. As future nurses, we desire to acquire more knowledge about the subject.

Research question: “How can nurses in somatic hospitals promote childrens’ coping mechanism when a parent has incurable cancer?”

Aim: The aim of this study is to gain increased knowledge about children as relatives of parents with incurable cancer, and how nurses can promote coping.

Method: Literature study.

Findings and conclusions/Results: Children with sick parent desire honest, specific and prognostic information. In the absence of information, there was a risk that children would make their own explanations. Findings also show that there was a lack of preparation for parental death. Parents are childrens’ most important source of information, yet many retain information to protect their children. Findings point out that parents want help, guidance, and support from health professionals to best prepare their children. Furthermore, nurses highlight lack of skills, competence, and confidence. They express a need for better information and education about engaging with patients’ children.

Summary: To arrange childrens’ coping, nurses must offer open, honest, correct, and adapted information. Cooperation and communication between nurses and parents are equally important. There is a great need for skills development among nurses around the topic, so that they have enough self-confidence to get involved in family life.

Keywords: Children, adolescents, next of kin, incurable cancer, coping, communication

“Jeg var fjorten år og altfor ung til å føle meg så gammel. Jeg ville ikke være voksen og sterk. Jeg ville være liten og svak og urimelig.”

(Lorentzen, 2013, sitert i Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 252)

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	6
1.1 Innledning.....	6
1.2 Problemstilling med problemformulering.....	7
1.3 Begrunnelse og avgrensing av problemstilling	7
2.0 Teoretisk grunnlag og bakgrunn	8
2.1 Kreft og uhelbredelig kreft.....	8
2.2 Barn som pårørende	8
2.3 Helsepersonelloven og Specialisthelsetjenesteloven	8
2.4 Mestring	9
2.5 Kommunikasjon.....	10
2.6 Barns utvikling og psykologi	10
2.7 Unge omsorgsgivere	10
2.8 Krise- og sorgreaksjoner	11
2.9 Joyce Travelbee - menneske-til-menneske-forhold.....	11
3.0 Metode	12
3.1 Litteraturstudium som metode	12
3.2 Kvalitativ og kvantitativ forskningsdesign	12
3.3 Søkeprosess	13
3.3.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	13
3.3.2 Databaser	14
3.4 Kritisk vurdering av artikler	14
3.5 Analyse og syntese.....	14
3.6 Etske vurderinger	15
4.0 Resultat og syntese	15

4.1 Barn og ungdom sine behov.....	15
4.2 Foreldrenes behov for hjelp og veiledning.....	17
4.3 Helsepersonell i møte med barn som pårørende.....	18
5.0 Diskusjon.....	19
5.1 Resultatdiskusjon.....	19
5.1.1 Identifisere barnet.....	19
5.1.2 Barns informasjonsbehov.....	19
5.1.3 Unge omsorgsgivere.....	20
5.1.4 Aktuelle tilbud og hjelpemidler.....	21
5.1.5 En trygg sykehusopplevelse.....	22
5.1.6 Kompetanseheving hos sykepleiere.....	23
5.1.7 Foreldre har også et behov for omsorg.....	24
5.1.8 Fremme mestring.....	26
5.2 Metodediskusjon.....	27
6.0 Konklusjon.....	28
7.0 Referanser.....	29
8.0 Vedlegg.....	33
Vedlegg 1: Prisma flow-skjema.....	33
Vedlegg 2: Søkehistorikk.....	34
Vedlegg 3: Litteraturmatrise.....	37
Vedlegg 4: Styrkeskjema.....	44
Vedlegg 5: PICO-skjema.....	47

1.0 Introduksjon

1.1 Innledning

Ifølge Kreftforeningen er det i Norge om lag 3500 barn og unge under 18 år som årlig opplever at en av foreldrene får en kreftdiagnose. Når mor eller far får kreft, fører det ofte til store forandringer i barn og unges liv. Hverdagen blir brått og over lang tid preget av bekymring og engstelse, som kan føre til en rekke følelsesmessige, økonomiske og praktiske utfordringer (Kreftforeningen, 2022b). Risikoen for utvikling av psykiske, sosiale og atferdsmessige problemer sees å være høyere hos disse barna, enn for barn generelt (Helsedirektoratet, 2019a, kap. 8.3).

Når en kreftsykdom ikke lenger er kurativ, snakker vi om uhelbredelig kreft. I løpet av et år opplever omtrent 700 barn under 18 år i Norge å miste mor eller far som følge av alvorlig kreftsykdom (Kreftforeningen, 2022b). Barn som pårørende utgjør en svært sårbar gruppe (Bergem, 2018, s.17). De trenger informasjon for å forstå hva som skjer for å mestre en ny livssituasjon med sykdom i familien (Kreftforeningen, 2022b).

I 2010 ble det innført endringer i Helsepersonelloven, som medførte at barn fikk flere rettigheter i helsevesenet. De nye bestemmelsene pålegger helsepersonell en lovpålagt plikt til å ivareta barn og pårørende der foreldre er rammet av alvorlig somatisk sykdom (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Helseinstitusjoner som omfattes av loven, skal ha barneansvarlig personell for å fremme og koordinere oppfølging av barn til pasienter med alvorlig sykdom. I somatisk sykehus kan gjerne den ansvarlige være en sykepleier (jfr. Specialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7 a). I samsvar med plikten forteller de yrkesetiske retningslinjene at sykepleier skal bidra til ivaretagelse av barns særskilte behov som pårørende (3.2) og bidra til at retten til informasjon ivaretas (3.1) (NSF, u.å). Lovbestemmelsene sammen med de yrkesetiske retningslinjene, gjør at temaet er av høy relevans for sykepleieryrket.

1.2 Problemstilling med problemformulering

“Hvordan kan sykepleiere i somatiske sykehus fremme barns mestring når en forelder har uhelbredelig kreft?”

Problemformuleringen vår er:

Hvilke tiltak/faktorer kan i størst mulig grad fremme barns mestring når mor eller far har uhelbredelig kreft?

1.3 Begrunnelse og avgrensning av problemstilling

Barn som pårørende er et stort og betydningsfullt tema. Barns forestillinger om død vil variere ut fra alder, kjønn, modenhet, språk og kognitiv utvikling (Bøckmann & Kjellehold, 2021, s.247). Helsepersonell må tilpasse informasjon til barnets utvikling og psykologi. I oppgaven har vi valgt å konsentrere oss om aldersgruppen 10-18 år. Barn i denne aldersgruppen benevnes som både barn og ungdom. Videre i oppgaven bruker vi begge begrepene. Ungdommer har evnen til å tenke hypotetisk og abstrakt, og kan forestille seg hvordan noe kan være, uten å ha opplevd det. De har ofte sterke meninger og kan stille høye krav til seg selv. Det er viktig å tenke på at ungdommer fortsatt er barn og har behov for støtte, aksept og hjelp (Eide & Eide, 2017, s.303). Mestring i denne oppgaven fokuserer på reaksjoner, følelser, tanker og handlinger (Eide & Eide, 2017, s.48). Møtet mellom sykepleier og barn er på sykehus, med utgangspunkt i at kreftsykdommen er uhelbredelig. Grunnet oppgavens omfang belyses ikke situasjonen etter dødsfall.

Til tross for lovbestemmelsene beskrevet innledningsvis, kan spesielle utfordringer knyttes til temaet. I Multisenterstudien “Barn som pårørende” kommer det frem at barn har behov for tilpasset hjelp og informasjon, men at behovene i stor grad er udekket (Ruud et al., 2015, s.9). Forskning tyder på at helsepersonell opplever manglende kunnskap og kompetanse om ivaretagelse av barn som pårørende, samt hvordan foreldrenes sykdom påvirker dem (Ruud et al., 2015, s.10). Som sykepleierstudenter opplever vi at møtet med barn som pårørende i praksis preges av usikkerhet. Vi har lite kunnskap om tilnærming og kommunikasjon med barn i sårbare situasjoner. Personlige erfaringer med å se barn miste en forelder til kreft har gitt sterke inntrykk. Hensikten med denne litteraturstudien er å tilegne oss mer kunnskap

om hvordan sykepleier kan fremme barns mestring når forelder har uhelbredelig kreft – en oppgave vi ser på som svært nødvendig, som sykepleier og i livet ellers.

2.0 Teoretisk grunnlag og bakgrunn

2.1 Kreft og uhelbredelig kreft

Kreft er kjennetegnet ved ukontrollert celledeling grunnet mutasjoner på cellens arvestoff. Ukontrollert celledeling gir opphopning av kreftceller, som etter hvert fører til dannelse av en kreftsvulst. En kreftcelle kan løsne og føres med blod- og lymfepbane, og har derfor mulighet til å spre seg til de fleste organer i kroppen (Kreftforeningen 2022a). Når pasienten ikke lenger har nytte av helbredende behandling, vil målet endres for den medisinske behandlingen, til livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet. Pasienten har da det vi kaller for uhelbredelig kreft (Lorentzen & Grov, 2016, s. 423).

2.2 Barn som pårørende

“Barn er pårørende når én av foreldrene eller en annen nær omsorgsperson eller et søsken blir syk eller skadet, har en funksjonsnedsettelse eller et rusproblem. Barn er også pårørende eller etterlatte når en forelder eller et søsken dør” (Bergem, 2018, s.18). Lovbestemmelsene som omfatter barn som pårørende gjelder alle mindreårige barn under 18 år (Bergem, 2018, s.18).

2.3 Helsepersonelloven og Specialisthelsetjenesteloven

Innledningsvis nevnes endringen i Helsepersonelloven fra 2010. Sykepleier har et ansvar i forhold til ivaretagelse av informasjon og oppfølging av barn som pårørende. Ifølge loven skal det avklares om pasienten har mindreårige barn. Når det er nødvendig at sykepleier bidrar til ivaretagelse, skal det innhentes samtykke fra foreldre i forhold til oppfølging. Sykepleiere har ansvar for å tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak (Helsepersonelloven, 1999, §10a).

Spesialisthelsetjenesteloven sier også noe om barn som pårørende. Det skal etter loven være barneansvarlig personell i helseinstitusjoner (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7a).

2.4 Mestring

Det kan være vanskelig å finne en klar og entydig forståelse av begrepet mestring. Eide & Eide beskriver at mestring inneholder strategier for å beherske, tolerere, samt redusere indre eller ytre påkjenninger. Mestringsevnen er et individuelt fenomen. Sykepleier har et ansvar for medvirkning til mestring, men personen må selv utføre mestringsarbeidet. Sykepleier kan tilrettelegge praktisk bistand, kunnskap og informasjon, men viktigst av alt - motivere. Motivasjonsarbeidet handler i stor grad om kommunikasjon (Eide & Eide, 2017, s.48). Mestring av en situasjon der forelder har alvorlig og uhelbredelig sykdom som gir store og plutselige belastninger, kan omtales som "krisemestring". Å mestre kriser handler i hovedsak om hvordan man reagerer, føler, tenker og handler (Eide & Eide, 2017, s.49). Å møte mennesker i krise, eller å møte sterke følelser kan være vanskelig.

I like stor grad som voksne, opplever også barn kriser. De er avhengige av hjelp til å mestre dem (Bugge mfl. 2014; Bugge & Røkholt, 2009; Dyregrov 2010 i Eide & Eide, 2017, s. 292). Det er en stor psykisk belastning for barnet når mor eller far har sykdom med dødelig utgang (Eide & Eide, 2017, s.292). For at barnet skal kunne forstå og mestre situasjonen er spesifikk informasjon og anerkjennelse helt nødvendig (Haugland et al., 2015, s.47). For å motivere til mestring er tilknytning, selvbestemmelse og mestringsfølelse essensielt (Eide & Eide, 2017, s. 54).

Eide & Eide bruker tilnærming-unggåelse-modellen. Denne teorien baserer seg på at en kan dele mestringsstrategier i to hovedkategorier. Noen mestrer krevende livssituasjoner med å ta tak i problemene - en tilnærmende mestringsstrategi. Andre prøver å skyve unna problemer og følelser - en unngående mestringsstil (Eide & Eide, 2017, s. 53).

2.5 Kommunikasjon

For at sykepleier skal bidra til økt motivasjon og mestring er kommunikasjon sentralt (Eide & Eide, 2017, s. 50). Kommunikasjon betyr å "gjøre noe felles". Dersom kommunikasjon skal være profesjonell, bør den være faglig begrunnet og personorientert, som innebærer å være en aktiv lytter og å se den andre som en unik person (Eide & Eide, 2017, s. 16-17). Gjennom kommunikasjonen kan en vekke trygghet, tillit, håp og mening hos mottaker (Eide & Eide, 2017, s.50). Å kommunisere med barn kan være utfordrende. Barn og unge, som voksne, er svært forskjellige. Kommunikasjon mellom sykepleier og barn bør inneholde anerkjennelse. En må fremstå som en trygg voksen. Følelsen av kontroll kan styrkes ved at barn får informasjon og forklaringer som de forstår (Eide & Eide, 2017, s. 287-289).

2.6 Barns utvikling og psykologi

I ungdomstiden skjer det sosiale, fysiske og psykiske forandringer. Når en går over til å bli voksen skjer en naturlig løsrivningsprosess, med et vekslende behov for nærhet til familien, sammen med et behov for løsrivelse og selvstendighet (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.253). Barn i denne alderen skal finne ut hvem de er som person, finne sin plass i familien, på skolen og i samfunnet (Bergem, 2018, s.64). Når alvorlig sykdom rammer familien kan det føre til svært ulike reaksjoner og vanskeliggjøre utviklingsprosessen fra barn til voksen. Følelser som sinne og frustrasjon er ikke unaturlige, og mange kan føle seg forlatt eller utenfor (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.253). Pasient og brukerrettighetsloven (1999, §3-2) presiserer at all informasjon som gis, skal tilpasses mottakers individuelle forutsetninger, derav blant annet alder og modenhet. I tillegg har en som helsepersonell et ansvar for "å så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen" (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2).

2.7 Unge omsorgsgivere

Når en forelder er alvorlig syk, er det naturlig at andre i familien må bidra mer enn ellers (Haugland, et al. 2015, s.79). Bevisst eller ubevisst kan barna bli pålagt foreldres omsorgsoppgaver. Når de får et slikt ansvar, i tillegg til å være pårørende, brukes betegnelsen "unge omsorgsgivere". Å være ung omsorgsgiver kan føre til at barna tidlig får et voksenansvar, noe som kan være belastende (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.256).

På en annen side kan det å være til nytte, gi barnet en følelse av tilknytning og kontroll, og gi opplevelse av å ha betydning (Cassidy og Giles, 2012 i Haugland et al., 2015, s.79). Det er samtidig viktig å være oppmerksom på at barn har behov for anerkjennelse, emosjonell støtte og avlastning for å forebygge belastning over tid (Haugland, et al., 2015, s.79). I noen tilfeller strekker barn seg for langt for sine foreldre og undertrykker sine egne behov. "Barn verken kan, eller skal være omsorgspersoner for sine foreldre" (Klette, 2008, sitert i Bøckmann & Kjellehold, 2021, s.258).

2.8 Krise- og sorgreaksjoner

For de fleste vil det å vite at livet går mot slutten, oppleves som en stor krise (Kristoffersen et al., 2016, s. 419). Å miste noen man står nær vil naturligvis medføre sorgreaksjoner. Sorg beskrives som en "gjennomgripende prosess som kan omfatte emosjonelle, intellektuelle, sosiale, fysiske og atferdsmessige sider hos den sørgende" (Kristoffersen et al., 2016, s. 433). Barn kan reagere veldig ulikt på å få en dårlig nyhet, samt å snakke om et sårt tema. Noen barn kan bli redde og urolige. Noen gråter, noen blir sinte og noen viser ingen synlig reaksjon. Det er viktig at barnet får muligheten til å la nyheten synke inn, reagere, og deretter mulighet til å snakke om det (Eide & Eide, 2017, s.308). Dersom barn fratras muligheten til å gi uttrykk for sorg, kan det føre til at de utvikler psykiske utfordringer når de blir eldre (Kristoffersen et al., 2016, s. 435).

2.9 Joyce Travelbee - menneske-til-menneske-forhold

Den som er syk, er del av en familie, og det som skjer med den syke påvirker også resten av familien. Travelbee beskriver at det å "hjelpes en pårørende, vil også hjelpe den syke" (Travelbee, 1999, s. 259-260).

Joyce Travelbee sin sykepleieteori har hatt, og har fremdeles stor innvirkning på sykepleierutdanningen i Norge. Travelbee vektlegger det enkelte mennesket som unikt og enestående - hun tar utgangspunkt i at mennesker er mer forskjellige enn de er like (Travelbee, 1999, s. 57). Teorien hennes bygger på viktigheten av etableringen av et menneske-til-menneske-forhold (Kristoffersen et al., 2016, s. 28-29). Ifølge Travelbee er dette forholdet essensielt for utøvelse av god sykepleie, og muligheten for å ivareta den

enkelte syke, familien eller samfunnets behov. Et gjensidig menneske-til-menneske-forhold er avhengig av en god relasjon mellom partene (Travelbee, 1999, s. 178).

Gode kommunikasjonsevner er sentralt i relasjonsbyggingen av menneske-til-menneske-forholdet. Bevisst eller ubevisst vil sykepleier kommunisere gjennom atferd, holdning og ansiktsuttrykk. Det er derfor viktig at en er bevisst på egen non-verbal kommunikasjon (Travelbee, 1999, s. 135). Sykepleier kan være en viktig kilde til informasjon, gjennom å vise til aktuelle tilbud som er tilgjengelig for familien i nærområdet (Travelbee, 1999, s. 259).

3.0 Metode

Dalland refererer til Vilhelm Aubert (1985) i definisjonen av metode. «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» (Dalland, 2020, s.53).

3.1 Litteraturstudium som metode

I denne oppgaven anvendes litteraturstudium som metode. Litteraturstudie er en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder. Data hentes fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2020, s.199). Formålet med å velge litteraturstudie som metode, er å gi leseren en god og oppdatert forståelse av kunnskapen som problemstillingen etterspør (Thidemann, 2019, s.78).

3.2 Kvalitativ og kvantitativ forskningsdesign

Vi har benyttet oss av artikler med både kvalitative og kvantitative forskningsdesign. De kvantitative metodene gir data i form av målbare enheter, mens de kvalitative metodene tar sikte på å fange opplevelse og mening. Begge metodene bidrar på hver sin måte til en bedre forståelse av det samfunnet vi lever i, og hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler (Dalland, 2020, s.54).

3.3 Søkeprosess

I arbeidet med å samle inn relevant litteratur ble det utført systematisk litteratursøk i ulike databaser fra høsten 2021 til våren 2022. Vi utviklet en søkestrategi i forkant av søkeprosessen. Dette var hensiktsmessig for å gjennomføre et effektivt og gunstig søk. I søkestrategien benyttet vi oss av rammeverket PICO (Vedlegg 5). Ved å anvende PICO kan en konkretisere problemstillingen slik at den blir mer presis og søkbar (Thidemann, 2019, s.82). I arbeidet med PICO-skjemaet har vi knyttet elementer til P (patient/problem), I (intervention) og O (outcome), vi har ikke brukt C (comparison) i vår utforming. Videre tok vi i bruk MeSH-termer (Medical Subject Headings), et standardisert emneordsystem (Thidemann, 2019, s.86). Vi valgte å bruke MeSH-termer for å effektivt finne de mest relevante søkeordene.

Etter utarbeiding av PICO valgte vi å definere kjernespørsmål for problemstillingen. Dette ville hjelpe oss til å finne den mest relevante forskningsmetoden. "Hvordan oppleves det?" var kjernespørsmålet som passet best til problemstillingen, og gir oss kunnskap om erfaringer og holdninger (Helsebiblioteket, 2016a). Kvalitativ metode vil derfor foretrekkes. Søkene ble derimot ikke avgrenset til type studie, fordi vi ønsket å ha mulighet til å inkludere alle relevante forskningsartikler.

3.3.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

I søket definerte vi inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier. Dette fører til større tydelighet og en mer avgrenset mengde litteratur i søket etter fagartikler (Thidemann, 2019, s. 83). Vi utarbeidet disse inklusjonskriteriene: barn som pårørende til kreftsyke foreldre, barn i alderen 0-18 år og i tillegg ønsket vi at forskningen skulle være fagfellevurdert. Forskning eldre enn 10 år ble ekskludert, det samme ble alle artikler som ikke var norsk- eller engelskspråklige. Etter hvert avgrenset vi søket ytterligere ved å rette fokus mot barn i alder 10-18 år.

3.3.2 Databaser

Det ble gjennomført systematiske søk i Cinahl, PsycINFO, Medline og SveMed+. Dette er databaser som er sentrale for helsefaglige utdanninger (Thidemann, 2015, s.85). Vi ønsket primært å gjøre søk etter kvalitative forskningsartikler. Det ble relevant å starte søkeprosessen i Cinahl som inneholder en del kvalitativ forskning og pasientartikler (Underdal, 2013). Problemstillingen vår tar for seg mestring av alvorlig sykdom, og kan derfor også henvende seg til fagområdet psykiatri. Derfor ble databasen PsycINFO anvendt. SveMed+ er en skandinavisk database, og ble brukt for å finne helsefaglige tidsskrifter på Norsk. Medline/Pubmed er en generell database som dekker større deler av helsefaglige områder (Thidemann, 2015, s.85).

3.4 Kritisk vurdering av artikler

Etter søkeprosessen stod vi igjen med seks relevante artikler som kunne knyttes opp mot vår problemstilling, se Prisma Flow (Vedlegg 1) og skjema for Søkehistorikk (Vedlegg 2). For å vurdere validitet og reliabilitet brukte vi sjekklister for oversiktsartikkel og kvalitativ studie fra Helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016b). Deretter ble artiklene satt inn i en litteraturmatrise (Vedlegg 3). Hensikten med å bruke litteraturmatrise er å få en oversikt over hovedelementene i hver enkelt artikkel, og vurdere hvor stor grad de svarer på problemstillingen (Thidemann, 2019, s.95). Vi utarbeidet også et styrkeskjema, for å se styrker og svakheter ved de ulike studiene (Vedlegg 4). Vi ønsket at inkluderte artikler skulle følge IMRaD-strukturen (Introduksjon, Metode, Resultat og Diskusjon). De inkluderte artiklene er fagfellevurderte.

3.5 Analyse og syntese

Det å analysere en tekst er å undersøke hva teksten forteller, og deretter tolke teksten for å forsøke å forstå den (Thidemann, 2019, s.92). Gjennom analysearbeidet har vi kontinuerlig hatt problemstillingen i fokus. Som nevnt, inkluderer vi totalt seks forskningsartikler i denne litteraturstudien, derav fire kvalitative artikler og to systematiske oversiktsartikler med kvantitativt forskningsdesign. For å kritisk vurdere artiklene, har vi lest artiklene flere ganger hver for oss, både i deler og i sin helhet. Vi la funnene fra artiklene inn i en litteraturmatrise for å se sammenhengen. Vi brukte fargekoder som hjelpemiddel for å systematisere

artiklene. Etter hvert tematiserte vi resultater fra de ulike artiklene, og undersøkte likheter og ulikheter. Hovedtemaene vi ønsker å gå mer i dybden på er: Barn og ungdom sine behov, foreldres behov for hjelp og veiledning, og helsepersonell i møte med barn som pårørende.

3.6 Etske vurderinger

I arbeidet med litteraturstudium er det viktig å gjøre etske vurderinger underveis. Etske overveielser handler om å tenke over konsekvensene av det man har planlagt å gjøre (Dalland, 2020, s. 218). En del av etikken er forskningsetikk, som bygges på normer som fungerer som retningslinjer for god og ansvarlig forskning (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2018). Kravet om samtykke er et eksempel på en forskningsetisk norm.

I denne oppgaven skal vi ikke anvende mennesker som kilder under innsamling av data og ikke bruke intervju som metode. Vi ønsker å bevare anonymitet, ivareta menneskene det gjelder som bidrar til forskning, samt å tenke over hvordan vi formidler resultatene i oppgaven vår. Barn er hovedfokuset i denne litteraturstudien, noe som krever ekstra forsiktighet i forhold til etikken. De inkluderte artiklene med kvalitativt forskningsdesign har gjort rede for etske overveielser. Alle inkluderte studier har innhentet samtykke fra deltakere: Barn, foreldre og helsepersonell. Studiene er publiserte i godkjente databaser, hvor det stilles krav til riktig etisk gjennomføring.

4.0 Resultat og syntese

I dette kapitlet vil vi presentere funn fra de seks inkluderte artiklene. Syntesen inndeles i tre hovedtema: Barn og ungdom sine behov, foreldres behov for hjelp og veiledning, og helsepersonell i møte med barn som pårørende.

4.1 Barn og ungdom sine behov

Barn med kreftsyk forelder ønsket ærlig, konkret og prognostisk informasjon, særlig om selve sykdommen og aspektene rundt død (Larsen & Nortvedt, 2011, s.74; Hanna et al., 2019, s.1033). De ønsket mer informasjon om bivirkninger, endringer i forelders utseende, humør, atferd og energinivå. De ville vite hva som ventes, hva som ville skje med dem og familien i fremtiden, for å være mest mulig forberedt (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74). Barna

vil inkluderes i den palliative fasen og få jevnlig oppdateringer rundt kreftsykdommen (McCaughan et al., 2021, s.7695). Funn viser samtidig at forberedelse på mor eller fars død var mangelvare (McCaughan et al., 2021, 7698.; Hanna et al., 2019, s. 1032). Det fremkommer at foreldrene i siste del av palliativ fase åpenbart manglet kapasitet til å ta seg av barna, og de endte derfor opp med å bli stående på "sidelinjen" (Semple et al., 2021, s. 939). Ved mangel på informasjon risikerte en at barna lagde egne forklaringer. En del av forestillingene barna hadde var preget av misforståelser, eller var uriktige (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74).

Barn sitt informasjonsbehov øker med alderen. Forståelse og reaksjon henger sammen med modenhet og alder. Tenåringer er mer oppmerksomme på konsekvenser av sykdom og behandling enn yngre barn (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74-75). Philips & Lewis (2015, s. 854) trekker frem at ungdommer hadde et stort behov for emosjonell støtte og oppmerksomhet. Studiene belyser også barns vansker for å snakke om følelsene sine. Barn er generelt redde for å gjøre foreldrene sine bekymret ved å fortelle om hvordan de har det, og mange velger derfor å holde tilbake følelsene sine for å beskytte dem (Nordtvedt & Larsen, 2011, s. 75; Alexander et.al., 2020, s. 5). Barn unngikk å snakke om temaet fordi det var skummelt og vanskelig. For mange ble unngåelse av følelser og tanker brukt som mestringsstrategi (Philips & Lewis, 2015, s.855-856).

Studien til Philips & Lewis (2015, s. 852) viser at ungdommer er mer villig til å akseptere ytterligere husholdningsansvar, som medførte redusert tid til fritidsaktiviteter. Det viser seg å være tyngende når de blir omsorgsperson for sin syke forelder. I samme studie rapporteres det på en annen side at økte omsorgsoppgaver også kunne være positivt. De ble mer selvstendige og lærte å ta vare på seg selv (Philips & Lewis, 2015, s.856).

For barna oppleves en hverdag i endring belastende, med tap av aktiviteter og lite kontakt med venner (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74). Støtte fra jevnaldrende trekkes fram som viktig (Philips & Lewis, 2015, s. 855). Å møte jevnaldrende i samtalegrupper bidro til økt kunnskap og forståelse (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75; Hanna et al., 2019, s. 1033). Gjennom gruppene fikk barn og unge mulighet til å sette ord på egne bekymringer – som førte til mer åpenhet i familien (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75). Foreldre i studien til Semple et al. (2021,

s. 937) ønsket at barna skulle ha en tilnærmet normal hverdag med vanlige aktiviteter. Når foreldre var innlagt på sykehus, satte de pris på at helsepersonell tilrettela for spesielle, viktige øyeblikk. Dette kunne for eksempel være «kafé» eller en liten «fest» på mamma eller pappa sitt sykehusrom (Semple et al., 2021, s. 938)

4.2 Foreldrenes behov for hjelp og veiledning

I studien til Larsen & Nortvedt (2011, s.75) kommer det frem at det er vanskelig for mange foreldre å bestemme hvor mye man skal fortelle barna sine. Funnene sier at foreldrene er barnas viktigste kilde til informasjon. Studien viser at flere foreldre holder tilbake informasjon, fordi de trodde barna ikke ville forstå eller fordi de selv manglet kunnskap (Larsen & Nortvedt, 2011, s.75). Mange foreldre hadde et sterkt ønske om å beskytte barna fra ytterligere nød, uro og smerte (Semple, et al. 2021 s. 936; Hanna et al., 2019, s.1021). Videre kommer det frem at foreldre ofte feilvurderte hva barna deres kunne forstå angående alvorlighetsgraden av sykdommen (Hanna et al., 2019, s.1032).

Et sentralt tema fra inkluderte artikler er foreldrenes behov for informasjon gjennom sykdomsforløpet. Foreldre følte mangel på informasjon og forståelse rundt sykdommen. Dette førte til at mange manglet kompetanse til å diskutere og informere barna om at en forelder kommer til å dø (Hanna et al., 2019, s.1021; Semple et al., 2021 s. 940). Det viste seg også at mange foreldre manglet selvsikkerhet, og fant barnas spørsmål vanskelige (Hanna et al., 2019, s.1021). Foreldrene ønsket primært ord og språk til å dele nyheter og svare på spørsmål (Semple et al, 2021, s.939, Hanna et al., 2019, s.1021). De fremmet et ønske om at veiledningen skulle være tilpasset barnas utvikling og forståelse. Slik veiledning så ut til å gi økt selvsikkerhet hos foreldrene. Det var støttende for foreldre å ha forståelse for emosjonelle reaksjoner som kunne oppstå hos barna når de fikk vite at de kom til å miste forelderen (Hanna et al., 2019, s. 1021).

Etterlatte foreldre følte at helsepersonell unngikk å gi ærlig og klar prognostisk informasjon, og flere rapporterte mangel på instruktiv støtte rundt forberedelser på døden (Hanna et.al, 2019, s.1021; Semple et al, 2021, s.939). De fleste foreldre "famlet" rundt utfordrende samtaler med barna alene (McCaughan et al., 2021, s.7698). For å kunne forberede barna,

var de avhengig av detaljert informasjon fra helsepersonell (Hanna et.al, 2019, s.1021). De fleste ønsket klar, ærlig informasjon med nødvendige oppdateringer når døden ble nært forestående (Semple et al, 2021, s.940). Noen foreldre rapporterte at de hadde behov for tid til å prosessere sjokket når de fikk vite at kreften var uhelbredelig, før de tok i betraktning å dele det med barna (McCaughan et al., 2021, s.7698, Semple et al., 2021, s.936).

4.3 Helsepersonell i møte med barn som pårørende

I studien til Alexander et al. (2020, s.2) rapporterer helsepersonell begrensede erfaringer med pasienters barn, som bidrar til frykt for å ha samtaler med pasienter om barna deres. De var bekymret for å gjøre mer skade enn godt. Helsepersonell ønsket mer informasjon og utdanning rundt det å engasjere seg med pasienters barn (Alexander et al., 2020, s.6). De manglet selvtillit, ferdigheter, og tid til å fasilitere følelsesladde samtaler med barna (McCaughan et al., 2021, s.7699).

Det foreligger en slags "spenning" mellom foreldre og helsepersonell når det kommer til det å forberede barna på forelders død. Det var uenigheter rundt det å beskytte barna, eller å være ærlig med barna (McCaughan et al., 2021, s.7699). Helsepersonell oppfatter at foreldre som er i en benektelsesfase rundt realiteten av situasjonen, ikke deler nok med barna sine (McCaughan et al., 2021, s. 7698). Sannsynligheten for at barn blir oversett er høy, fordi det er usikkerhet rundt hvem som egentlig har ansvar for barnet. En er avhengig av at helsepersonell spør, eller av at foreldre tar initiativ til samtale om barna for å identifisere de. En studie beskriver at det ikke ligger til rette for rutine-screening rundt dette (Alexander et al., 2020, s.4).

5.0 Diskusjon

5.1 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjon vil vi diskutere problemstillingen vår "Hvordan kan sykepleiere i somatiske sykehus fremme barns mestring når en forelder har uhelbredelig kreft?" opp mot relevant litteratur og teori.

5.1.1 Identifisere barnet

For å gjennomføre Helsepersonelloven §10a (1999) i praksis er det først og fremst helt avgjørende at foreldre blir spurt om de har barn under 18 år. Stilles ikke spørsmålet, kan resten av oppfølgingen falle bort. Sykepleier skal samtale med foreldre om barnets informasjonsbehov, samt oppfølgingsbehov (Ruud et al., 2015, s.115). Likevel kan det diskuteres om det foreligger gode nok rutiner i sykehus for at barna skal bli identifisert. Det kan se ut til at Spesialisthelsetjenesten kun følger opp loven delvis, og at barn går rundt med udekkede behov grunnet mangelfull kartlegging og dokumentasjon (Ruud et al., 2015, s.156). Funn viser høy sannsynlighet for at barn blir oversett, fordi helsepersonell antar at andre tar seg av screeningen (Alexander, et al., 2020, s.4). Denne studien er gjort i Australia - det kan dermed diskuteres om en kan overføre resultatene til Norge, i og med at både lovverk og organisasjon av helseforetak kan være ulikt. Likevel ser vi fra resultater i Multisenterstudien som rapporterer forhold i Norge, at det foreligger mangler i arbeidet som skal identifisere om pasienter har mindreårige barn, spesielt i det somatiske feltet. Det rapporteres et fåtall som har brukt kartleggingsskjema og skrevet journalnotat om barna (Ruud et al., 2015, s.116).

5.1.2 Barns informasjonsbehov

Et av formålene med loven som ble implementert i 2010 var å sikre barns rett på informasjon om foreldrenes sykdom (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Inkluderte studier viser at barna ønsker ærlig, konkret og prognostisk informasjon, særlig om selve sykdommen og aspektene rundt død (Larsen & Nortvedt, 2011, s.74; Hanna et al., 2019, s.1033). Resultater viser at informasjonsbehovet økte med alderen (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74-75). Kreftforeningen fremmer viktigheten av nødvendig informasjon og hvordan den påvirker

deres liv (Kreftforeningen, 2022b). Barn uttrykker at de ønsker sannheten, selv om det kan gjøre vondt å høre at den syke ikke kan bli frisk. De påpeker at det er verre å bli holdt utenfor (Kreftforeningen, 2019, s.5). Dersom sykdommen har en dødelig utgang, trenger barna å vite det. Barn skal ikke gis falske forhåpninger (Bergem, 2018, s.114). Når mor eller far har uhelbredelig kreft er det viktig at en gir barna muligheten til å ta ordentlig avskjed med mor eller far når tiden er inne (Kreftforeningen, 2022b).

Likevel uttrykker barn og unge å være dårlig forberedt på forelders død (Hanna et al., 2019, s. 1032; McCaughan et al., 2021, 7698). Ved manglende informasjon risikerer en at barna lager egne forklaringer, og ofte er disse preget av misforståelser (Larsen & Nortvedt, 2011, s.74). For å forebygge misforståelser er det viktig at sykepleier formidler hva som skjer, hvilke konsekvenser det får for barnet og hverdagen deres (Bøckmann & Kjellehold, 2021, s.270). Informasjonen som gis må derfor være mer omfattende enn å kun navngi sykdommen og dens symptomer (Ruud et al., 2015, s.147). Hvis ikke informasjonen er detaljert nok, kan det tenkes at barn skaper tolkninger og fantasier som er verre enn virkeligheten.

5.1.3 Unge omsorgsgivere

For foreldre vil samtidig foreldreansvar og sykdom kunne være utfordrende. Som voksen skal en i tillegg til å ta vare på seg selv, også ha et ansvar for å ivareta barna sine, og se til at deres behov er dekket (Kreftforeningen, 2022b). De kan bevisst eller ubevisst pålegge barna omsorgsoppgaver (Bøckmann & Kjellehold, 2021, s.256-259), noe som i punkt 2.7 omtales som "ung omsorgsgiver". Ungdommer er gjerne mer villig til å akseptere ytterligere husholdningsansvar enn yngre barn, som medfører redusert tid til blant annet fritidsaktiviteter. Det er tyngende for ungdom å være omsorgsgiver for sine foreldre (Philips & Lewis, 2015, s. 852). I tillegg bekymrer ungdom seg i større grad for foreldrene sine, og for noen barn er dette svært belastende (Bergem, 2018, s.65). Både funn og teori samsvarer med resultater fra Multisenterstudien, der det trekkes fram at barn blir mye overlatt til seg selv, eller får mye ansvar over den syke forelderens (Ruud et al., 2015, s.109).

Å være ung omsorgsgiver kan medføre stress og belastning. Det kan gi konsekvenser for barndommen (Ruud et al., 2015, s.108-109). Det er viktig å sørge for at barn og unge får tid

og frihet til å leve sine egne liv, fremfor å påta seg for mye ansvar for sine foreldre (Bergem, 2018, s.65). Barn rapporterer at de ønsker mer praktisk hjelp, slik at de kan leve sitt eget liv med skole, venner og fritidsaktiviteter (Ruud et al., 2015, s.109). Slik praktisk hjelp kan eksempelvis det være en familiekontakt eller familiekoordinator - En person som tar hånd om familiens situasjon, er ansvarlig for koordinering og kan utforme en plan dersom tilstanden forverres (Ruud et al. 2015, s.153). Unge omsorgsgivere er en gruppe som har behov for sosial støtte og anerkjennelse for arbeidet de legger ned for forelderen sin. Det trekkes frem at det burde være bedre løsninger enn det vi har i dag for praktisk hjelp i hjemmet (Vallesverd & Thorsen, 2014, i Bøckmann & Kjellevold, 2021, s.257).

Det kan videre diskuteres om det rent praktisk er tilrettelagt et tilbud som kan se familien som en helhet både hjemme og på sykehus. Helsevesenet er i liten grad hjemme hos pasientene (Ruud et al., 2015, s.135). Sykepleiere sitt møte med pasienter og pårørende på sengepost vil nødvendigvis ikke gi et helhetlig bilde av hjemmesituasjonen. Funn og teori viser at det kan være vanskelig å identifisere de "unge omsorgsgiverne". Gjennom kommunikasjon med barna og ungdommene står likevel sykepleier i posisjon til å stille spørsmål. "Har du flere oppgaver hjemme nå, enn du hadde tidligere?" og "Hvordan oppleves dette ansvaret?" er to spørsmål vi tenker det kan hentes mye informasjon ut fra.

Sett fra en annen side rapporterer noen ungdommer at økt ansvar og oppgaver i hjemmet hadde en positiv virkning, fordi det medførte mer selvstendighet, og de ble mer i stand til å ta vare på seg selv (Philips & Lewis, 2015, s.856). Å være ung omsorgsgiver kan ha positiv effekt, så lenge barnet ikke undertrykker sine egne behov for å hjelpe sine foreldre (ref. pkt. 2.7). Igjen, kan sykepleier ved spørsmål få frem i hvilken grad omsorgsarbeidet påvirker hverdagen deres, samt om arbeidet gjør nytte eller er en belastning.

5.1.4 Aktuelle tilbud og hjelpemidler

Fra inkluderte studier trekkes det frem at det var svært viktig for ungdommer å motta støtte fra jevnaldrende (Philips & Lewis, 2015, s.855). Samtalegrupper med andre barn i samme alder så ut til å bidra til økt kunnskap og forståelse hos barna. De får mulighet til å sette ord på egne bekymringer, som fører til mer åpenhet i familien (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75). Barn som pårørende bør få høre om aktuelle tilbud, da mange opplever mestring og nytte av

å møte barn i lignende situasjoner (Helsedirektoratet, 2019a, kap. 5.3). Det finnes en rekke tilbud, frivillige organisasjoner, ressurser, nettsteder og digitale verktøy som kan brukes i arbeidet med barn som pårørende, samt hjelpe foreldre til å snakke med barna på tvers av ulike alderstrinn (Bergem, 2018, s.202; Helsedirektoratet, 2019a, kap. 5.2). Travelbee beskriver at sykepleiere kan være en viktig kilde til informasjon (Travelbee, 1999, s. 259), og for å fremme mestring ser vi det som viktig at sykepleier formidler de aktuelle tilbudene.

Vi ønsker å trekke frem *BarnsBeste*, som er et nasjonalt kompetansenettverk som arbeider for at barn som pårørende og familien får den oppfølgingen de har behov for. Her kan en finne aktuelle tilbud, fagartikler, materiell, nyhetsstoff, samt et samtaleverktøy som kan anvendes av både helsepersonell og voksne (Bergem, 2018, s.203). Vardesenteret er også et aktuelt tilbud, som blant annet finnes ved Haukeland sykehus i Bergen. Vardesenteret er et samarbeid mellom Kreftforeningen og helseforetakene. Det er en gratis møteplass for både kreftrammede, pårørende og etterlatte. Tilbudet har som formål å fremme livskvalitet, velvære og mestring (Kreftforeningen, u.å). Det kan samtidig stilles spørsmål om de voksne har tilstrekkelig foreldrekapasitet til å følge opp at barna får delta på slike tilbud. Sykepleiers rolle kan være å bidra til kartlegging av nettverk og tilrettelegge for at barna får delta på slike tilbud – som igjen virker til å være mestringsfremmende.

5.1.5 En trygg sykehusopplevelse

Barn uttrykker et behov for å føle seg velkommen på sykehuset, og ønsker at personalet viser at de har tid til dem – gjerne ved å sette seg ned for å prate (Kreftforeningen, 2019, s. 6). Det kan være trygt å ha et hyggelig rom der familien kan være (dersom den sykes tilstand tillater dette). Rommet kan for eksempel ha leker, aktivitetsmuligheter, muligheter for å varme mat, koke te/kaffe, samt innredning med farger og møbler (Ruud, et al., 2015, s.152-153). Funn understreker at det settes pris på at helsepersonell tilrettelegger for opplevelser med barna på sykehuset, som eksempelvis kan være å dra på “kafé” på foreldrenes rom (Semple, et al. 2021, s.938).

I 2019 gjennomførte Kreftforeningen en undersøkelse om det å være “barn som pårørende”. Resultater viser at mange barn har dårlige opplevelser av sykehus, og at de føler seg oversett av sykehuspersonalet (Kreftforeningen, 2019, s. 6). Det reiser spørsmål om det norske

helsesystemet har gode nok rutiner for tilretteleggelse av møtet med barna i kliniske situasjoner, men vi har imidlertid ikke nok informasjon til å drøfte dette. I samsvar med undersøkelsen, kan en se hvor sentral sykepleier kan være for barnas sykehusopplevelse. Sykepleier står i posisjon til å gjøre besøket på sengepost trygt og imøtekommende. Det kan tenkes at "sykehusutstyr" som ledninger, nåler, sprøyter og lignende kan virke skremmende. Sykepleier kan tilrettelegge miljøet, og forklare barna hva ting er, og hvorfor de brukes. Mange barn ønsker gjerne at personalet snakker med dem om vanlige, hverdagslige ting som skole, fritid og venner (Kreftforeningen, 2019, s. 9). Dette er samtaler som sykepleier kan ta initiativ til.

5.1.6 Kompetanseheving hos sykepleiere

Funn viser at helsepersonell kjenner på mangel på selvtillit og ferdigheter i samtale med barn (McCaughan et al., 2021, s.7699). Dette er noe vi som sykepleierstudenter har kjent oss igjen i. Vi erfarer at temaet "barn som pårørende" tar liten plass i sykepleieutdanningen. Bergem (2018) trekker fram at man nødvendigvis ikke trenger å være ekspert for å snakke med barn som pårørende, men at det krever tid, vilje, nysgjerrighet, utholdenhet og tålmodighet. I tillegg til disse faktorene må man være åpen og ærlig, og tåle det barnet forteller og barnets følelser. Dersom mangel på kompetanse er en hindring er det imidlertid utviklet mye materiell og fagkunnskap om arbeid med barn som pårørende. En kan også søke råd hos noen med lang erfaring (Bergem, 2018, s.217). Det vil si at det er fullt mulig for sykepleiere å øke kunnskap om temaet.

På en annen side er det viktig å trekke fram at det kan være ubehagelig for sykepleiere å bli avvist, skjelt ut, eller bli utsatt for sterke følelser. Som tidligere nevnt har foreldre vansker for å snakke om realiteten med barna sine (ref. Pkt. 4.2). Det er kanskje ikke unaturlig at dette da også gjelder helsepersonell. En profesjonell hjelper må akseptere risikoen for at noen kan reagere sterkt (Bergem, 2018, s.217). I arbeid med barn som pårørende kan det tenkes å være nødvendig at sykepleier innhenter kunnskap om krise- og sorgreaksjoner, slik at en kan møte og romme barnas følelser.

5.1.7 Foreldre har også et behov for omsorg

Foreldrene er barnas viktigste kilde til informasjon (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 77). Likevel viser det seg at foreldre holder tilbake informasjon, fordi de ønsker å beskytte barna (Hanna et al., 2019, s. 1021; Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75; Semple et al., 2021, s. 936). Bergem beskriver at mangel på informasjon kan øke barnas belastning, og at de gode intensjonene foreldrene har for å beskytte dem, gjerne ikke fungerer fordi barna får med seg mye mer enn man tror. De vil nok uansett forstå at noe er galt (Bergem, 2018, s. 210-211; Eide & Eide, 2017, s. 292).

Overnevnte funn peker på viktigheten av at sykepleiere formidler nødvendig informasjon og veiledning til foreldre, samt bidrar med hjelp til hvordan foreldrene kan tilpasse informasjonen til barna. Ifølge Eide & Eide er formidling av nødvendig kunnskap og informasjon helt sentralt for å medvirke til mestring (Eide & Eide, 2017, s. 48). Funnet viser at foreldrene ønsker tydelig og klar informasjon (Hanna et al., 2019, s.1021; Semple et al., 2021 s. 940), sammen med ord og språk til å snakke med barna om kreftsykdom og død (Semple et al, 2021, s.939, Hanna et al., 2019, s.1035). Når sykepleier utleverer slik informasjon er det viktig å forsikre seg om at innholdet er forstått av mottaker (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2). Når det gjelder formidling av informasjon til barn, viser dette seg å være ekstra viktig, i og med at barn har evne til å lage egne tolkninger.

Foreldre har det overordnede ansvaret og står for bestemmelsene om hvilken informasjon barna får. Det vil si, at sykepleiere i henhold til Helsepersonelloven §10a, skal innhente samtykke fra foreldre for å kunne ta del i informasjons- og oppfølgingsbehovet (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Sykepleier har også taushetsplikt når det gjelder overlevering av informasjon til pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Med disse lovbestemmelsene ser vi at det kan oppstå etiske dilemma. Det kan tenkes at det er vanskelig for sykepleier å forholde seg til situasjoner der foreldre holder tilbake informasjon, til tross for at barna trenger å bli inkludert. Det er viktig å trekke fram at etisk bevissthet og refleksjon hos sykepleier kan bidra til å forebygge konflikter og løsninger når man står overfor et etisk dilemma (Helsedirektoratet, 2019b, s.37).

Som tidligere nevnt kan det foreligge "spenning" mellom foreldre og helsepersonell, særlig når det kommer til å forberede barna på at en forelder skal dø (McCaughan et al., 2021, s.7699). For øvrig viser en studie at foreldre gav uttrykk for mangel på instruktiv støtte fra helsepersonell mot livets slutfase (Semple et al., 2021, s. 939). Det kan stilles spørsmål ved om det er en sammenheng mellom mangel på støtte til foreldre og spenningen som foreligger mellom foreldre og helsepersonell. Dersom foreldrene ikke er godt nok forberedt på døden selv, kan det tenkes å være vanskelig for dem å gi informasjon til barna.

Foreldrekapasiteten hos både frisk og syk forelder ser ut til å bli svært svekket når døden nærmer seg, noe som fører til at barna kan bli stående "alene" på utsiden (Semple et al., 2021, s. 939). Dette betyr at sykepleiere trenger å sikre at hele familien tilbys tilstrekkelig og nødvendig støtte i siste livsfase, slik at de voksnes behov ivaretas, og for å hindre at barnet blir stående alene i denne viktige fasen.

I forbindelse med veiledning og råd til foreldre, påpeker Travelbee at innhold kan overføres non-verbalt gjennom f.eks. berøring (Travelbee, 1999, s.138). Det å gi barnet anerkjennelse, å fremstå som trygg person og det å gi en forsiktig berøring kan bidra til å fremme mestring (Eide & Eide, 2017, s.50). Sykepleier kan for eksempel formidle til foreldre at kroppskontakt gir trygghet, og man kan gjerne holde barnet i hånden når det samtales om vanskelige tema (Bøckmann & Kjelle vold, 2021, s.275).

I pårørendeveilederen presenteres det generelle råd som foreldre kan ta med seg inn i samtale med barnet/ungdommen. Eksempler på rådene er blant annet "å sørge for forutsigbarhet og trygghet, være tilgjengelig og åpen, prioritere tid sammen med dem, legge til rette for opprettholdelse av hverdagsrutiner og for at de kan ha positive opplevelser med jevnaldrende" (Helsedirektoratet, 2019a, kap. 5.2). I pårørendeveilederen beskrives også kilder som nettsider, kunnskaps-ark og frivillige organisasjoner som kan bidra med hjelp til foreldrene om hvordan de kan snakke med barna på tvers av ulike alderstrinn. Det kan stilles spørsmål ved om de voksne har overskudd og/eller kapasitet til å benytte seg av kilder som nettsider i denne fasen. Det tenkes at sykepleier kan bidra til å formidle informasjon fra de ulike kildene, slik at barna blir inkludert gjennom hele sykdomsforløpet.

5.1.8 Fremme mestring

Eide & Eide viser til at sykdom med dødelig utgang fører til stor psykisk belastning hos de pårørende. Det er et stort sprang i hvordan barn reagerer på kriser, og hvordan de mestrer følelsene, reaksjonene og tankene sine (Eide & Eide, 2017, s. 292). Flere studier trekker frem at barn holder tilbake følelser for å beskytte foreldrene sine (Nordtvedt & Larsen, 2011, s. 75; Alexander et.al., 2020, s. 5). Det kan se ut til at barn som ikke får gitt uttrykk for sorg kan utvikle psykiske vansker med alderen (Kristoffersen et al., 2016, s. 453). Sykepleier må gi barnet tid til å la informasjon synke inn, rom til å reagere og åpne for mulighet til å snakke om det de tenker på (ref. Pkt. 2.8).

I punkt 2.4 nevnes ulike mestringsstrategier, derav tilnærmende og unngående mestringsstrategi. Vi nevner tidligere at resultater i Philips og Lewis (2015, s.855-856) viser at barn opplever kreft som skummelt og vanskelig, og at de bruker unngåelse av tanker og følelser som mestringsstrategi. Disse barna vil naturligvis havne i kategori for "unngående" strategi. Unngåelse er noe en gjør for å dempe ubehag og smerte, og ses på som en vanlig måte å mestre vanskelige situasjoner på (Eide & Eide, 2017, s.75). Selv om en ikke observerer synlige reaksjoner, er det viktig å vite at disse barna fortsatt kan ha et stort behov for tilknytning (Eide & Eide, 2017, s. 57). For barn med en unngående mestringsstrategi, vil det være ekstra viktig at sykepleier etablerer en god kontakt (Eide & Eide, 2017, s. 54).

Barn og ungdom uttrykker et behov for emosjonell støtte og oppmerksomhet (Philips & Lewis, 2015, s. 854). Spesielt tenåringer er mer oppmerksomme på konsekvenser av sykdommen og behandlingen enn yngre barn (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74-75). Det kan tenkes at ungdommer har et større behov for å snakke om både fysiske og psykologiske aspekter ved sykdomsbildet. For å fremme mestring og møte behovene, kan det være nødvendig og essensielt å utvikle et menneske-til-menneske-forhold. Travelbee beskriver at et menneske-til-menneske-forhold utvikles ved å bygge opp en god og gjensidig relasjon, i dette tilfellet mellom sykepleier og barn (Travelbee, 1999, s. 178). Kommunikasjon er helt sentralt for relasjonsbygging, og ved tilnærming til barn er det viktig at sykepleier fremstår trygg og anerkjennende (Eide & Eide, 2017, s. 53). Sykepleie som fremmer mestring kjennetegnes av medmenneskelighet, forståelse, varme og aktiv lytting (Eide & Eide, 2017, s.

82). Gjennom arbeid og praksis har vi selv erfart hvor viktig sykepleiers rolle er i arbeidet med barn og mestring.

5.2 Metodediskusjon

I denne litteraturstudien anvendes totalt seks artikler. Problemstillingen vår tar for seg menneskelige egenskaper, derfor ønsket vi i utgangspunktet å undersøke artikler med kvalitativt forskningsdesign (Thidemann, 2019, s. 76). Til slutt ender vi opp med å bruke fire kvalitative artikler og to oversiktsartikler med kvantitativt design. Vi har valgt å benytte begge metodene for å få en nyansert og helhetlig forståelse, noe vi tror kan bidra til å styrke oppgaven. De svake sidene ved en metode, kan gjerne oppveies av sterke sider ved den andre metoden. Derfor kan ikke en alltid anse en metodisk tilnærming som den eneste riktige. (Thidemann, 2019, s.77). Videre har vi også tatt i bruk flere ulike databaser, som beskrevet i metodedel (pkt. 3.3.2).

Alle artiklene som brukes, diskuterer temaet “barn som pårørende” med ulik vinkling. Vi får frem barn, foreldre og helsepersonell sine opplevinger og erfaringer. En svakhet i oppgaven kan være at samtlige artikler ikke tar for seg spesifikt *uhelbredelig* kreft. Det er også viktig å påpeke at studiene vi har anvendt er gjennomført i ulike land: Norge, Australia, Nord-Irland, England og USA. Det må tas hensyn til kulturmessige og økonomiske forskjeller. Det kan diskuteres hvor overførbare studiene er til norsk lovgivning, kultur og sykepleiepraksis. Det bør også tas hensyn til at fem av seks studier er engelskspråklige, og at oversettelse til norsk derfor kan ha påvirket innsamlingen av datamaterialet.

En eksklusjonskriterie som benyttes er “artikler eldre enn 10 år”. Oversiktsartikkelen “Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft” er fra 2011. Funn av artikkelen ble imidlertid gjort høsten 2021, som er grunnlaget for at den er inkludert. Det kan stilles spørsmål om resultatene er overførbare til dagens praksis. Vi har valgt å benytte studien av flere grunner: Den er relevant for problemstillingen, de nye lovbestemmelsene fra 2010 er inkluderte, artikkelen tar for seg en del studier fra Norden, og resultatene diskuteres sammen med teori fra Norge.

Erfaringen vår med litteratursøk er begrenset. Dette kan ha betydning for hvilket datamateriale som er tatt i bruk. For å styrke søkeprosessen har vi gjennomført flere søk med bibliotekar, og dermed forbedret søkestrategien gjennom arbeidsperioden. Søk er gjort regelmessig fra høsten 2021 til våren 2022, som førte til at vi fikk implementert nyere forskning underveis. Vi ser på det som en styrke å være to personer i arbeidet med litteraturstudien. Først analyserte vi artiklene individuelt, og deretter samarbeidet vi om å kritisk vurdere og sammenstille resultatene. Det kan tenkes at konklusjonen og utformingen av oppgaven hadde vært noe annerledes dersom vi hadde inkludert andre artikler.

6.0 Konklusjon

I denne oppgaven har vi undersøkt hvordan sykepleier kan fremme mestring hos barn som pårørende, der en forelder har uhelbredelig kreft. For å mestre en ny livssituasjon har barn behov for informasjon slik at de forstår hva som skjer. Det er viktig å inkludere barna gjennom hele sykdomsforløpet, spesielt mot siste livsfase. For at sykepleier skal kunne bidra til å fremme mestring hos barn som pårørende, kan vi konkludere med at en først og fremst er avhengig av at barna blir identifisert. Deretter er det nødvendig at sykepleier etablerer en god relasjon til barnet, og at de får åpen, ærlig, riktig og tilpasset informasjon. Vi ser et behov for at barn får være barn, og ikke ung omsorgsgiver. Foreldrene er barnas viktigste informasjonskilde. Et godt samarbeid og kommunikasjon mellom sykepleier og foreldre er derfor like viktig for å sikre barnets mestring. Foreldre ønsker språk til å kommunisere med barna. Vi ser et stort behov for kompetanseheving hos sykepleiere, slik at en har nok selvtillit til å ta del i familielivet. Sykepleier må våge å møte og romme barnas følelser. Som studenter kunne vi gjerne ønske oss mer undervisning om barn som pårørende gjennom utdanningen. Det hadde vært interessant dersom videre forskning undersøker hvordan lovgivningen fra 2010 fungerer i praksis i dag, og om det har skjedd en positiv endring etter implementering av loven for tolv år siden.

7.0 Referanser

Alexander, E., O'Connor, M. & Halkett, G. K. (2020) The perceived effect of parental cancer on children still living at home: According to oncology health professionals. *European Journal of Cancer Care*, 29(6). Artikkel e13321. <https://doi.org/10.1111/ecc.13321>

Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. (1 utgave). Gyldendal Akademisk.

Bøckmann, K., & Kjellevold, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten i - en klinisk og juridisk innføring*. (3.utgave). Vigmostad & Bjørke AS

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utgave). Gyldendal Norsk Forlag AS.

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2018, 29. Oktober) *Kva er forskningsetikk?* Forskningsetikk. <https://www.forskningsetikk.no/om-oss/kva-er-forskningsetikk/>

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner. Personorientering, samhandling, etikk* (3. utgave). Gyldendal Akademisk.

Hanna, J. R., McCaughan, E. & Semple, C. J. (2019) Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review. *Palliative Medicine*. 33(8). 1017-1044. <https://doi.org/10.1177/0269216319857622>

Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M. V., Gjesdahl, S. (2015). *Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Vigmostad & Bjørke AS

Helsebiblioteket. (2016a, 3. juni) *Forskningsmetode*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/forskningsmetode>

Helsebiblioteket. (2016b, 3. juni) *Sjekklistor*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

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

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

Helsedirektoratet (2019b). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* (IS-2800).

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

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

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

Kreftforeningen. (2019). *Se på meg, hør på meg og snakk med meg!* [Brosjyre].

<https://kreftforeningen.no/content/uploads/2019/12/Brosjyre-fra-Kreftforeningen-Se-meg-h%C3%B8r-p%C3%A5-meg-og-snakk-med-meg-Desember-2019.pdf>

Kreftforeningen. (2022a, 24.januar). *Hva kjennetegner kreft?*

<https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

Kreftforeningen. (2022b, 27. Januar). *Barn og ungdom som pårørende*.

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

Kreftforeningen (u.å). *Om vardesenteret*. <https://kreftforeningen.no/vardesenteret/om-vardesenteret/>

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, G. H. (Red.). (2016). *Grunnleggende sykepleie* (Bd. 3). Gyldendal.

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

Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D. G. Stubberud, H. Almås, R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (s.397-430). Oslo: Gyldendal Akademisk

McCaughan, E., Semple, C. J., Hanna, J. R. (2021) 'Don't forget the children': a qualitative study when a parent is at end of life from cancer. *Supportive Care in Cancer*. 29. 7695–7702. [10.1007/s00520-021-06341-3](https://doi.org/10.1007/s00520-021-06341-3)

Norsk sykepleierforbund (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleie*. Norsk sykepleierforbund (NSF). <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Philips, F. & Lewis F. M. (2015) The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine*, 29(9), 851-858. <https://doi.org/10.1177/0269216315578989>

Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K., Hellmann, A., Hilsen, M., Kallander, K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G., Skogerbø, Å., Skogøy, B.E., Stavnes, K., Thorsen, E., Weimand, B. (2015). *Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie* (IS-0522). Helsedirektoratet. <https://www.helsebiblioteket.no/psykisk-helse/barn-og-unge/rapporter/barn-som-parorende>

Semple, C. J., McCaughan, E., Beck, E. R. & Hanna, J. R. (2021) 'Living in parallel worlds' – bereaved parents' experience of family when a parent with dependent children is at end of life from cancer: qualitative study. *Palliative medicine*, 35(5), 933-942. [10.1177/02692163211001719](https://doi.org/10.1177/02692163211001719)

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

Thidemann, I-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget AS.

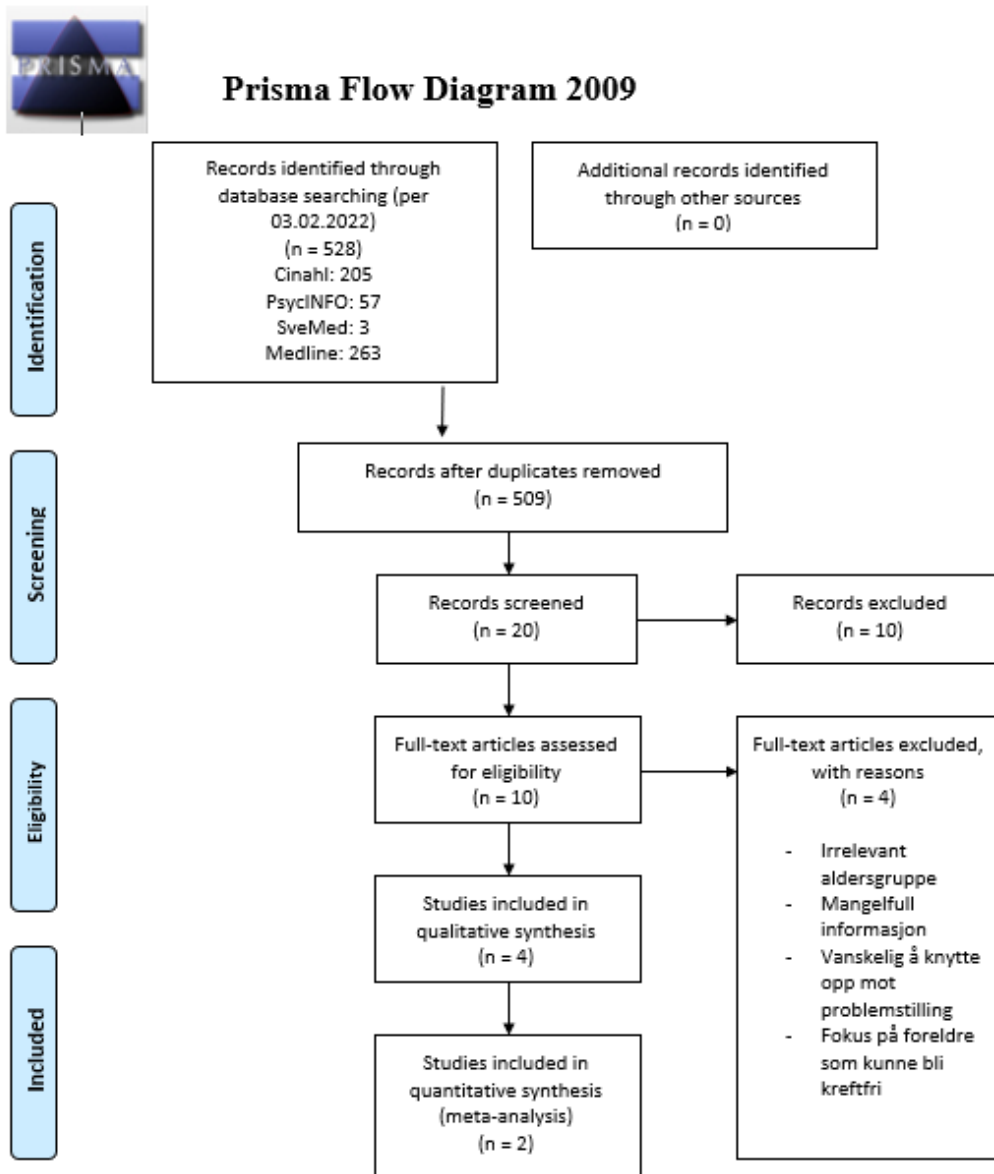
Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget AS.

Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1. utgave). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Underdal, H. (2013, 14. Februar) *CINAHL tilgjengelig i Helsebiblioteket*. Helsebiblioteket.
<https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/cinahl-tilgjengelig-i-helsebiblioteket>

8.0 Vedlegg

Vedlegg 1: Prisma flow-skjema



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *BMC Med* 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Søk	Dato	Database	Søkeord		Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	03/09/21	Cinahl	S1	MH "Cancer Patiens"	41 707	5	3	3
			S2	"Palliative cancer"	337			
			S3	"End stage cancer"	140			
			S4	MH "Palliative Care"	38 952			
			S5	"Palliative care"	47 301			
			S6	MH "Parent-Child Relations"	21 723			
			S7	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5	85 283			
			S8	S6 AND S7	236			
			S9	S8 + Limiters Peer Reviewed Language: English Clinical Queries: Qualitative – Best Balance	46			
Inkluderte artikler fra søk nummer 1: Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review. Doi: 10.1177/0269216319857622 The perceived effect of parental cancer on children still living at home: According to oncology health professionals: Doi: 10.1111/ecc.13321 'Living in parallel worlds' - bereaved parents' experience of family when a parent with dependent children is at end of life from cancer: A qualitative study: Doi: 10.1177/02692163211001719								
2	03/09/21	SveMed+	S1	"Pårørende"	4 227	1	1	1
			S2	"Barn"	13 282			
			S3	"Foreldre med kreft"	31			
			S4	S1 AND S2 AND S3	24			
			S5	S4 + Limiters Peer Reviewed Language: Norsk	3			
Inkluderte artikler fra søk nummer 2: Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft Doi: 10.4220/sykepleief.2011.0068								
3	17/11/21	Cinahl	S1	MH "Parent-Child Relations"	21 723	7	4	1
			S2	"Children as relatives"	59			

			S3	"Children as next of kin"	5			
			S4	"Parental cancer"	104			
			S5	MH "Children of Impaired Parents"	2323			
			S6	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5	23 846			
			S7	"Information"	582 811			
			S8	MH "Death Counseling"	360			
			S9	MH "Counseling"	31 854			
			S10	MH "Communication"	84 842			
			S11	MH "Nursing Care"	22 167			
			S12	MH "Oncologic Nursing"	16 119			
			S13	S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12	710 245			
			S14	MH "Coping"	34 534			
			S15	MH "Adaptation, Psychological"	8 236			
			S16	MH "Quality of Life"	125 224			
			S17	MH "Psychological Well-Being"	28 739			
			S18	S14 OR S15 OR S16 OR S17	188 143			
			S19	S6 AND S13 AND S18	342			
			S20	S19 + Limiters Published Date: 2011-2021 Language: English Peer Reviewed Age Groups: All Child	157			
Inkluderte artikler fra søk nummer 3:								
The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry:								
Doi: 10.1177/0269216315578989								
4	31/01/22	Medline (EBSCO)	S1	Parental cancer	1344	4	1	1
			S2	Parental-child relations	35 708			
			S3	Parent-child relationship	19 428			
			S4	Children as relatives	10 935			
			S5	Children as next of kin	26			
			S6	S1 or S2 or S3 or S4 or S5	49 805			
			S7	Information needs	24 027			
			S8	Information behaviour	12 711			
			S9	Nursing	949 983			
			S10	Communication	723 292			
			S11	Palliative nursing	37 883			

			S12	S7 or S8 or S9 or S10 or S11	1 678 179			
			S13	Coping	64 370			
			S14	Coping strategies	18 307			
			S15	Coping behaviour	3155			
			S16	Children coping with death	16			
			S17	Quality of life	416 607			
			S18	Well-being	97 022			
			S19	Psychological adaptation	107 914			
			S20	S13 or S14 or S15 or S16 or 17 or S18 or S19	608 480			
			S21	S6 AND S12 AND S20 Underoverskrift «Neoplasm»	263			
			S22	S21 + Inklusjonskriterier: Published date 2015 – Language: Engelsk Peer reviewed Age related; Child, 6-12 years	57			
<p>Inkluderte artikler fra søk nummer 4:</p> <p>'Don't forget the children': a qualitative study when a parent is at end of life from cancer:</p> <p>Doi: 10.1007/s00520-021-06341-3</p>								

Vedlegg 3: Litteratormatrise

Tittel Forfatter(e) Publiseringsår Tidsskrift Land	Hensikt	Metode	Datastørrelse og utvalg	Hovedfunn/resultater	Kvalitetsvurdering	Relevans/overføringsverdi
«Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft». Larsen, B. H., & Nortvedt, M. W. 2011 Sykepleien forskning Norge	Litteraturstudien bruker eksisterende forskning som går i dybden på, og konkretiserer behovet barn og ungdom har for informasjon når en forelder får kreft.	Systematisk oversikts- artikkel: Litteratur- studium	11 enkeltstudier og en oversikts- artikkel. Barn og ungdom i alderen 0-18 år.	Studiene synliggjør informasjonsbehov innenfor seks ulike områder; barnets forståelse, informasjonens innhold, omfang, timing, informasjonskilder og gjensidig beskyttelse. Barn og ungdom ønsker konkret og ærlig informasjon om sykdom og behandling, inkludert prognostisk informasjon. Funn fra artikkelen trekker frem foreldrene som barnas viktigste kilde til informasjon. Det kommer tydelig frem at barna holdt tilbake sine følelser fordi de var redd for å skape bekymring hos	Fagfellevurdert. Godkjent av Sykepleien Forsknings redaktør. Tar hensyn til at forskning er gjort på mindreårige i en sårbar livssituasjon. Samtykke innhentet fra foreldre og barn.	Studien er gjort i Norge, men tar for seg forskning fra flere ulike land. De fleste studiene er gjort i vestlige land, derav et par i Norge og Danmark. I diskusjonsdel brukes en del norsk teori, noe som øker relevansen for vår oppgave. I utgangspunktet tar ikke artikkelen for seg uhelbredelig kreft, men kreftsykdom generelt sett. Dette kan være en svakhet, i og med at vi leter etter

				foreldrene, og foreldrene holdt tilbake informasjon for å beskytte barna. Ungdommer verdsatte mulighet for å få dele informasjon med familie og helsepersonell. Barna hadde et stort ønske om prognostisk informasjon, og ønsket informasjon om døden. Informasjonsbehov øker med alderen.		informasjon mot siste livsfase. Samtidig synes vi resultatene gav mye god informasjon om barns opplevelser og livskvalitet, og de er relevante for vår problemstilling. Det kommer frem enkelte situasjoner som omhandler uhelbredelig kreft og døden, noe som førte til økt relevans for bacheloroppgaven. Selv om artikkelen ble utgitt i 2011, er inkluderte artikler eldre enn 10 år. Det kan derfor gjøre det vanskelig å ta stilling til overføringsverdi i praksis.
«Challenges and support needs of parents and children when a parent is at	Studien har som hensikt å undersøke opplevelser hos barn og foreldre når	Systematisk oversiktsartikler med	27 kvalitative studier inkludert	Det viser seg at foreldre har vansker for å dele informasjon med barna, dette på grunn av blant annet mangel på forståelse	Fagfellevurdert Registrert i PROSPERO.	Systematisk oversikt, der de inkluderte studiene er kvalitative. Studiene er

<p><i>end of life: A systematic review</i>».</p> <p>Hanna, J. R., McCaughan, E., Semple, C. J.</p> <p>2019</p> <p>Palliative Medicine</p> <p>Vol 33(8)</p> <p>England</p>	<p>mor eller far er i siste livsfase.</p> <p>Ønsket å belyse hvilke utfordringer som oppstår, undersøke behovet for støtte og å se hvilke faktorer som legger til rette for en god praksis.</p>	<p>kvalitative studier:</p> <p>Litteraturstudium</p>	<p>Foreldre med barn under 18 år med en forelder i siste livsfase (forventet død innen 12 mnd) eller forelder der mor/far allerede har gått bort på grunn av kreft.</p>	<p>av sykdom, fornektelse, og følelsen av å ikke være godt nok utstyrt med ord og språk til å kommunisere med dem. De fleste foreldre ønsker mer kunnskap og veiledning, i tillegg til emosjonell, praktisk og sosial støtte fra helsepersonell.</p> <p>Det skapte svært vonde følelser for barna dersom de ble dårlig forberedt på mor eller fars død. Resultater viser at barna har et behov og ønske om forståelse av kreft og død.</p> <p>Både barn og foreldre hadde et ønske om å opprettholde en «normal» hverdag til tross for uhelbredelig kreft.</p>		<p>gjort i UK, USA, Australia og i Skandinavia (7 stk).</p> <p>Alle artiklene tar for seg kreftsykdom i siste livsfase. Det er foreldre som er intervjuet, men resultatene får frem både foreldre og barns behov.</p>
<p><i>“The perceived effect of parental cancer on children still living at home: Accordi</i></p>	<p>Hadde som mål å utforske hvordan onkologisk helsepersonell opplever at barn</p>	<p>Kvalitativ studie:</p> <p>Semistrukturerte</p>	<p>15 personer.</p> <p>Onkologisk helsepersonell</p>	<p>Resultater viser at det er stor sannsynlighet for at barn blir oversett i kliniske situasjoner. Helsepersonell i studien forteller om observasjoner av barna, og</p>	<p>Fagfellevurdert</p> <p>Etiske overveielser er gjort rede for.</p>	<p>En relativt ny studie gjort i Australia, som tar for seg helsepersonells perspektiv.</p>

<p>ng to oncology health professionals “</p> <p>Alexander, E., O’Connor, M., Halkett, G. K.</p> <p>2020</p> <p>European Journal of Cancer Care</p> <p>Australia</p>	<p>påvirkes av mor eller fars kreftsykdom.</p>	<p>individuelle intervju.</p>		<p>hvordan de ser at de skjuler følelsene sine for å beskytte foreldrene. Dette fører til at barna ikke får hjelp, fordi foreldrene tror de mestrer situasjonen bedre enn de egentlig gjør.</p> <p>Det kommer frem at kommunikasjon med barn må være tilpasset, timet og kontinuerlig for å imøtekomme barnas kognitive utvikling. Det ser ut til at helsepersonell kan frykte samtaler med foreldre om barn, på grunn av begrensede erfaringer. Helsepersonell hadde et ønske om bedre informasjon og utdanning rundt emnet «barn som pårørende».</p>		<p>På grunn av manglende kompetanse om ulikheter mellom helsevesenet i Australia og Norge kan det være vanskelig å si noe om overføringsverdien i praksis. En god del av resultatene fra studien samsvarer med mye av den norske faglitteraturen. Derfor har vi valgt å inkludere den. Svakheter at den ikke tar for seg palliativ fase.</p>
<p>“Living in parallel worlds’ – bereaved parents’ experience of family life w</p>	<p>Ønske om å se på etterlatte foreldres sin opplevelse, og hvilke behov</p>	<p>Kvalitativ studie: Semistrukturerte</p>	<p>21 personer Etterlatte mødre/fedre</p>	<p>Foreldrene i denne studien forteller om viktigheten av å opprettholde rutiner og dagligdagse aktiviteter for barna,</p>	<p>Fagfellevurdert Etiske overveielser er gjort rede for.</p>	<p>Studie fra 2021 gjort i Nord-Irland. Styrke at den tar for seg uhelbredelig kreft i palliativ fase.</p>

<p><i>hen a parent with dependent children is at end of life from cancer: A qualitative study</i></p> <p>Semple, C. J., McCaughan, E., Beck, E. R., Hanna, J. R.</p> <p>2021</p> <p>Palliative Medicine 2021, Vol. 35(5)</p> <p>Nord-Irland, UK.</p>	<p>familier med mindreårige barn har når en forelder har uhelbredelig kreft i palliativ fase.</p>	<p>individuelle dybdeintervjuer.</p>	<p>med mindreårige barn.</p>	<p>som skole, fritidsaktiviteter og det å være med venner. Det kommer frem at det var viktig for den syke forelderen å opprettholde sin normale «foreldrerolle» så lenge som mulig.</p> <p>Foreldrene rapporterte et behov for ærlig, sensitiv og realistisk informasjon, sammen med ord og språk til å kommunisere med barna og hjelp til å svare på spørsmålene deres. Det så ut til at støtten de ønsket fra profesjonelle angående barna, ofte var mangelfull.</p> <p>Når forelder er i siste livsfase, og døden er nært forestående, kan det se ut til at barn blir stående på sidelinjen. Den friske forelderens oppmerksomhet ble rettet mot partneren.</p>	<p>En svakhet at det er mangelfull informasjon om barnas behov og livskvalitet direkte. Ut ifra eksisterende forskning på hvor viktig foreldrene er for barna, ser vi likevel på resultatene som aktuelle i forhold til hva foreldrene har behov for, for å kunne ivareta barna best mulig.</p> <p>Studien er gjort i ettertid av dødsfall, og beskriver derfor at svar kan påvirkes av hvor godt deltakere husker situasjoner.</p>
---	---	--------------------------------------	------------------------------	--	---

<p><i>“The adolescent’s experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry”</i></p> <p>Philips, F. & Lewis, F. M.</p> <p>2015</p> <p>Palliative Medicine 2015, Vol. 29(9)</p> <p>USA</p>	<p>Studien ønsket å se på hvordan langtkommen kreft hos foreldre påvirker ungdommers liv. Hadde som mål å "tette hullet" i litteraturen.</p>	<p>Kvalitativ studie: Semistrukturerte Individuelle intervju.</p>	<p>7 personer. Ungdommer i alder 11-15 år, der forelder har kreft i stadium 4.</p>	<p>Ungdommene uttrykket bekymring for foreldrenes helse, fysiske begrensinger, for nær fremtid og for døden. Ungdommene ønsket mer oppmerksomhet og emosjonell støtte. Det så ut til å være svært hjelpsomt når de fikk støtte fra jevnaldrende. I forhold til kommunikasjon kunne det se ut til at det var vanskelig for ungdommene å selv ta initiativ til samtaler, og flere snakket om mangel på kommunikasjon om forelderens sykdom.</p>	<p>Fagfellevurdert Etikk i studien overveid og godkjent av <i>Human Subjects Committee</i> ved studiestedet.</p>	<p>En styrke for vår oppgave var utvalget i denne studien – ungdommer. Det er derimot en liten studie, og det vil være vanskelig å kunne overføre syv personer sine opplevelser rundt kreft til en bredere populasjon. Samtidig uttrykkes det i studien at denne typen forskning (spesifikt om ungdommer) er mangelvare, noe vi også har sett igjennom søkeprosessen.</p>
<p><i>‘Don’t forget the children’: a qualitative study when a parent is at end of life from cancer.’</i></p>	<p>Studien hadde som mål å se på hvordan en på best mulig måte kan støtte foreldre i relasjonen til sine mindreårige barn, når en</p>	<p>Kvalitativ studie: Semistrukturerte intervju.</p>	<p>79 personer. Forelder med kreft i siste livsfase (n3), Helsepersonell (n32)</p>	<p>Alle data i studien viser til at barna manglet forberedelse rundt mor eller fars død. Det kommer frem at den friske foreldereren hadde et ønske om veiledning for å kunne ta initiativ til samtale.</p>	<p>Fagfellevurdert Etiske overveielser gjort rede for.</p>	<p>Studie fra i Nord-Irland, som bare er 1 år gammel. Tar for seg uhelbredelig kreft i siste livsfase, som styrker relevans. Får frem behov fra flere ulike grupper mennesker,</p>

<p>McCaughan, E., Semple, C. J., Hanna, J. R. 2021</p> <p>Supportive Care in Cancer (2021), 29. 7695-7702.</p> <p>Nord-Irland, UK.</p>	<p>forelder har uhelbredelig kreft og er i siste livsfase.</p>		<p>Enke/enkema nn med mindreårige barn (n21), Personell i begravelsesby rå (n23).</p>	<p>Mellom helsepersonell og foreldre så det ut til å kunne være en slags «spenning», da det kunne oppstå uenigheter rundt å informere barna, eller å beskytte dem. Det kommer frem at det er svært utfordrende å skulle fortelle barna om at døden er nært forestående. Både helsepersonell og foreldre trekker frem at det å oppretholde noen form for «normalitet» i hverdagen var hjelpsomt.</p> <p>Helsepersonell rapporterte mangel på selvtillit og ferdigheter til å ta initiativ til de følelsesladde temaene.</p>	<p>både syk forelder, frisk forelder, helsepersonell og begravelsesbyrå, som alle er tette på barn. Selv om ikke barn inkluderes i denne kvalitative studien, gjør den rede for viktigheten av å involvere og ivareta barna i familielivet, og hvordan det er sentralt at foreldre inkluderer dem i opplevelsen.</p>
---	--	--	---	--	--

Vedlegg 4: Styrkeskjema

Studie		Styrker	Svakheter
Larsen, B. H., & Nortvedt, M. W. 2011 Sykepleien Norge	Systematisk oversiktsartikkel. Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft	Studien er gjort i Norge, og tar for seg forskning fra flere ulike land. De fleste studiene er gjort i Vest-Europeiske land, derav et par i både Norge og i Danmark. I diskusjonsdelen brukes det en del norsk teori til å underbygge funn, noe vi mener gir økt relevans for vår oppgave. Det kommer frem enkelte situasjoner som omhandler uhelbredelig kreft og død, noe som førte til økt relevans i henhold til problemstillingen vår. Resultatene gav mye god informasjon om barns opplevelser og livskvalitet.	I utgangspunktet tar ikke artikkelen for seg uhelbredelig kreft, men kreftsykdom generelt sett. Dette kan være en svakhet. Selv om artikkelen ble utgitt i 2011, er inkluderte artikler eldre enn dette, og derfor gitt ut før de nye lovbestemmelsene om barn som pårørende kom i 2010. Det kan være vanskelig å ta stilling til overføringsverdi i praksis.
Jeffrey, H. R., McCaughan, E., Semple, C. J., 2019 Palliative Medicine Vol 33(8) 1017-1044 England	Systematisk oversiktsartikkel. Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life. A systematic review	Studiene er gjort i Skandinavia (7 stk), UK, USA og Australia. Styrke at studien er mindre enn 3 år gammel. Alle artiklene tar for seg kreftsykdom i siste livsfase. Det er foreldre som er intervjuet, men resultatene får frem både foreldre og barns behov.	Studien retter fokus mot barn og foreldre. Lite informasjon fra helsepersonells perspektiv.

<p>Elise Alexander Moira O'Connor Georgia K. B. Halkett</p> <p>2020</p> <p>European Journal of Cancer Care</p> <p>Australia</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>The perceived effect of parental cancer on children still living at home. According to oncology health professionals</p>	<p>En ny studie gjort i Australia. Styrke at studien tar for seg observasjoner av barn som pårørende fra helsepersonells perspektiv, i forhold til vinkling av oppgaven.</p> <p>Flere resultater fra studien samsvarer med mye av den norske faglitteraturen.</p>	<p>På grunn av manglende kompetanse rundt ulikheter mellom helsevesenet i Australia og Norge kan det være vanskelig å si noe om overføringsverdien i praksis.</p> <p>En annen svakhet at hovedfokuset ikke ligger i palliativ fase.</p>
<p>Cherith J Semple Eilís McCaughan Esther R Beck Jeffrey R Hanna</p> <p>2021</p> <p>Palliative Medicine 2021, Vol. 35(5) 933–942</p> <p>Nord-Irland, UK.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Living in parallel worlds - bereaved parents experience of family life when a parent with dependent children is at end of life from cancer. A qualitative study.</p>	<p>Ny studie (2021) gjort i Nord-Irland. Styrke at den tar for seg uhelbredelig kreft i palliativ fase.</p> <p>Resultatene forteller hva foreldrene har mest behov for, slik at de kan ivareta barna sine best mulig. Dette er et perspektiv vi ønsket å ha med i oppgaven.</p>	<p>En svakhet at det er mangelfull informasjon om barnas behov og livskvalitet direkte.</p> <p>Studien er gjort i ettertid av dødsfall, og beskriver derfor at svar kan påvirkes av hvor godt deltakere husker situasjoner.</p>
<p>Farya, P., Lewis, F. M.</p> <p>2015</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>	<p>En styrke var utvalget i denne studien – ungdommer.</p>	<p>Det er derimot en liten studie, og det vil være vanskelig å kunne overføre syv personer</p>

<p>Palliative Medicine 2015, Vol. 29(9) 851– 858 USA</p>	<p>The adolescent's experience when a parent has advanced cancer. A qualitative inquiry</p>	<p>Det uttrykkes at denne typen forskning er mangelvare, og vi ser derfor på svarene som nyttige å ha med seg.</p>	<p>sine opplevelser rundt kreft til en bredere populasjon.</p>
<p>McCaughan, E., Semple, C. J., Hanna, J. R. 2021 Supportive Care in Cancer (2021), 29. 7695-7702. Nord-Irland, UK.</p>	<p>Kvalitativ studie. 'Don't forget the children'. A qualitative study when a parent is at end of life from cancer.</p>	<p>Studie gjort i Nord-Irland, som bare er 1 år gammel. Tar for seg uhelbredelig kreft i siste livsfase, som styrker relevans. Får frem behov fra flere ulike grupper mennesker, både syk forelder, frisk forelder, helsepersonell og begravellesbyrå, som alle er tette på barn.</p>	<p>Det er ikke barns perspektiv som inkluderes i denne kvalitative studien.</p>

Vedlegg 5: PICO-skjema

P		I		C	O	
Patient/problem		Intervention		Comparison	Outcome	
Barn som pårørende		Informasjonsbehov Veiledning			Fremme mestring	
Emneord	Tekstord	Emneord	Tekstord		Emneord	Tekstord
Children as relatives, Parent-Child Relations, Children as next of kin, Parental cancer, Children of impaired Parents Child Adolescence	Palliative-Cancer End stage cancer Parental cancer Children as relatives Children as next of kin	Information, Death Counseling, Counseling, Communicatio n, Nursing Care, Oncologic Nursing Palliative care	Informati on needs Informati on		Adapation Psychological, Quality of Life, Psychological Well-Being Coping Coping behaviour	Coping strategies
Pårørende, Barn, Foreldre med kreft						
Cancer Patiens, Palliative cancer, End-stage cancer						