



Høgskulen  
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Når mamma eller pappa skal dø av kreft

When mom or dad are going to die of cancer

Kandidatnummer: 240

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap / institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Innleveringsdato: 09.06.2023

Antall ord/sider: 7768/31

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, § 12-1*

## Sammendrag

**Tittel:** Når mamma eller pappa skal dø av kreft

**Bakgrunn for valg av tema:** Ifølge Kreftforeningen lever mer enn 34 000 barn under 18 år med en forelder som har eller har hatt kreft, og rundt 3500 foreldre får kreftdiagnose hvert år. Sykepleiere som gir behandling og pleie til pasienter med kreftdiagnose skal ha kunnskap om rådgivning og veiledning til pasienter og pårørende. Likevel viser funn fra flere studier at sykepleiere har mangel på kompetanse og erfaring i møte med barn som pårørende. Personlig har jeg noe erfaring med barn som pårørende. Når jeg har etterspurt rutiner og retningslinjer, har jeg sett hvor tilfeldig barn som pårørende blir ivaretatt og oppfulgt.

**Problemstilling:** Hvordan ivareta barn som pårørende av en forelder med uhelbredelig kreftdiagnose?

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven er at barn som pårørende skal føle seg ivaretatt av trygge, kompetente og erfarne sykepleiere på sykehuset, og få informasjon om videre oppfølging gjennom velfungerende støtteapparat.

**Metode:** I denne oppgaven har jeg brukt litteraturstudie som metode. Det vitenskapelige grunnlaget baserer seg i hovedsakelig på forskningsartikler funnet gjennom strukturerte systematiske søk. Videre har det også blitt brukt relevant pensum, erfaringer, lovverk, retningslinjer, offentlige dokument, fagartikler og faglitteratur i oppgaven.

**Funn og konklusjon:** Kommunikasjon og informasjon i møte med barna er av avgjørende betydning, og det er også vesentlig å møte dem på en måte som tar hensyn til deres behov og opplevelser. For å ivareta barn bør sykepleier ha emosjonell kompetanse, kunnskap og erfaring rundt tematikken barn som pårørende og informere om oppfølging gjennom støtteapparat.

**Nøkkelord:** Barn, foreldrekreft, foreldre med kreft, foreldres død, informasjon, kommunikasjon, ta vare på, støtte, hjelpe, veiledning, følelser, oppfølging, omsorg, mestringsstrategi, forebygging, palliativ omsorg, barns behov, sikkerhet, kvalitet på helse, barns reaksjon, foreldres reaksjon, støtteapparat, kunnskap og kompetanse

## Summary

**Title:** When mom or dad are going to die of cancer

**Background:** According to the Norwegian Cancer Society every year, around 3500 parents get a cancer diagnosis. Nurses that provide treatment and care to cancer patients must have knowledge of counselling and guidance to the patient, and their relatives. Findings from several studies shows that nurses have a lack of competence and experiences in their encounter with children of sick parents. When I asked for guidance or routines regarding these children in practise, I saw how randomly the children were looked after and taken care of.

**Research question:** How to care for children as relatives of a parent with an incurable cancer diagnosis?

**Purpose:** The aim of the task is for children as relatives to feel cared for by safe, competent and experienced nurses at the hospital, and to receive information about further follow-up through a well-functioning support system.

**Method:** In this thesis, I have used literature study as a method. The scientific basis is mainly based on research articles found through structured systematic searches. Furthermore, relevant syllabuses, experiences, legislation, guidelines, public documents, professional articles and professional literature have also been used in the thesis.

**Findings and conclusions:** Communication and information when meeting children is of crucial importance, and it is also essential to meet them in a way that takes their needs and experiences into account. To look after children, nurses should have emotional competence, knowledge and experience around the topic of children as relatives and inform about follow-up through support equipment.

**Keywords:** Children\*, parental cancer, parents with cancer, parental death, information, communication, take care of, support, help, guidance, emotion\*, follow up, care, coping strategy, prevention, palliative care, children needs, safety, quality of health, childrens reaction, parents' reaction, support device, knowledge and competence

## Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning .....</b>	<b>5</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	5
1.2 Problemstilling og avgrensing .....	6
<b>2.0 Teoretisk referanseramme .....</b>	<b>6</b>
2.1 Kommunikasjon og informasjon.....	6
2.1.1 Å se hele mennesket .....	6
2.2 Sykepleierens pedagogikk og kompetanse.....	8
2.2.1 Veiledning av barn .....	8
2.3 Informere om støtteapparat.....	9
2.3.1 Innsats i videre oppfølging .....	9
<b>3.0 Metode.....</b>	<b>10</b>
3.1 Systematisk litteratursøk .....	11
3.2 Kriterier for inkludering og ekskludering .....	11
3.3 Bruk av søkestrategi.....	11
<b>4.0 Resultat .....</b>	<b>12</b>
4.1 Presentasjon av inkluderte artikler .....	12
4.2 Tematisk oppsummering av funn.....	13
4.2.1 Å samhandle med barn .....	13
4.2.2 Sykepleierens emosjonelle kompetanse .....	14
4.2.3 Informere om tilgjengelig støtteapparat .....	15
<b>5.0 Drøfting .....</b>	<b>16</b>
5.1 Kommunisere med og informere barn.....	16
5.1.1 Å fange opp og kartlegge barn som pårørende .....	16
5.1.2 Å forstå reaksjonene til barna .....	17
5.1.3 Konsekvenser av uteblitt informasjon.....	17
5.1.4 Hvordan møte enkelt individ .....	18
5.2 Styrke emosjonell kompetanse.....	19
5.2.1 Øke kompetanse hos sykepleiere .....	19
5.2.2 Å være en trygg sykepleier .....	20
5.2.3 Håndtere emosjonelle følelser .....	21
5.3 Tilrettelegge for oppfølging .....	21
5.3.1 Manglende tilbud om støtteapparat.....	21
5.3.2 Flere innsatser i veien videre .....	22
<b>6.0 Konklusjon .....</b>	<b>23</b>
<b>Referanseliste .....</b>	<b>25</b>
<b>Vedlegg</b>	
Vedlegg 1: PICO- skjema	
Vedlegg 2: Søkehistorikk	
Vedlegg 3: Litteraturmatrise	

## 1.0 Innledning

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Ifølge Kreftforeningen lever mer enn 34 000 barn under 18 år med en forelder som har eller har hatt kreft, og rundt 3500 foreldre får kreftdiagnose hvert år (Kreftforeningen, 2023). Gjennom Helsedirektoratet (2015) sitt nasjonale handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen beskrives kompetansekrav til sykepleiere. Videre går det frem at sykepleiere som gir behandling og pleie til pasienter med kreftdiagnose skal ha kunnskap om rådgivning og veiledning til pasienter og pårørende. I tillegg står det at sykepleiere også skal ha erfaringskunnskap og handlingskompetanse ved ivaretagelse av sårbare grupper, som for eksempel barn som pårørende. Likevel viser funn og teori at sykepleiere har mangel på kompetanse og erfaring i møte med barn som pårørende (Tafjord, 2021; Fjermestad, 2022, s. 83-84). Mangelfull ivaretagelse av barn kan føre til flere konsekvenser som i verste fall sorgreaksjoner, angst og depresjoner (Eklund et al., 2021). Sykepleiere bør ha kompetanse og kunnskap om blant annet kommunikasjon, informasjon og støtteapparat for å ivareta barnet (Graungaard et al., 2021). Hensikten med oppgaven er at barn som pårørende skal føle seg ivaretatt av trygge, kompetente og erfarne sykepleiere på sykehuset, og få informasjon om videre oppfølging gjennom velfungerende støtteapparat.

Temaet i oppgaven er barn som pårørende, som også er både et samfunns- og sykepleiefagligrelevant tema (Hauger et al., 2020). Gjennom praksisperiodene i studiet har det vært begrenset med fysisk kontakt med pårørende til pasienter, da dette var under koronapandemien. Barn som pårørende er et satsningsområde fremover (Hauger et al., 2020). Derfor er dette relevant og et viktig område å belyse mer om, spesielt når de fleste av oss nyutdannede sykepleiere kanskje har fått mindre erfaring enn tidligere studenter i møte med pårørende. Dette er et felt sykepleiere kan møte på, og skal ifølge lovverket ha kompetanse om (helsepersonelloven, 1999, §10a). Spesielt i sårbare situasjoner der det er ekstra viktig med god informasjon, oppfølging og veiledning, som når en forelder er kreftrammet og skal dø. Dette er viktig for at barn skal ha en forståelse for sykdomsbilde og forløpet, slik at de blir ivaretatt og er trygge gjennom prosessen, og at vi kan veilede dem til å utnytte sine egne ressurser for å oppleve mestring (Vågan & Hvinden, 2020, s.222-223). Personlig har jeg noe erfaring med barn som pårørende. Når jeg har etterspurt rutiner og retningslinjer, har jeg sett hvor tilfeldig barn som pårørende blir ivaretatt og oppfulgt. Derfor blir dette bakgrunn for valg av tema.

## 1.2 Problemstilling og avgrensing

I denne oppgaven er problemstillingen *hvordan ivareta barn som pårørende av en forelder med uhelbredelig kreftdiagnose?* Oppgaven er avgrenset til barn fra 6-12 år som vi møter på sykehuset når en forelder har fått diagnostisert en uhelbredelig kreftdiagnose, eller har startet palliativ behandling etter avslutning av behandling av kreft. Det vil si ivaretagelse gjennom kommunikasjon, veiledning og informasjon til barn som pårørende når en forelder ikke lenger får kurativ behandling for kreftdiagnosen. Altså hvordan vi kan møte barnet på sykehuset, og deres behov for kommunikasjon og informasjon. Videre for å klare å møte de på en god måte, så jeg på hvilken kompetanse sykepleieren måtte ha, og hvordan det er for dem å møte denne gruppen. Til slutt, for at barnet blir ivaretatt, etter å ha møtt dem på sykehuset, så jeg på hva vi kan gjøre for dem i veien videre. Da har jeg sett på ulike yrkesinnsatser som kan jobbe tverrfaglig på dette området for oppfølgingen.

## 2.0 Teoretisk referanseramme

Barn som pårørende er et stort begrep som kan tolkes på forskjellige måter (Ytterhus, 2012, s. 19). Juridisk er barn fra 0-18 år ifølge vergemålsloven §1 (2010), og utgangspunktet i helsepersonelloven §10a. (1999). Felles for disse barna er at de har en forelder med en definert sykdomstilstand innenfor rusmiddel, somatikk eller psykiske lidelser (Haugland et al., 2012, s.11). Kreftdiagnosen kan være en stor påkjenning, og foreldrefunksjonen kan bli svekket (Bugge et al., 2009, s.65). For å ivareta barnet, er de også avhengig av et nettverk rundt som støtter, og har tilstrekkelig kompetanse (Bandura 1977a, referert i Tveiten, 2008, s. 32-33).

### 2.1 Kommunikasjon og informasjon

#### 2.1.1 Å se hele mennesket

I FNs barnekonvensjon (1989) artikkel 3 og 12 legges det vekt på at handlinger som berører barn skal være til barnets beste, og at de har rett til å si sin mening og bli hørt. Vi må møte deres følelser, opplevelse, ønsker og vilje (Røkenes & Hanssen, 2012, s.10-95). I aldersgruppen 6-12 år vil de fleste barna utvikle evne til å skjønne komplekse sammenhenger rundt årsak og virkninger, samtidig vil de også ha problemer med å tenke hypotetiske muligheter (Håkonsen, 2014, s.55-57). De kan i ulike situasjoner ha behov for å forankre

ulike tanker (Piaget, 1973, referert i Håkonsen, 2014, s.55). De vil ofte kunne forstå at det er noe galt, og kan føle seg utrygg og ekskludert om de ikke får nok informasjon (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.268). Disse barna har behov for trygghet, relasjon og hjelp til følelsesregulering.

Det vises også at sosiale tilpasninger og eksistensielle spørsmål kan bli vanskelig for dem (Ensby et al., 2008; Osborn, 2007; Visser et al., 2004, referert i Dyregrov, 2012, s.45). Internaliserende problemer som angst, depresjon og sorgreaksjoner er risikofaktorer hos dem. Videre kan de få plager med konsentrasjonsproblemer, uro, fysiske plager, endring i sosial tilnærming med andre og følelsesmessig labilitet (Fjermestad, 2022, s.19). De kan også reagere med å bli sint om ting oppleves urettferdig, og ha skyldfølelse (Dahl, 2016, s. 342; Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.250). I slike situasjoner kan de få tanker og være redd for at de selv har kreft (Bugge et al., 2009, s.34). Barn har behov for å kommunisere og få informasjon om foreldrene sin diagnose og forløp, og dette kan minske skyldfølelse hos dem (Fjermestad, 2022, s.55-65). Det er viktig at de får mulighet til å kommunisere om sine følelser for å bli trygg, skape gode relasjoner og forebygge psykiske plager.

For å vurdere relasjon og innhold i kommunikasjon er det viktig å ta hensyn til deltakerforutsetninger, mål, rammefaktorer, innhold, metode og evaluering for målgruppen (Tveiten, 2016, s.83). Alle disse punktene er viktige element i den didaktiske relasjonsmodellen (Vågan & Hvinden, 2020, s.219-223). Dette handler blant annet om hvilke behov og ressurser barnet har for å kunne motta informasjon og forstå/mestre det på best mulig måte. Samtalene bør være korte og konkret, med jevnlig oppdateringer (Dyregrov & Lytje, 2021, s.98-99; Fjermestad, 2022, s.14). I den palliative fasen er det ofte mer problemer innad i familien, til tross for at foreldrene prøver å holde en god dialog med barna (Phillips, 2014, referert i Dahl, 2016, s. 349). Det kan være vanskelig å kommunisere med barn som pårørende, men erfaring vil komme etter hvert (Fjermestad, 2022, s.8-9). Å få dele følelser og kommunisere kan være lindrende for barna.

For å ivareta barnet på en god måte, er det også viktig å ha kompetanse innenfor de tre aspektene (Fagermoen, 1993, referert i Tveiten, 2008, s.38-39). Det affektive aspekter handler om å være bevisst, ha forståelse og se konsekvensene av handlingene våre, både på et etisk, emosjonelt og moralsk grunnlag. Vi må altså vite hvordan vi møter barnet på flere grunnlag, da barn er forskjellige individ med forskjellige behov. Det kognitive aspekter er viktig for

kunnskap, forståelse og innsikt i ulike områder som sykepleie, sykdomslære, pedagogikk og psykologi. Ved å ha kunnskap om dette, kan vi øke læringsbehovet til familiene og trygge de mer i situasjonen ved å ha økt forståelse for handlinger som omhandler dem.

Handlingsaspektene omhandler flere typer ferdigheter; problemløsning, konsekvensanalyse, kritisk tenking, kliniske vurderinger og beslutningsevner. Man skal altså kunne samhandle med andre individ gjennom kommunikasjon, samarbeid, undervisning, veiledning og ledelse. Teorien «self-efficacy» legger blant annet vekt på interaksjoner gjennom læring og menneskelige adferd mellom ulike faktorer i miljøet (Bandura 1977a, referert i Tveiten, 2008, s. 32-33). Ved å informere og kommunisere med familiene for at de skal få mer kunnskap om ivaretagelse av sin egen helse, vil egenomsorgen videreutvikles. Til slutt er det viktig med et godt nettverk, som støtteapparat, og godt samarbeid med pasient og pårørende. For eksempel vil vi dekke flere behov hos barnet når flere yrkesinnsatser kan samarbeide om støtten barnet vil få i oppfølgingen.

## 2.2 Sykepleierens pedagogikk og kompetanse

### 2.2.1 Veiledning av barn

I følge helsepersonelloven §10a. (1999) har vi en lovpålagt systematisk plikt til å ta vare på barn til pårørende, eller etterlatte etter å ha mistet forelder til alvorlig sykdom. Videre i §25 står det at helsepersonell kan gi taushetsbelagte opplysninger til andre samarbeidspartnere for å gi nødvendig helsehjelp, med mindre pasienten motstrider seg dette. Om pasienter har mindreårige barn, skal det dokumenteres hvilke tiltak som eventuelt er satt i verk for oppfølging og ivaretagelse (Bøckmann & Kjellebold, 2021, s.285-288). I møte med barna er det viktig å presenterer seg, og forklare hvordan vi kan hjelpe (Fjermestad, 2022, s.56-57, s.83-84). Barn som pårørende oppleves for mange som et utfordrerne og krevende felt. Det er viktig å være bevisst på egne følelser, for å forebygge sykdom og overbelastning blant de ansatte. Vi kan snakke med kollegaer, ha møter med ulike tema og debifing.

I vår yrkesprofesjonelle rolle som sykepleier, er det viktig å være bevisst på hvordan vi møter barn som pårørende (Dyregrov & Lytje, 2021, s.22-23). Et barn må få rom til å utrykke sine følelser, og om vi gråter foran barnet kan det være med på å forhindre dette. De kan føle på at det er helsepersonell som skal trøstes, og dermed skjerm sine følelser. Man kan likevel yte profesjonelt gjennom å vise følelser, så lenge våre følelser ikke overdøver barnas. Som



sykepleier har vi en pedagogisk funksjon i møte med pasienter og pårørende, men også andre klienter, studenter og kollegaer (Tveiten, 2008, s.30-31).

Vi skal kunne undervise, blant annet gjennom veiledning, instruksjon og evaluering (Tveiten, 2008, s.161-167). Hensikten er å bidra og legge til rette for blant annet læring, utvikling og vekst, mestring og oppdagelse. Når man har økt kompetanse, kan det være lettere å mestre og ha forståelse for hvordan forløpet videreutvikles. Videre er det viktig å informere barnet om sorg- og traumereaksjoner som kan oppstå, og forberede dem på at alle reagerer forskjellig. Å arbeide i tverrfaglige team som med lærere, helsesøster og psykolog vil være viktig for at barnet får riktig tilrettelegging før og etter tap av forelder. Det kan være behov for at vi veileder barnet om kreftdiagnosen til forelderen, da dette kan være vanskelig selv for den kreftsyke. Det bør bli kommunisert og gitt informasjon om diagnosen, hvordan lindrende behandling gis og hvordan få et samspill i familien.

I en oversiktsartikkel av Leino-Kilpi et al. (1993) forsker de på effekten av informasjon og undervisning. Studiene viser at dette kan føre til at brukeren håndterer medisinske kriser bedre, lettere mestrer stress og helseproblemer. God informasjon og undervisning kan også redusere symptomene, og styrke egenomsorgen. Det er viktig å finne ut av om pasienten eller pårørende har forstått innholdet i undervisning for veien videre. Det er ikke sikkert de vet hvilke læringsbehov de har, og derfor bør vi legge til rette for at pasienten blir bevisst rundt dette. Metoder i undervisning kan være samtale, fortelling, vise til andre eksempler, illustrere gjennom tegning og forklaring, vise til bilder/brosjyrer og evt. vise til utstyr og hvordan det fungerer. Bruk av flere metoder stimulerer flere sanser samtidig, noe som kan fremme læring.

## 2.3 Informere om støtteapparat

### 2.3.1 Innsats i videre oppfølging

Ifølge spesialisthelsetjenesteloven §3-7a. (1999) skal helseinstitusjoner ha barneansvarlig helsepersonell, som skal følge opp mindreårige barn som pårørende. For å hjelpe familiene/barnet videre etter møtet på sykehuset, kan vi anbefale og informere om ulike støtteapparat. Disse skal blant annet se hvilke behov barnet har gjennom kartlegging, og eventuelt lage tiltak hos barna (Dahl, 2016, s.352). Å ha god og åpen kommunikasjon i familien kan føre til mindre sjanse for psykiske problemer hos barnet. Ikke alle barn er vandt til å snakke om følelser, ønsker ikke, eller klarer ikke, og derfor unngår situasjoner der det blir

kommunisert (Fjermestad, 2022, s.11-33). Lærer de mer om egne følelser, og blir ivaretatt, er det større sjans for at de klarer å åpne seg flere ganger senere.

Ifølge barneloven §31 (1981) har barn rett til å si sine meninger, og bli hørt fra fylte 7 år, og disse skal spesielt vektlegges fra fylte 12 år. Når en forelder er i palliativ fase, kan det være vanskelig å gi like god omsorg til barna når de også skal håndtere sin egen sykdom (Bøckmann & Kjellehold, 2021, s.281- 282). Videre kan vi veilede foreldre i deres rolle for å øke omsorgskapasiteten deres og inkludere ulike støtteapparat i veien videre for oppfølging av barnet (Dyregrov, 2012, s.56). Vi har også plikt til å melde i fra til barnevernet hvis vi er bekymret for barnets omsorgssituasjon, som ved mistanke om alvorlig omsorgssvikt (barnevernsloven §13-2, 2021). Situasjoner vi er usikre i kan drøftes med barneverntjenesten anonymt, og man bør snakke med pasienten om det. Vi kan informere om at støtteapparat kan se hvilke behov barnet har, og vurderer det blant annet gjennom ressurser og kognitiv utvikling (Trondsen & Ytterhus, 2017, s.140-141). Videre vil de ta utgangspunkt i det sosiale nettverket til barnet, og utfordringer de kan ha der. Tiltak som blir laget skal verne barnet, og dette kan flere innsatser arbeide sammen om.

Støtteapparat bør inkludere foreldrene til å kunne ivareta sin foreldrerolle (Bugge et al., 2009, s.65). Det er anbefalt at yrkesinnsatser bidrar i oppfølging av barn etter tap av forelder (Dyregrov & Lytje, 2021, s.96-103). Det er viktig at foreldrene snakker med barna sine om følelser, og er der for dem. Støtteapparat kan hjelpe familien til å få i gang en god kommunikasjon om følelser, og gi råd for mestring videre. Hvilket fokus familiene ønsker å arbeide med, gjenspeiles i kartleggingen i oppfølgingen. Av sosiale nettverk, kan både forelder og barnet få emosjonell støtte, praktisk hjelp, samtalestøtte og avlastning med ulike aktiviteter (Erfaringskompetanse.no, 2020, 28:13). De kan også ha dialog med kreftforeningens likemannstilbud, som tilbyr familiesamlinger og sorggrupper (Dyregrov, 2012, s.53-56). Noen av barna har ønske om å få dele tanker og følelser med andre yrkesinnsatser.

### 3.0 Metode

I denne oppgaven har jeg brukt litteraturstudie som metode. Det vitenskapelige grunnlaget baserer seg i hovedsakelig på forskningsartikler funnet gjennom strukturerte systematiske søk.

Videre har det også blitt brukt relevant pensum, erfaringer, lovverk, retningslinjer, offentlige dokument, fagartikler og faglitteratur i oppgaven.

### 3.1 Systematisk litteratursøk

I starten av prosessen med å søke etter forskning, ble det gjennomført innledende litteratursøk. Da forsøkte jeg å få en oversikt over omfang av litteratur som var relevant for min oppgave. Jeg har blant annet sett i ulike referanselister i pensum og andre oppgaver, og videre på relevante artikler. Det ble gjennomført spesifikke søk etter litteratur om barn som pårørende av forelder med uhelbredelig kreft. Målet med dette var å finne noe om hvordan ivareta disse barna gjennom kommunikasjon og informasjon, kompetanse og oppfølging, for å kunne svare på problemstillingen i oppgaven. Endepunktene jeg ønsket å finne var hvilke behov barnet hadde i en slik situasjon og hvilken kompetanse og kunnskap sykepleiere hadde på dette området.

### 3.2 Kriterier for inkludering og ekskludering

For å finne relevant forskning har jeg søkt etter forskningsartikler fra ulike databaser. Jeg brukte kvalitative studier og én pilotstudie i denne oppgaven. Jeg var mest interessert i nyere forskning, og begrenset derfor søket fra 2018. Videre sorterte jeg søkene etter fagfelleverderte artikler ved å krysse av «peer reviewed» og søke i flere databaser, da dette ga flere treff på relevante studier. Flere av artiklene er lest, oversatt og tolket fra engelsk, for å utvide kildene og få flere treff relevant til min oppgave. Når man oversetter engelske artikler, er det en risiko for at betydningen i teksten kan mistolkes da ordene kan få en annen betydning oversatt til norsk. Likevel har jeg forsøkt å være tro til kildene, og tolket de etter beste evne. Det er også brukt teori som referer til forskning, hvor forfatteren har tolket den selv. Altså kan det likevel oppstå små feilmarginer i oversettelsen og tolking av andre sitt verk. Søkeprosessen baserte seg på fagfelleverdert forskning som belyste hvordan kommunisere, ivareta, møte og skape relasjon med barn som pårørende. I hovedsak var barn som pårørende pasientgruppen som ble søkt etter, med avgrensinger til forelder med kreft og i palliativ fase. Det ble begrenset til informasjon og kommunikasjon med dem, for at de skal oppleve å bli ivaretatt.

### 3.3 Bruk av søkestrategi

I oppgaven ble det brukt Høgskulen på Vestlandet sitt bibliotek og databaser for å søke etter relevant pensum. De ulike databasene som ble brukt for å finne aktuell forskning er Academic

Search Elite, Chinal, Idunn og Medline. Disse som inneholder kvalitetsvurderte forskningsartikler relevant for sykepleiefaget. Videre har nøkkelord fra artiklene bidratt til å bygget PICO-elementene. Det ble utført systematiske søk etter artikler gjennom PICO-elementene, hvor jeg kom frem til søkeordene mine (vedlegg nr.1). Deretter brukte jeg et og et PICO-element når jeg søker, og binder sammen disse med OR mellom.

Til slutt brukte jeg PICO-elementene jeg har bindet sammen og kombinerer med AND (Thidemann, 2019, s. 87). Artikler jeg har brukt i oppgaven, lå jeg inn en tabell (vedlegg nr.2) og viste til nøyaktig fremgangsmåte med antall treff slik at leser også kan finne frem til samme artikkel. Jeg leste ulike abstrakter, og deretter valgte jeg nøye ut hvilken studie jeg ønsket å bruke etter de ulike kravene for søkene. Deretter har jeg systematisk prøvd å finne flere artikler som omhandler det samme for å kunne se ulikheter og likheter fra ulike studier. Videre i drøftingen blir det diskutert ulike sider av saker. For hver artikkel og litteratur som er brukt i denne oppgaven, er innholdet og kildene kritisk vurdert. Dette ble gjort gjennom sjekklister for kritisk vurdering av forskningsartikler hentet fra helsebiblioteket (2016). Til slutt har jeg primært brukt originalkilde, men også brukt sekundære kilder der det har vært mest hensiktsmessig.

## 4.0 Resultat

### 4.1 Presentasjon av inkluderte artikler

I litteraturmatrisen blir det presentert 4 forskningsartikler med tittel, hensikt, metode og funn (vedlegg nr.3). Jeg har også laget en tematisk oppsummering av funn fra de inkluderte artiklene, som er delt inn i 3 delkapitler. Temaene er kommunikasjon og informasjon, sykepleierens emosjonelle kompetanse og informere om tilgjengelig støtteapparat.



## 4.2 Tematisk oppsummering av funn

### 4.2.1 Å samhandle med barn

Som sykepleier har man plikt til å følge opp barn som pårørende gjennom å kartlegge deres behov (Hauger et al., 2020). Likevel er det mangel på registreringer av barn som pårørende. Videre viser funn at barn som pårørende er et felt sykepleiere har hatt lite undervisning om i utdanningen. Det er viktig å kunne forstå barnas reaksjoner, og informere foreldre om hvordan de kan tolke dem (Graungaard et al., 2021). Videre viser funn at foreldrene opplevde at barna reagerte forskjellig etter alder og personlighet. Foreldre synes det var utfordrende å tolke barna sine følelser i forhold til situasjonen, og de var bekymret for fysiske, psykiske, sosiale og konsekvenser for skolegangen. Angst, selvskading og søvnproblemer var noen av konsekvensene barna kunne få av å leve med en forelder med kreft. Studien påpeker at familiestøtte bør være en del av kreftomsorgen for alle med mindreårige barn. Vurderingsevnene til foreldrene kan være unøyaktig, og samtidig påvirket av kreftsykdommen.

Funn fra studien til Eklund et al. (2021) viser at foreldre ofte utsetter eller lar være å kommunisere om sin kreftdiagnose, for å skjerme barnet. I tillegg til å håndtere sin egen sykdom, skal de også kunne møte barnet som individ og hjelpe dem å forstå. Foreldrene er mer redd for å møte reaksjonene til barna, enn spørsmålene de kan få i forhold til prognose og tiden fremover. Hvis det ikke var noe synlige endringer i barnas adferd, tolket de det som at barnet ikke hadde noen spesielle reaksjoner, og dermed normaliserte de situasjonen (Graungaard et al., 2021). Det er viktig at informasjon om prognose og behandling kommer tidlig i forløpet, og at den er så konkret og ærlig som mulig, for å skape en tryggere barriere (Eklund et al., 2021). Får barna informasjon om døden til den kreftrammede forelder, vil tilliten til helsesystemet bli styrket. Til slutt må informasjonen være ærlig og tilpasset barnets forståelse, slik at de får bearbeidet det.

Flere foreldre brukte ulike strategier for å legge fokus på andre ting; noen oppfordret barna til å være med venner, mens andre ga håp til barna ved å snakke om positive tanker rundt situasjonen (Graungaard et al., 2021). Videre viser funn fra en annen studie at barn ofte kan forstå at det er noe galt før de har fått informasjon (Eklund et al., 2021). Barn vil ofte oppsøke informasjon om diagnosen, for å være forberedt, til tross for at de kan føle seg ekskludert i prosessen. Uteblitt eller feil informasjon om forelderens sin prognose, kan barnet føle seg mindreverdige, ensomme og klandre seg selv. Sykepleiere ønsket mer undervisning og metoder på

hvordan de kan møte og kommunisere med barn som pårørende (Hauger et al. 2020). I studien ble femten sykepleiere intervjuet, og nær halvparten av dem var usikker på hvordan de skulle kommunisere med barna. En av de forteller i et intervju at arbeidet med barn som pårørende er en av de mest krevende gruppene, da det var mangel på erfaring. Ingen hadde hatt opplæring på sin arbeidsplass i arbeid med barn som pårørende, og hvordan møte de. Funn viser også at kurs som sykepleiere hadde deltatt i ikke hjalp i tilstrekkelig grad i møte med barna, fordi tiltakene ikke var konkrete nok. Sykepleierne følte ledelsen var fraværende under implementering av kompetansehevede tiltak. På noen av arbeidsplassene var det barneansvarlige på avdelingen, men de fikk ikke tilbud om kompetansehevede tiltak, fordi økonomien og tid ikke strakk til. Studien belyser at avdelingene prioriterer barn som pårørende, og ser behovet for kompetansehevede tiltak.

#### *4.2.2 Sykepleierens emosjonelle kompetanse*

I studien til Tafjord (2021) viser funn hvordan sykepleiere håndterer sine følelser, gjennom ulike sosiale prosesser i møte pasient og pårørende. De ulike sosiale prosessene er annerkjennelse, regulering, bearbeiding og styrke. Følelseperspektivet vårt kan blir berørt gjennom annerkjennelse, for eksempel ved å arbeide med kreftrammede familier. Studien viser videre at jo mer sykepleierne var involvert i disse familiene, jo mer sårbar ble dem. En sykepleier forteller i studien at de er vitne til mye lidelse i familier, spesielt med barn som pårørende. De ble følelsesmessig berørt når foreldrene eller barna viste frykt, bekymringer og smerter, og synes det var vanskelig å gi råd i enkelte situasjoner. Studien til Hauger et al. (2020) viser at sykepleiere føler de ikke strekker til i arbeidet med barn som pårørende. Mange synes dette er et utfordrende og vanskelig felt, spesielt når de skulle arbeide med både barn som pårørende og den palliative pasienten, og samtidig strekke til for hele familien. De følte at for lite tid, kunnskap, erfaring og ressurser var utfordringer i samspill med ivaretagelse av familiene. En sykepleier forteller at det er vondt å ikke strekke til på alle kanter, og det tar mye krefter.

I studien til Tafjord (2021) var det noen som fant det naturlig å kunne gråte sammen med familiene, mens andre fant dette uprofesjonelt. De som viste sine følelser, følte det ga en lindrende og nødvendig tilnærming i familiene. Sykepleierne var klar over at de ikke skulle gråte foran familiene, da det ikke var familiens oppgave å trøste dem, og dermed brukte andre sykepleiere utsettelse som en strategi. Dette er punkt innenfor reguleringsprosessen, og noen typiske strategier for å håndtere følelsene sine selv. Når de utsatte reaksjonene, endte det med

akkumulering av følelser, og sykepleierne kunne få plutselige og uventede utbrudd. Kommunikasjon og diskusjon med andre kollegaer opplevde flere som et behandlende tiltak. Det ble satt av tid og ramme for debrifing for å dele erfaringer og råd i ulike situasjoner. Å kunne støtte, dele erfaringer, gi råd og evaluere var en av grunnene til at flere fortsatte å arbeide innenfor rammene de hadde. Studien viste også at sykepleiere foretrukket å arbeide i team enn alene. Videre viser studien at sykepleierne kan oppleve at privatlivet blir påvirket av arbeidet, og det hjalp med en sunn livsstil både fysisk og mentalt. De viser i studien at økt bevissthet rundt emosjonelt arbeid er viktig for å styrke den emosjonelle kompetansen i yrket. Hauger et al. (2020) påpeker at mangel på kompetanse, ressurser og metoder var med på hindre utførelse av arbeidet, samt utvikling for sykepleieren selv.

#### *4.2.3 Informere om tilgjengelig støtteapparat*

Ifølge Tafjord (2021) er det tydelig behov for helsekoordinerte tjenester hos familier med en kreftrammet. Dette er tverrfaglige tjenester med desentralisert og individuelle tilnærminger hos både pasient og familien. Videre i studien legger de vekt på at barn også har rett på tilbud om støtte hos helsesykepleier i skole, og eventuelt psykisk behandling på poliklinikk gjennom henvisning fra fastlege. Ifølge Hauger et al. (2020) sin studie ser vi at samarbeidet og kommunikasjonen mellom ulike yrkesinnsatser som arbeider med barn som pårørende ikke er god nok. Pasienten og barna har rett på individuelt tiltak for å forebygge og fremme helse, og disse tiltakene baserer seg på teoretisk kunnskap, brukermedvirkning og kunnskapsbasert praksis.

Studien til Eklund et al. (2021) belyser at det er viktig med god støtte til disse samtalene når en forelder er i palliativ fase, da dette ellers ikke er en del av den hverdagslige kommunikasjonen innad i familien. Studien viser at alle 7 familiene hadde forskjellige mål de selv ønsket med støttetilbudet. Noen ønsket å forberede seg på døden, andre på tiden etter, mens andre ønsket kommunikasjon om situasjonen relatert til barna deres. Det vises også at viktig informasjon har uteblitt; ene familien fikk ikke informasjon om alvorlighetsgraden av diagnosen før etter forelderen hadde dødd. De andre 6 familiene hadde fått informasjon om alvorlighetsgraden, og at kurativ behandling ikke lenger var et alternativ fra helsevesenet. Videre følte foreldrene de ikke hadde nok kompetanse om kommunikasjon, reaksjoner og hvordan støtte barna (Graungaard et al, 2021). Noen foreldre hadde tatt kontakt med kreftforeninger, onkologer og sykepleiere for å få støtte. Mens andre hadde fått tilbud om støttegruppe for barna, men ikke deltatt da de følte det ble for konfronterende eller barnet

nektet. Foreldre til barn som hadde deltatt i støttegrupper, opplevde at dette var nyttig for dem. Til slutt viser studien at noen av foreldrene hadde dannet egne støttegrupper, da det var mangel på relevant støttetilbud tilgjengelig.

## 5.0 Drøfting

I denne delen vil jeg sammenligne de ulike funnene, og drøfte rundt tematikken på disse områdene: styrke emosjonell kompetanse, kommunisere med og informere barn og informere om støtteapparat.

### 5.1 Kommunisere med og informere barn

#### *5.1.1 Å fange opp og kartlegge barn som pårørende*

Barn er ulike individ med ulike behov, og har rett på individuelle tiltak og oppfølging (Hauger et al., 2020; helsepersonelloven §10a, 1999). Vi har en lovpålagt plikt til å ivareta barn, og derfor må vi sørge for å avdekke og spørre pasienten om de har barn som pårørende (Hauger et al., 2020). Selv om vi er pliktig til å undersøke om pasienten har mindreårige barn som pårørende, viser likevel funn at det er mangel på registreringer av dette. Muligens kan dette henge sammen med mangel på kompetanse og for lite verktøy. Heldigvis har flere arbeidsplasser ulike verktøy for å identifisere disse barna, noe jeg har erfart gjennom praksis på sykehus. Nærmere bestemt bruker noen sykehus et slags skjema hvor pasienten kan krysse av selv om de har barn som pårørende.

Gjennom samtale vil vi deretter se på behovet for kartlegging og tilrettelegging for både pasienten og barna. På denne måten kan vi følge opp barna gjennom kommunikasjon og informasjon, samt muligens bidra til flere registreringer av mindreårige barn som pårørende. Om prosedyrer og plikten til å undersøke om pasienten har barn som pårørende ikke blir tilstrekkelig gjennomført, kan dette føre til at flere barn ikke får den hjelpen de har rett på og behovet for å kunne bearbeide sorgen. Derfor bør det å møte pasienter og undersøke om de har barn som pårørende, for eksempel gjennom et slikt skjema, være standard prosedyre når man møter voksne pasienter. Derimot kan andre faktorer, som lite tid, kompetanse, erfaring og ressurser påvirke for utførelsen av denne prosedyren. Til slutt bør ledelsen ha fokus på metoder for å kunne identifisere barn som pårørende så tidlig som mulig.



### *5.1.2 Å forstå reaksjonene til barna*

Funn viser at foreldre synes det er vanskelig å forstå barna sine reaksjoner, og var bekymret for dem, men hvis det ikke var endring i barnas adferd normaliserte de situasjonen (Graungaard et al., 2021). Eklund et al. (2021) belyser at flere foreldre unngår å kommunisere med barna om kreftdiagnosen, i god tro for å skjerme barna. Barn vil ofte forstå at det er noe galt og føle seg ekskludert om de ikke får informasjon (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.268; Eklund et al., 2021). Deretter vil de også forsøke å finne informasjon på egen hånd, dersom det er fravær av det (Eklund et al., 2021). Dette kan medføre at de finner informasjon og tolker den feil, slik at oppfatningen av kreftdiagnosen til forelderen ikke blir realistisk. På en annen side viser Dahl (2016) til en studie hvor barn klarer seg stort sett godt når foreldre normaliserer situasjonen. Til tross for at Dahl (2016) og Graungaard et al. (2021) viser til to forskjellige sider, har jeg erfart at barnet vil ha informasjon, men at de også ønsker å ha en normal hverdag.

Vi så også at noen foreldre ga håp til barnet (Graungaard et al., 2021). Barn er spesielt sårbare for endringer og bekymringer som følge av tap av eller alvorlig sykdom av familiemedlem (Helsedirektoratet, 2015; Fjermestad, 2022, s.65; Eklund et al., 2021). Å miste en forelder, eller leve med en kreftsyk forelder kan være en belastning for barnet. Likevel ser vi at barn ofte ikke får tilstrekkelig informasjon i den siste fasen av livet til den kreftrammede forelderen, til tross for at barn ofte ønsker å få informasjon (Hauger et al., 2020).

Å gi håp når det ikke lenger er håp, tror jeg ikke vil være en god løsning. Det vil nok gjøre vondt verre når realiteten ikke er slik de ble fortalt. Til slutt mener jeg at riktig informasjon er viktig, men også å la de få være barn og ha en normal hverdag.

### *5.1.3 Konsekvenser av uteblitt informasjon*

Konsekvenser av at barn ikke får informasjon i en sårbar situasjon, som når en forelder er alvorlig syk, er mange (Graungaard et al., 2021; Fjermestad, 2022, s.8). Følgende kan være at de føler seg mindreverdig, ensom, ha skyldfølelse, smerter, søvnproblemer, separasjonsangst og få mistillit til helsevesenet. Felles er at de har behov for å bli tatt vare på og skape relasjoner med trygge voksne (Dyregrov & Lytje, 2021, s.35-36). Får de derimot god informasjon og undervisning kan symptomene reduseres og tillit til helsesystemet bli styrket (Tveiten, 2008, s. 160-164; Eklund et al., 2021). På den andre siden ser vi at noen barn ikke ønsker å kommunisere om situasjonen (Fjermestad, 2022, s.11-33). Uansett bør vi ta hensyn til barnets behov og ønsker for å ivareta dem (Røkenes & Hanssen, 2012, s.10-95; FN's barnekonvensjon, 1989). Graungaard et al. (2021) viser også til at barn kan klandre seg selv

om de ikke får nok informasjon. Det er viktig at barnet ikke føler det er deres feil, og at vi er sikre på at barnet har forstått innholdet i kommunikasjonen. I en situasjon, var jeg selv utrygg på om barnet hadde forstått informasjonen om støtteapparatet. Da ba jeg barnet repetere det jeg hadde sagt, dette er i tråd med Tveiten (2008, s.161-167). På denne måten sikret jeg meg at barnet hadde fått med seg, og forstått hva som ble fortalt.

Kommunikasjon og informasjon bør tilpasses barnets alder og behov (Bandura 1977a, referert i Tveiten, 2008, s. 32-33). Blir det for mye informasjon på en gang og kan det være vanskelig for barnet å ta alt inn, og dermed kan det bli flere ting de er usikre og lurer på. Det er viktig med tid og sted; ha nok tid til å undervise og veilede, og et passende sted (Tveiten, 2008, s.168-169; Fjermestad, 2022, s.73). Samtidig er det lurt med jevnlig korte samtaler (Dyregrov & Lytje, 2021, s. 98-99; Fjermestad, 2022, s.14 & s.79; Erfaringskompetanse.no, 2020, 21:56). Det er viktig å ha mulighet til å kommunisere om følelser og tanker, da livets siste fase kan være et komplekst og eksistensielt ukjent område (Eklund et al., 2021; Fjermestad, 2022, s.65). Flere av de etterlatte angret på at de ikke kommuniserte om situasjonen før tapet. Av erfaring og fra pensum, kan barn lage egne bilder på hvordan ting fungerer om de ikke får tilstrekkelig informasjon, og i verste fall tro at de selv har kreft (Bugge et al., 2009, s.34-37). Dette ser vi et eksempel på i studien til Graungaard et al. (2021) da noen av foreldrene snakket med lege om barnet sitt, da barnet selv har vært redd for at de skal ha kreft.

#### *5.1.4 Hvordan møte enkelt individ*

Deltakerforutsetninger varierer hos barn, da barn utvikler seg raskt både fysisk og kognitivt, samtidig som de har forskjellig utvikling, personlighet og evner (Vågan & Hvinden, 2020, s.219; Haugland et al., 2012, s.11). Dette kan være en av grunnene til at sykepleiere opplever barn som en krevende gruppe å arbeide med, da det kan være store kontraster på barnet sin kognitive utvikling. For å ivareta barn som pårørende, bør man vite noe om deres kognitive utvikling og hvordan kommunisere med dem. Det er også viktig å bemerke seg at til tross for at jeg har avgrenset oppgaven til alderen fra 6-12 år, er det likevel stor forskjell på den kognitive utviklingen i de ulike aldre. Altså vil det være naturlig å møte en 12 åring litt annerledes enn en 6 åring. Vi må se hvilke behov og ressurser barnet har for å kunne motta informasjon og forstå/mestre den på best mulig måte (Vågan & Hvinden, 2020, s.222-223). Har man ikke mye erfaring fra før av, vil det igjen være vanskeligere å skulle bruke vår pedagogiske funksjon.

Av erfaring, funn og pensum konkluderer jeg med at vi kan hjelpe pasient og pårørende på flere områder om vi samarbeider i tverrfaglige team (Dyregrov, 2012, s.56; Tafjord, 2021). En studie påpeker at i sluttfasen av livet, er den perioden familier opplever mest utfordringer (Phillips, 2014, referert i Dahl, 2016, s. 349). Samtidig viser flere funn og pensum at det er viktig at barna får riktig informasjon om prognosen til foreldrene (Ruud et al., 2015, Helsedirektoratet, 2015, referert i Fjermestad, 2022, s.55; Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.268). Ulike helseinstitusjoner skal ha barneansvarlige personell (spesialisthelsetjenesteloven §3-7a, 1999). På en side er det viktig at det er én person barnet har å forholde seg til, da vi ser at barn kan ha problemer med å snakke om følelser (Fjermestad, 2022, s.11-33). Dermed vil det å ha en god dialog og skape relasjon gjøre det lettere for barnet å åpne seg om sine problemer. Personlig har jeg erfart at barn lettere åpner seg etter jo mer kjent jeg har blitt med dem. På en side er det ikke alltid like lett at den barneansvarlige er tilgjengelig når barnet er på sykehuset. Derfor vil det å ha mange forskjellige helsepersonell som møter samme barnet skape en barriere for å kunne kartlegge deres behov.

På en annen side ser vi at sykepleiere stort sett liker best å arbeide i team i studien til Tafjord (2021). Det kan være belastende for personellet å være alene om situasjonen og arbeidet med barnet og familien. Derfor konkluderer jeg med at barneansvarlige bør ha noen få barn å forholde seg til, og at de kan gjerne bestå av et lite team med faste ansatte som dekker hver vakt. På denne måten blir det ikke tilfeldig hvem barnet møter når de er på sykehuset. Videre ser vi også i studien til Hauger et al. (2020) at det var barneansvarlige på den avdelingen, men de hadde ikke fått tilbud om kompetansehevende tiltak. Sykepleiere som arbeider tett med barn, bør ha nok kompetanse på området for å møte barnet på best mulig måte. For at sykepleierne skal kunne møte barna på best mulig måte, bør ledelsen bidra med kompetansehevende tiltak. Allerede i grunnutdanningen til sykepleiere bør dette legges mer vekt på (Hauger et al., 2020)

## 5.2 Styrke emosjonell kompetanse

### 5.2.1 Øke kompetanse hos sykepleiere

Det vises at sykepleiere synes det er utfordrende å arbeide med barn som pårørende, og at det er behov for mer kompetanse på dette området (Hauger et al. 2020). Sykepleierne ønsket kompetansehevende tiltak som mer opplæring, mer tidsramme og prioritering rundt

tematikken. For eksempel er det ulike måter å tilnærme seg barnet og undervise i vår pedagogiske funksjon (Tveiten, 2008, s.161-167). Likevel ser vi også at implementeringen av kompetansehevende tiltak hos sykepleiere ikke strekker til (Hauger et al. 2020). Det vises at tid og økonomi hindrer for dette. Ledelsen bør dermed satse på området barn som pårørende ved å ha ulike metoder i opplæring av de ansatte på området. Det bør settes av tid til undervisning og at sykepleiere kan dele erfaringer med hverandre.

Økonomi er flere steder et problem, likevel fra egen erfaring er det andre måter å øke kompetanse på uten at det blir en økonomisk belastning. Gjennom ulike praksiser har personal frivillig undervist om ulike temaer til kollegaer for å heve kompetanse på ulike områder. Det er naturlig at noen sykepleiere vil ha mer kompetanse på noen områder enn andre, da av for eksempel erfaring eller videreutdanning. Flere studier viser at ved å heve kompetanse hos sykepleiere, kan man også forebygge uønskede hendelser (Tafjord, 2021; Graungaard et al., 2021; Hauger et al., 2020; Eklund et al., 2021; Haugland et al., 2012, s.11). Det er viktig at vi er trygg i vår rolle i møte med barna og familiene, og at dette blir et område med mer fokus på fremover.

### *5.2.2 Å være en trygg sykepleier*

Tafjord (2021) mener at det burde vært mer fokus på emosjonell kompetanse i sykepleierutdanningen. Det er et viktig være trygg med god emosjonell kompetanse (Fjermestad, 2022, s. 83-84; Hauger et al., 2020; Tafjord, 2021). I vår pedagogiske funksjon skal vi blant annet planlegge, undervise, veilede, gjennomføre og evaluere (Tveiten, 2008, s.161-167; Hauger et al., 2020; Dyregrov, 2012, s.56; Haugland et al., 2012, s.11). For lite kompetanse kan være med på at barn som pårørende nettopp er et utfordrende felt, og følelsen av å ikke strekke til oppstår (Hauger et al., 2020; Fjermestad, 2022, s. 83-84). Tafjord (2021) mener at mangelen på støtte kan føre til at sykepleiere håndterer følelsesmessige plager på egenhånd eller blir utsatt for undertrykte følelser. Vi ser at sykepleierne hadde ulike måter å håndtere sine emosjonelle følelser på, og noen i studien til Tafjord (2021) gråt foran familiene. De mente at dette kunne være lindrende for familiene og at det var naturlig, til tross for at de egentlig visste de ikke skulle gråte foran dem. På den andre siden ser vi at barn kan bli mer utrygge og føle de må trøste sykepleieren om de gråter (Dyregrov & Lytje, 2021, s.22-23). Konkludert bør det være en balanse, at man kan vise noen følelser, men ikke la det bli familiens eller barnas ansvar å trøste.

### *5.2.3 Håndtere emosjonelle følelser*

Manglende muligheter til å bearbeide følelser med kollegaer i en arbeidsperiode tvang sykepleiere til å bære ubearbeidede følelser hjem (Tafjord, 2021). Sykepleiere bør bruke de ulike sosiale prosessene for å håndtere følelsene, altså anerkjennelse, regulering, bearbeiding og styrke. Det er nødvendig med sykepleiekompetanse i yrket for å utføre profesjon og god sykepleie (Tveiten, 2008, s. 38). Å vite hvorfor, og være bevisst handlingene våre er viktig i møte med barn vi skal kommunisere med. Som del av sykepleiekompetansens tre aspekt, er det kognitive viktig for kunnskap, forståelse og innsikt i ulike områder. Tafjord (2021) fant ut at diskusjon og kommunikasjon kunne virke som et behandlende tiltak for sykepleierne. Videre var det å sette av tid til råd og støtte viktig for flere av dem. Likevel på ene siden ser vi at tiden ikke alltid strekker til (Hauger et al., 2020), men i studien til Tafjord (2021) ble det satt av tid til debriefing, noe som førte til at flere sykepleiere fortsatte i arbeidet. Det vi kan se ut ifra begge studiene (Hauger et al., 2020; Tafjord, 2021) er at vi kan forebygge overbelastning ved å legge til rette for samtaler der de kan dele erfaringer, snakke og undervise hverandre. På den andre siden, av erfaring, vil mindre overbelastning kanskje føre til mindre sykemeldinger. Dersom det er mye sykemeldinger, vil dette kunne medføre bedrifter økonomiske konsekvenser. Derfor kan det diskuteres om det er verdt å la være å sette av penger til samtale og undervisning, dersom konsekvensen blir kostnader av sykemeldinger.

## 5.3 Tilrettelegge for oppfølging

### *5.3.1 Manglende tilbud om støtteapparat*

Lite kunnskap og erfaring strider imot de tre aspektene; det affektive, det kognitive og handlingsaspektet (Fagermoen, 1993, referert i Tveiten, 2008, s.38). For å få bedre kompetanse gjennom aspektene er det viktig med: erfaring, fokus på kurs, undervisning, tid og ramme, debriefing, råd og støtte. Funn viser at det er mangel på tilgjengelig støttetilbud (Graungaard et al., 2021; Tafjord, 2021). Dette medførte at noen familier lagde egne støttegrupper (Graungaard et al., 2021). På en måte kan det være godt å lage egne grupper, hvor man støtter hverandre. På den andre siden vil et team uten faglig kompetanse, og tverrfaglig innsatser med helsekoordinerte tjeneste, ikke nødvendigvis dekke behovene til familiene (Tafjord, 2021).

Med tanke på at dette er i en palliativ fase, kan de ha ekstra behov for innsatser i omsorgen for barna (Eklund et al., 2021; Bøckmann & Kjellevold, 2021, s.281- 282). Vi kan informere foreldre om tegn de kan se etter hos barna når kommunikasjon er uteblitt (Fjermestad, 2022, s.19; Graungaard et al., 2021) og informere om oppfølging gjennom støtteapparat (Fjermestad, 2022, s.56-57). Faktisk oppstår det mer problemer i familien når den ene forelderen er i slutten av palliativ fase (Phillips, 2014, referert i Dahl, 2016, s. 349). Imidlertid kan man sette spørsmålstegn til dette, da man gjerne skulle trodd problemene dukket opp tidlig. Nærmere bestemt er det i starten alt det ukjente dukker opp og spørsmål rundt det. Til tross for dette kan det også være på slutten, når det ikke lenger er håp, at realiteten inntreffer og derfor blir det mer problemer.

### *5.3.2 Flere innsatser i veien videre*

Vi skal heller ikke ta over forelderrollen, men heller være en støtte og veilede for å øke omsorgskapasiteten deres (Haugland et al., 2012, s.11; Dyregrov, 2012, s.56). Derfor er hvordan vi møter og tilbyr støtte til familiene viktig for å ikke være konfronterende, da dette heller kan frastøte dem i prosessen (Graungaard et al., 2021; Eklund et al., 2021). Likevel er det for flere av familiene en barriere å skulle akseptere støtte fra andre, til tross for at de ofte er usikker om barnet har behov for støtte. Videre ser vi der det er god kommunikasjon i familien, er det igjen mindre sjanser for at barnet opplever noen av konsekvensene som er nevnt (Fjermestad, 2022, s.11-33). Det er viktig at barnet får mulighet til å mestre mest mulig selv, og at vi ser deres ressurser (Tveiten, 2008, s. 119- 124, 160-164, Vågan & Hvinden, 2020, s.222-223). Et støtteapparat skal kartlegge behovet for støtte på ulike område, samt lage tiltak for å mestre veien videre (Graungaard et al., 2021; Bøckmann & Kjellevold, 2021, s.255). Dette kan bety at andre yrkesinnsatser samarbeider på ulike plan for å dekke større omsorgsbehov.

Av erfaring vil det variere hvem som er naturlig å involvere videre i planen med oppfølging. Noen ganger er tettere samarbeid og oppfølging med skolen nødvendig, mens andre ganger kan barnet ha behov for å snakke med psykolog (Tveiten, 2008, s.161-167). Det vil støtteapparatet se ut ifra kartleggingen som blir gjort. Et annet dilemma vi ser er også at taushetsplikt kan begrense vårt handlingsområde. Foreldrene må altså gi samtykke til at barnet får opplysninger, og at vi kan videreføre opplysninger som et støtteapparat kan ha behov for (helsepersonelloven §25, 1999). Likevel kan foreldre nekte, med mindre det går ut over omsorgen til barnet. Blir det alvorlig omsorgssvikt, vil meldeplikten gå over taushetsplikten

(barnevernsloven §13-12, 2021). Vi ser også i funn fra studien til Graungaard et al. (2021) at noen barn har ikke ønsket å delta i støttegruppe. Videre ser vi at barn som deltar i slike grupper, har funnet det nyttig (Graungaard et al., 2021; Dyregrov & Lytje, 2021, s.162-164). Hvorfor barn ikke ønsker å delta, kan være ulike grunner. Vi ser i hvert fall at det ikke er lett for barn flest å snakke om følelser, noe som kan være en faktor i deg selv (Dahl, 2016, s.352). Jeg har selv erfart at foreldre synes det er nyttig å få mer informasjon om hvem som kan hjelpe videre i oppfølgingen med barnet, og på hvilke områder. Til slutt så jeg at jo mer informasjon jeg ga, jo mer interessant var tilbudet.

## 6.0 Konklusjon

Hvordan kan sykepleiere ivareta barn som er pårørende til mor/far med uhelbredelig kreft? Gjennom funn, teori og drøfting ser man at sykepleier spiller en sentral rolle ved å ivareta barn som pårørende. Barna er forskjellige individ, og det er flere felt å ta hensyn til; den kognitive alderen, utviklingen, personlighet og ressurser. Når en forelder skal dø er barnet i en sårbar posisjon, både i familien, i nettverket, i omgivelsene og rundt støtteapparat rundt familien. Derfor er det viktig med velfungerende støtteapparat og at sykepleiere har kunnskap, erfaring og emosjonell kompetanse for å ivareta barnet på riktig måte. For lite kompetanse, ikke god nok støtte fra ledelse og følelsen av å ikke strekke til i møte med barn som pårørende er utfordringer sykepleierne kan møte på. Dette kan føre til utrygghet, stress og overbelastning. Videre ønsket sykepleierne at det ble gjort tiltak for å heve kompetanse og erfaring som mer opplæring, kurs, tid, veiledning og prioritering rundt tematikken barn som pårørende.

Først og fremst er det viktig at sykepleiere kjenner til lovverk og regler som gjelder for barn som pårørende. Ved å ha kunnskap og kompetanse i møte med barn som pårørende, vil man kunne bidra til å yte best mulig hjelp for barnet. Sykepleierne som har kompetanse i arbeid med barn som pårørende kan bistå til å lette situasjonen for både barna og familiene. Dette gjør man gjennom tilpasset kommunikasjon, riktig informasjon og oppfølging.

Kommunikasjon og informasjon i møte med barna er av avgjørende betydning, og det er også vesentlig å møte dem på en måte som tar hensyn til deres behov og opplevelser. Oppsummert er det essensielt å ivareta barn som pårørende, da dette oppleves som et krevende felt for flere sykepleiere. For å ivareta barna bør sykepleier ha emosjonell kompetanse, kunnskap og

erfaring rundt tematikken barn som pårørende. Videre kan de informere og tilby tilgjengelige og hensiktsmessige støtteapparat til familiene. Ved å ta disse faktorene i betraktning, kan vi optimalisere ivaretagelsen av barn som pårørende til foreldre med kreft i palliativ fase.



## Referanseliste

Barneloven. (1981). Lov om barn og foreldre (LOV-1981-04-08-7). Lovdata.

[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=barneloven#KAPITTEL\\_6](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=barneloven#KAPITTEL_6)

Barnevernsloven. (2021). *Lov om barnevern* (LOV-2021-06-18-97). Lovdata.

[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2021-06-18-97#KAPITTEL\\_2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2021-06-18-97#KAPITTEL_2)

Bøckmann, K., & Kjellevold, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten- en klinisk og juridisk innføring* (3.utg). Fagbokforlaget.

Dahl, A. A. (2016). *Kreftsykdom- psykologiske og sosiale perspektiver*. Cappelen Damm.

Dyregrov, A. & Lytje, M. (2021). *Håndbok i barns sorg*. Fagbokforlaget.

Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I B. S. M.

Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 9-17). Abstrakt forlag.

Eklund, R., Lövgren, M., Alvariza, A., Kreicbergs, U. & Udo, C. (2021). Talking about death when a parent with dependent children dies of cancer: A pilot study of the Family Talk Intervention in palliative care, *Death Studies*, 46:10, 2384-2394,

<https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1947415>

Erfaringskompetanse.no. (2020, 11.november). *Heidi Svendsen Tessan: Å snakke med barn og ungdom at mamma eller pappa har det vanskelig* [Video]. Youtube.

<https://www.youtube.com/watch?v=fcymA0wZ9Vs>

Fjermestad, S. (2022). *Barn som pårørende- hvordan snakke med barna til dem som er psykisk syk eller rusmiddelavhengig?* Fagbokforlaget.

FNs barnekonvensjon. (1989). *FNs konvensjon om barns rettigheter*. Barne- og familiedepartementet.

[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdf/v/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdf/v/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)

- Graungaard, A. H., Hafting, M., Davidsen, A. S. & Lykke, K. (2021) How is my child doing – parental understanding of their children when a parent has cancer, *Journal of Psychosocial Oncology*, 41:1, 43-58, <https://doi.org/10.1080/07347332.2021.2013386>
- Hauger, B., Wiker, M. & Hammes, B. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk sygeplejeforskning*, 10(4), 266–279.  
<https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum: Hva vil vi løfte frem? I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 9-17). Abstrakt forlag.
- Helsebiblioteket. (2016, 03.juni). *4.1 Sjekklistor*.  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>
- Helsedirektoratet (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 14. oktober 2019, lest 20. april 2023). Tilgjengelig fra  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Håkonsen, K. M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser* (5.utg.). Gyldendal.
- Kreftforeningen. (2023, 23.februar). Barn og ungdom som pårørende. Hentet 12.april 2023 fra  
<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>
- Røkenes, O. H. & Hanssen, P-H. (2012). *Bære eller briste- kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3.utg.). Fagbokforlaget.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Tafjord T. (2021). Managing Strong Emotions: Nurses' Recognition and Responses to Personal Emotions When Approaching Parents With Cancer and Their Dependent Children. *Qualitative Health Research*. 31(5):926-941.  
<https://doi.org/10.1177/1049732320983788>

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2.utg.). Universitetsforlaget.

Trondsen, M. V & Ytterhus, Y. (2017). Først og fremst barn og unge- også når foreldrene er psykisk syke. I S. Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red). *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester- forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. (s.123-150). Gyldendal Norsk Forlag.

Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis* (2.utg.). Fagbokforlaget.

Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk – pasient- og pårørendeopplæring*. Fagbokforlaget.

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

Vågan, A. & Hvinden, K. (2020). Den didaktiske relasjonsmodellen i en lærings- og mestringskontekst. I A. Vågan (Red.), *Helsepedagogiske metoder - Teori og praksis*. Gyldendal.

## Vedlegg

## Vedlegg 1: PICO- skjema

P (patient/problem)	I (Intervention)	C (Comparison)	O (Outcome)
Children*, parental cancer, parents with cancer, parental death, children with parents with cancer, barn som pårørende kreft	Information, communication, take care of, support, help, guidance, emotion*, follow up, care, coping strategy, prevention, palliative care,	(Ikke aktuelt) X	Children needs, safety, quality of health, knowledge, competence, emotional competence

## Vedlegg 2: Søkehistorikk

Database/dato	søk	Søkeord/kombinasjon	Antall treff	Avgrensning	Inkluderte artikler
Academic Search Elite 22.04.2023.	S1	(children with parents with cancer) AND (support or help or care or guidance) AND (children-needs)	40	“Peer reviewed” + 2018-2023	How is my child doing – parental understanding of their children when a parent has cancer.
	S2	Children AND Parents with cancer AND support	226		
Idunn 22.04.2023	S1	Barn som pårørende kreft	56	2020-2022	Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende
Academic Search Elite, Medline, Chinal	S1	Emotional competence AND parental cancer AND norway	1	“Peer reviewed” + 2018-2023	Managing Strong Emotions: Nurses’ Recognition and Responses to Personal Emotions When Approaching Parents With Cancer and Their Dependent Children
Academic Search Elite, Medline, Cinahl 23.04.2023	S1	Parental death AND children AND communication	106	“Peer reviewed” + 2018-2023	Talking about death when a parent with dependent children dies of cancer: A pilot study of the Family Talk Intervention in palliative care
	S2		33		

## Vedlegg 3: Litteratormatrise

Nr.	Forfatter(e)	Tittel (årstall)	Hensikt	Metode	Funn
1.	Rakel Eklund, Malin Lövgren, Anette Alvariza, Ulrika Kreicbergs & Camilla Udo	Talking about death when a parent with dependent children dies of cancer: A pilot study of the Family Talk Intervention in palliative care (2021)	De har sett på effekten av samtale i familien når en forelder skal dø av kreft.	Studien ble gjennomført i Sverige, hos 7 familier der palliativ omsorg var til stede. Her ble det kommunisert og informert om sykdomsforløpet, både i og tiden etter. Målet var å finne ut hvordan barna oppfattet informasjonen, og effekten av samtaler.	Videre i studien påpeker de at familiekommunikasjon er forskjellig, og mange synes det er vanskelig å snakke om dette temaet. Likevel ser vi at det er viktig å ha en samtale, da livets siste fase kan et komplekst og eksistensielt ukjent område. I studien ser vi at å ha et støtteapparat, som helsepersonell, kan være en god støtte for disse familiene.
2.	Tafjord, T.	“Managing Strong Emotions: Nurses’ Recognition and Responses to Personal Emotions When Approaching Parents With Cancer and Their Dependent	I den norske kvalitative studien ser de på sykepleierens personlige følelser i møte med kreftpasienter og barn som pårørende. Her vil de utvide forskningen som er på dette feltet for å se nærmere på ulike teoritilnærminger.	Det ble gjennomført og analysert intervju med 12 sykepleiere.	Sykepleieren synes det var emosjonelt utfordrende å arbeide med disse pasientene og deres pårørende, og prøvde å håndtere sine personlige følelser gjennom regulerings- og bearbeidingsstrategier. Det var vanskelig for dem å balansere privatliv og arbeidsliv for å håndtere disse følelsene, og de søkte også etter følelsesmessig styrke. De viser i studien at økt bevissthet rundt emosjonelt

		Children” (2021)			arbeid er viktig for å styrke den emosjonelle kompetansen i yrket.
3.	Anette Hauskov Graungaard, Marit Hafting, Annette Sofie Davidsen & Kirsten Lykke	“How is my child doing – parental understanding of their children when a parent has cancer” (2021)	Kvalitativ studie med danske og norske forskere, gjennomført i Danmark. Her utforsker det på hvordan foreldre med kreft kan lese barnet, og forstå deres reaksjoner og behov.	Det ble gjennomført kvalitativ intervjuer med 11 kreftpasienter og 7 partnere. Det ble brukt en metodisk tilnærming hvor de analyserte induktivt med systematisk tekstkondensering.	Foreldre kan ofte se tegn på emosjonelle reaksjoner hos barnet, men likevel unngår å kommunisere om disse sammen. Foreldre manglet støttetilbud, og det blir anbefalt som en del av standard omsorg for pasienter med barn som pårørende å ha et støtteapparat tilgjengelig.
4.	Hauger, B., Wiker, M. & Hamnes, B.	«Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende» av Hauger et al., (2020)	Da barn som pårørende er et satsningsområde det er behov for mer forskning på, har de i denne studien tatt for seg dette. Her har de sett på opplevelse sykepleiere har gjennom oppfølging av barn som pårørende til kreftpasienter i palliativ fase på sykehjem.	Dette er en kvalitativ studie hvor det ble gjennomført intervjuundersøkelse hos femten sykepleiere som har erfaring med barn som pårørende. Sykepleieren hadde i snitt arbeidet aktivt i sin yrkesrolle i 7 år.	Studien viser videre at sykepleiere opplever at de ikke strekker til i arbeid med barn som pårørende, samt at de ønsket økt kompetanse på området, men opplevde å ikke få nok støtte fra ledelsen i dette.



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave

SYKF390

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	05-06-2023 09:00 CEST	<b>Termin:</b>	2023 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	09-06-2023 14:00 CEST	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>Flowkode:</b>	203 SYKF390 1 O 2023 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	240
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	7767
----------------------	------

Sett hake dersom Ja  
besvarelsen kan brukes  
som eksempel i  
undervisning?:

Jeg bekrefter Ja  
innlevering til  
biblioteket \*:

Egenerklæring \*: Ja  
Inneholder besvarelsen Nei  
konfidensielt  
materiale?:

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:** 28  
**Andre medlemmer i gruppen:** Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja



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

Nei

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

Nei