



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

SYKS390

Predefinert informasjon

| | | | |
|-----------------------|---------------------------|------------------------|----------------------------|
| Startdato: | 18-05-2023 00:00 CEST | Termin: | 2023 VÅR1 |
| Sluttdato: | 01-06-2023 14:00 CEST | Vurderingsform: | Norsk 6-trinns skala (A-F) |
| Eksamensform: | Bacheloroppgave | | |
| Flowkode: | 203 SYKS390 1 O 2023 VÅR1 | | |
| Intern sensor: | (Anonymisert) | | |

Deltaker

| | |
|---------------------|-----|
| Kandidatnr.: | 209 |
|---------------------|-----|

Informasjon fra deltaker

| | |
|----------------------|------|
| Antall ord *: | 7575 |
|----------------------|------|

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: | 9 |
| Andre medlemmer i gruppen: | Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe |

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 til en forelder i slutten av en palliativ fase.

Children as next of kin to a parent at the end of a palliative phase.

Kandidatnummer: 209

Navn på bachelorprogrammet: SYKS390, KULL 2020

Fakultet/Institutt/program Fakultet for helse- og sosialvitenskap/Institutt for helse- og omsorgsvitenskap/sjukepleien på Stord

Innleveringsdato: 01.06.202

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.

Bacheloroppgave SYKS390



Barn som pårørende til en forelder i slutten av en palliativ fase

*‘‘Jo mindre barn og ungdom vet,
dess lettere har de for å fylle tomrommet
med fantasier hvor de gir seg selv skylden’’*

(Oddbjørn Sandvik, i Øvrebø, 2002, s.7.)

Bacheloroppgave i sykepleie

Høgskulen på Vestlandet, Campus Stord

Kull 2020

Innleveringsdato: 01.06.2023

Antall sider: 26

Antall ord: 7575

Sammendrag

Tittel: Barn som pårørende til en forelder i slutten av en palliativ fase.

Bakgrunn for valg av tema: Arbeid med barn som pårørende er et område som gjør mange sykepleiere usikre. Som sykepleier er man i følge Helsepersonelloven pålagt å ivareta mindreårige barn som pårørende når en forelder blir syk. Forskning viser en variasjon i hvor mye kompetanse sykepleiere har innen arbeid med pårørende.

Problemstilling: *“Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende på sykehus?”*

Hensikt: Se nærmere på og belyse viktigheten med å ivareta barn som pårørende, bygge relasjoner, kommunisere og fremme informasjon.

Metode: En systematisk litteraturstudie.

Resultater og funn: Sykepleiere føler på utfordringer i møtet med barn som pårørende, grunnet manglende kompetanse og erfaring. Sykepleiere må styrkes slik at det blir lettere å gi informasjon til barna uten å føle på usikkerhet. Barn har et behov for mer sykdomsrelatert informasjon om sine foreldre og sykdomsforløpet.

Konklusjon: Forskning belyser stor variasjon i hvordan sykepleiere møter barn som pårørende. Det finnes ingen fasit om hvordan barn reagerer på vanskelige hendelser, og hvordan informasjonen skal videreformidles, men skal tilpasses hvert enkelt barn. Sykepleier trenger tryggere grunnlag, med strammere retningslinjer, og mer informasjon om fagområdet. Dette vil bidra til at sykepleiere lettere kan stå i vanskelige situasjoner, og kan videreinformere mindreårige barn.

Nøkkelord: Barn som pårørende, palliativ pleie, relasjonsbygging, kritisk sykdom, sykepleie

Summary

Title: Children as next of kin to a parent at the end of a palliative phase

Background: Working with children as next of kin is an area that makes nurses uncertain. As a nurse, according to the Health Personnel Act, you are required to look after children as next of kin when a parent falls ill. Research shows a variation in how much expertise nurses have.

Research question: *“How can nurses take care of children as next kin in hospitals?”*

Purpose: To take a closer look and highlight the importance of looking after children as next of kin, building relationships, communicating and promoting information.

Method: A systematic literature study.

Findings: Nurses feel challenges when meeting with children as next of kin, due to lack of competence and experience. Nurses must be strengthened so they can more easily give information to children without uncertainty. Children have a need for more information about the diseases.

Conclusion: Research highlights great variation in how nurses meet with children as next of kin. Children react differently, how the information should be told must be adapted to each individual child. Nurses have a need for a safer basis, tighter guidelines, and more information about the professional area. This will help make it easier for nurses to deal with difficult situations and can pass on information to minor children.

Keywords: Children as next of kin, palliative care, critical illness, create relations, nursing

Innhold

| | |
|---|-----|
| Sammendrag | ii |
| Summary | iii |
| 1.0 Innledning..... | 1 |
| 1.1 Bakgrunn for valg av tema. | 1 |
| 1.2 Hensikt | 2 |
| 1.3 Presentasjon og avgrensing av problemstilling | 2 |
| 2.0 Teori..... | 3 |
| 2.1 Sykepleie teori..... | 3 |
| 2.2 Sykepleier sitt juridiske ansvar..... | 4 |
| 2.3 Mestring | 4 |
| 2.4 Palliativ kreftbehandling | 5 |
| 2.5 Barn sin reaksjon på alvorlig sykdom..... | 5 |
| 2.6 Kommunikasjon og relasjonsbygging med barn | 6 |
| 2.7 Barnets utvikling og forståelse..... | 7 |
| 2.8 Når og hvordan skal man fortelle barnet? | 7 |
| 3.0 Metode | 9 |
| 3.1 Litteraturstudie som metode..... | 9 |
| 3.2 Litteratursøk..... | 9 |

| | |
|--|----|
| 3.3 Manuelt søk | 14 |
| 3.4 Kritisk vurdering av artiklene | 15 |
| 3.4.1 Kritisk vurdering av artikkel 1 | 15 |
| 3.4.2 Kritisk vurdering av artikkel 2 | 15 |
| 3.4.3 Kritisk vurdering av artikkel 3 | 16 |
| 3.4.4. Kritisk vurdering av artikkel 4 | 16 |
| 3.4.5 Kritisk vurdering av artikkel 5 og 6 | 16 |
| 3.5 Kritisk vurdering av egen oppgave..... | 16 |
| 4.0 Resultat/funn..... | 18 |
| 4.1 Artikkel 1 | 18 |
| 4.2 Artikkel 2 | 18 |
| 4.3 Artikkel 3 | 19 |
| 4.4 Artikkel 4 | 19 |
| 4.5 Artikkel 5 og 6 | 20 |
| 4.6 Felles tematikk mellom artiklene..... | 20 |
| 5.0 Drøfting..... | 21 |
| 5.1 Usikkerhet blant sykepleiere | 21 |
| 5.2 Barn har behov for informasjon..... | 22 |
| 5.3 Utelukke skyld | 24 |
| 6.0 Konklusjon | 26 |
| Referanseliste..... | 27 |

| | |
|----------------|----|
| Vedlegg..... | 30 |
| Vedlegg 1..... | 30 |
| Vedlegg 2..... | 33 |
| Vedlegg 3..... | 36 |
| Vedlegg 4..... | 39 |
| Vedlegg 5..... | 41 |

1.0 Innledning

Denne bacheloroppgaven skal handle om barn som pårørende. Når barn opplever alvorlig sykdom i familien, kan dette medføre store endringer. Barn har behov for å kjenne på omsorg og trygghet fra sine foreldre, men ved alvorlig sykdom vil barnet oppleve at foreldrenes atferd endres, og sterkere følelser som sinne, sorg og irritasjon kommer lettere til syne.

Mellom 3000 – 4000 barn og ungdom hvert år vil oppleve at mor eller far får en kreft diagnose (Reinertsen, 2012, i Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 246). Denne bacheloroppgaven vil belyse viktigheten med kommunikasjon mellom barnet som er pårørende og sykepleier, og hvordan fremme informasjon på en god måte.

1.1 Bakgrunn for valg av tema.

Bergem (2018, s.18) beskriver barn som pårørende “når én forelder eller en annen omsorgsperson eller et søsken blir syk eller skadet, har en funksjonsnedsettelse eller et rusproblem. Barn er også pårørende eller etterlatte når en forelder eller søsken dør.”

I praksis har jeg erfart at å ta den vanskelige samtalen med et barn kan være svært utfordrende. Det vil stå sentralt å ha kunnskaper om hvordan gi informasjon om hva som har skjedd og kommer til å skje videre på en god måte, men samtidig framstå som en trygg voksen for barnet.

I en samtale med en som hadde vært pårørende selv som barn fortalte nettopp om dette. Han og familien hans var i en veldig vanskelig situasjon, hvor hans bror var inn og ut av sykehuset de første årene av livet sitt. Foreldrene ønsket ikke å fortelle så mye da han fortsatt var veldig liten, og det var veldig uvisst hva som kom til å skje videre med broren. Selv om han var 4 år, husker han fortsatt deler av den vanskelige og triste perioden broren hans var på sykehuset. Han husket at han ikke visste hva som skjedde med broren hans og gikk hele tiden rundt med en vond følelse, følte at det var hans feil, eller at han kunne gjøre noe for at det kunne bli bedre.

1.2 Hensikt

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å se nærmere på og belyse viktigheten av å ivareta barn som pårørende med en syk forelder i slutten av en palliativ fase, samt hvordan inkludere og møte dem i situasjonen. Hvordan sykepleier kan vise omsorg, bygge relasjoner og skape trygghet, samtidig hvordan en skal gi informasjon om hva som kommer til å skje videre. Oppgaven skal omhandle dette fordi dette er noe som ikke har blitt omtalt nok på sykepleierstudiet, og som kan være svært utfordrende å møte som sykepleier, men står sentralt. Det er også noe jeg ønsker mer kunnskap om nå som jeg er snart ferdigutdannet sykepleier, og kommer til å møte barn som pårørende i mitt arbeid.

1.3 Presentasjon og avgrensning av problemstilling

Problemstilling: *Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende på sykehus?*

Jeg har valgt å avgrense problemstillingen til barn som pårørende til en forelder i slutten av en palliativ fase på sengepost på sykehuset, med fokus på en uhelbredelig kreftdiagnose. Grunnen til valget av sengepost på sykehus er at her har sykepleier begrenset tid hos hver pasient, og ofte enda mindre tid til samtale med pårørende. Oppgaven skal fremme hvordan sykepleier skal kommunisere og fremme informasjon om forelderens sin situasjon på en god måte i forhold til barnets alder, utvikling og forståelse. Videre avgrenses den til barn mellom 6-8 år, da det vil være stort fokus på kommunikasjon og informasjon med denne aldersgruppen. Møtet med døden for barn kan være ukjent og skummelt, men samtalen rundt døden vil være høyest nødvendig for barn som er i en slik situasjon.

2.0 Teori

I dette kapittelet skal teori som er relevant for å belyse problemstillingen presenteres.

2.1 Sykepleie teori

Benner og Wrubel får fram i sin sykepleieteori definisjon på begrepene omsorg, person, situasjon, stress, kontekst, symptom, sykdom, mestring, helse og helsefremming (Kirkevold, 2008, s.199). Mestring og stress er to sentrale begrep i omsorgsteorien. Stress blir beskrevet som forstyrrelse av mening, forståelse og uhemmet funksjon, slik at skade, savn og utfordring oppleves (Benner & Wrubel, 1989, s. 59). Mestring er ikke et fritt valg fra en liste av effektive eller ineffektive strategier, men er heller meninger og problemstillinger som oppleves stressende hos en person (Benner & Wrubel, 1989, s. 63). Mestring handler ikke om å overvinne eller håndtere en situasjon på en “suksessfull måte”, det må vurderes ut fra personens egen forståelse, vurdering og mulighet (Kirkevold, 2008, s. 203).

Benner og Wrubel tar avstand til et objektivt helsesyn, og mener at helsefremmende tiltak skal ta utgangspunkt i personens egen opplevelse av situasjonen, hva som er viktig og hvilke mestringsmuligheter som er viktige for personen selv. Helsefremmendetiltak skal bygge på personens resurser, samtidig hjelpe til en sunn livsstil. God helse kan bare identifiseres når en tar utgangspunkt i personens situasjon, og sette mål for en sunn livsstil inn i denne situasjonen. Et individs mestringsmuligheter avhenger av mestringsmønstrene som er i gruppene personen er en del av, slik som familie og venner (Kirkevold, 2008, s. 206).

Det indre, det vil si den mentale helsen. Erfaring er knyttet til hendelser i det ytre ved hjelp av kroppen. Kroppen, gjennom sine sanseorganer, blir fartøyet for eksterne hendelser til opplevelser. På denne måten blir kroppen en del av det ytre miljøet (Benner & Wrubel, 1989, s. 33). “[...] kropp og sjel er integrert, og at menneskers erfaringer, opplevelser og kunnskaper er både kroppslige og intellektuelle.” (Kirkevold, 2008, s. 209). Teorien har som hensikt å hjelpe til å forstå hvordan mennesker lever i kontekst som påvirkes av erfaringer og valg en tar i løpet av livet. Målet med teorien var å gi sykepleier forståelse og hvordan forholde seg til menneskets forståelse av sin situasjon (Kirkevold, 2008, s. 211). Teorien blir oppsummert av Kirkevold (2008) slik;

Vise at (a) det å bry seg om (caring) den eksistensielle produsent av både stress og mestring i opplevelsen av helse og sykdom, (b) den fundamentale betydningen av

omsorg (å bry seg om) er drivkraften i sykepleie (og all annen praksis), og (c) sykepleiepraksis basert på en slik omsorg kan påvirke utfallet av en sykdom. (Kirkevold, 2008, s. 211)

2.2 Sykepleier sitt juridiske ansvar

Ifølge helsedirektoratet (2018) er det helsepersonell som skal bidra til å ivareta mindreårige barn sine behov for informasjon og oppfølging, når en forelder eller et søsken er pasient med et alvorlig helseproblem. Spesialhelsetjenesteloven § 3-7a (1999) pålegger helseinstitusjoner i spesialhelsetjenesten å ha barneansvarlige personell med kompetanse om oppfølging av barn. Formålet med loven er at den skal sette i gang prosesser som skal sette barn og foreldre i stand til å mestre situasjonen best mulig. I helsepersonelloven §10 a (1999) står det at “helsepersonell skal bidra til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn skal ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient.”

2.3 Mestring

Det å støtte opp familien i vanskelige situasjoner er noe av det viktigste i arbeidet med barn og ungdom. Ved drastiske endringer, slik som død eller alvorlig sykdom, vil barn reagere på endringene i samspillet i familien, og foreldrenes reaksjoner på situasjoner vil påvirke relasjonene mellom dem. Barn som opplever slike endringer i familien vil ha behov for forutsigbarhet, informasjon, svar, fysisk nærhet og å få uttrykt sine reaksjoner på sin egen måte (Røkholt & Bugge, 2018, s. 138). Å ha en forståelse hvordan en best mulig kan imøtekomme behovene barn får etter en slik drastisk endring, og ta dem med, forklare og dele opplevelser, vil bidra til å hjelpe barnet til en mestringsprosess (Eide & Eide, 2017, s. 292).

Å få snakket sammen om det vanskelige, og å få satt ord på angsten en kjenner på kan være til stor hjelp. Barn har en tendens til å gruble lenge på hendelser, og ta på seg ansvaret for hendelsen. Tenke at det kunne vært noe de kunne gjort annerledes for at det ikke skulle skje. Derfor vil det være viktig å spørre barnet om de føler de kunne gjort noe annerledes for å utelukke den skyldfølelsen de kan føle på (Røkholt & Bugge, 2018, s. 139).

2.4 Palliativ kreftbehandling

Helsedirektoratet (2018) omtaler palliasjon som “aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid”. Målet med den palliative behandlingen er å fremme livskvalitet hos pasienten og pårørende.

Ved palliativ behandling må lindring av smerter veies opp mot risiko for bivirkninger, det vil være viktig med pasientens egne ønsker og behov, for å fremme livskvalitet og bedre allmenntilstand (Aass & Kristensen, 2016, s. 293). De siste årene har flere pasienter levd i flere år med sin sykdom, selv uten å være kurert. Den medikamentelle behandlingen har blitt bedre, men hvilken grad den medikamentelle behandlingen kan ha for en livsforlengende effekt varierer avhengig av kreftformen og pasienten (Aass & Kristensen, 2016, s. 294).

En viktig indikasjon ved palliativ medikamentell behandling er symptomlindring. Behandlingen for symptomlindring gis for å lindre smerter eller andre plager ved kreftsykdommen. For å vurdere effekten av symptomlindringen er det viktig å spørre pasienten. Selv om behandlingen kan ha effekt på en gruppe pasienter, er det viktig å se hver enkelt pasient og effekten behandlingen har på denne (Aass & Kristensen, 2016, s. 294-295).

2.5 Barn sin reaksjon på alvorlig sykdom

Barn har forskjellige reaksjoner på alvorlig sykdom. Ulike faktorer, som alder, kjønn, kognitiv utvikling, modenhet og språk gjør at barn har ulike oppfatninger av situasjoner (Bøckmann & Kjelle vold, 2021, s. 247). Hvem som er syk spiller også en stor rolle for barnets reaksjoner, videre sykdommens symptomer, hvilken behandling som kreves og om man kan bli frisk av sykdommen. Informasjonen som gis, hvilken mulighet en har for å inkludere barnet, vise omsorg, hjelpe og støtte, vil ha en betydning for barnets reaksjoner, men også for barnets mulighet til å mestre triste hendelser (Bøckmann & Kjelle vold, 2021, s. 248). Sjokk, redsel, forvirring og følelse av uvirkelighet er flere akutte reaksjoner på stress- og krisesituasjoner barn kan ha. Det kan også påvirkes av de voksnes reaksjoner på situasjonen (Stubberud & Sjøbjerg, 2020, s. 217).

Når yngre barn opplever noe vanskelig kan de ofte falle tilbake i tidligere stadier i utviklingen sin. De kan begynne å suge på tommelen, snakke babyspråk eller tisse i buksen. Det er da viktig å akseptere hendelsene, og at barnet er i en periode hvor de har behov for mer nærhet (Kreftforeningen, 2016, s. 7). Noen barn kan frykte at sykdommen er smittsom, eller arvelig,

mens andre kan være redd for at noe annet alvorlig skal skje dem. Flere barn kan føle på skyld ovenfor foreldrenes situasjon, fordi de har tenkt stygt, eller ikke har vært snille nok. Barn kan ønske å hjelpe de voksne ved å unngå å fortelle hva de vet, og hva de føler. Ofte når barn unngår å snakke om følelser kan de bli alene med sorgen og den vanskelige situasjonen, mens de rundt vil tro at de tar situasjonen helt fint (Stubberud & Sjøbjerg, 2020, s. 218).

Ulike utfordringer barnet kan kjenne på kan være å ikke klare å regulere følelsene sine, være overfølsom for lyder og berøring, og forsinket motorisk utvikling. Barnet kan også få manglende evne til regulering av oppmerksomhet og atferd, slik som problemer med å ha tillit til andre, høy sjanse for å utsette seg selv for risikoatferd og problemer med oppmerksomhet. Følelse av verdiløshet, og vanskeligheter med å holde kontakt med andre mennesker er ikke en uvanlig utfordring barn kan kjenne på i ettertid av en traumatisk hendelse (Nordanger, 2012, i Bergem, 2018, s. 49). Tegn til at barnet trenger ekstra hjelp etter en vanskelig hendelse kan være om barnet isolerer seg, har mareritt, slutter å leke med andre barn eller endrer oppførsel (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 251).

Ruud *et al.* (2015.) beskriver i sin studie at barn og ungdom har behov for praktisk og emosjonell støtte, og det å bli involvert og informert om situasjonen i familien vil være viktig.

2.6 Kommunikasjon og relasjonsbygging med barn

“Den største gaven vi kan gi våre barn, er ikke beskyttelse mot forandring, tap, smerte eller belastninger, men trygghet og hjelp til å mestre dette og vokse med det som livet innebærer” (Steinar Ekvik, 2008, sitert i Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 267).

Forskning viser at barn i møtet med helsevesenet ikke blir hørt, sett eller involvert, selv om vi gjerne tror vi gjør det (Eide & Eide, 2017, s. 287). Barn og unge er svært forskjellige, derfor finnes det ingen oppskrift på hvordan kommunisere med barn og unge, men heller hva god kommunikasjon er og hva man bør legge vekt på i samtaler med barn og unge (Eide & Eide, 2017, s. 287 – 288). Som sykepleier vil det stå sentralt å fremme og styrke gode relasjoner med barn for å skape trygghet.

Barn har stort sett mindre kunnskaper om, og erfaring med sykdom og kriser. De trenger derfor informasjon, da situasjoner kan oppfattes som skremmende for barna. Når barn har mangel på informasjon og forståelse på hva som skjer, kan det ha en negativ påvirkning (Øvreeide, 2009, i Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 268). Ved å gi barn informasjon som er

relevant og aktuell viser man barn at dette kan vi snakke åpent og ærlig om, at vi står sammen om det, og at de voksne tar ansvar. Her vil det være viktig å bruke kroppsspråket og måten ordene blir sagt på, da kroppsspråk står like sentralt som ord (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 268).

Det er viktig å la barna føle seg velkommen, og å ha en åpen og ærlig kommunikasjon sammen. En skal unngå å skape forvirring, da dette kan gjøre situasjonen vanskeligere. En bør gi barnet god tid til å håndtere situasjonen, og bidra til å motvirke skyldfølelse og angst, og vise barnet at en kan ha en åpen dialog sammen (Stubberud & Sjøbjerg, s. 223). En skal huske på at selv om barn skal inkluderes i pasientsituasjonen skal de ikke likestilles med voksne pårørende. Barn skal ha lov til å være barn uten voksne oppgaver (Stubberud & Sjøbjerg, s. 224).

2.7 Barnets utvikling og forståelse

Når barn begynner på skolen, vil de utvikle mentaliseringsevne og øke aktivitetsradiusen. De vil gradvis bli mer opptatt av andre mennesker utenfor kjernefamilien. Når venner og skole tar opp større plass, vil familien og foreldrene fortsatt være viktige for barnet. Barn legger raskt merke til forandringer hjemme. I denne alderen har barn stor fantasi, og kan lage seg tanker om skyld og ansvar ved sykdom eller krise i familien (Bergem, 2018, s. 62).

Barn har behov for informasjon om det som skjer. Det vil være vanskelig å skåne barnet for vonde hendelser, men en kan sørge for at barnet føler seg trygg, og at de får den nødvendige informasjonen. Det vil være viktig at foreldrene er åpne og ærlige om situasjonen, og at barna får luftet tankene sine og snakket om det. Barn trenger å bli fortalt om sykdommen og hvilke symptomer og konsekvenser sykdommen har (Osen, Relling, Overvik & Gløstad, 2015, i Bergem, 2018 s. 63).

2.8 Når og hvordan skal man fortelle barnet?

Hva er det beste tidspunktet? Hva skal man fortelle og hvordan? Dette er ofte spørsmål foreldre eller andre omsorgspersoner har. Her finnes det ingen fasitsvar, informasjonen må tilpasses hvert enkelt barn og situasjon. Voksne undervurderer ofte barns evne til å forstå og observere, derfor står det sentralt at foreldre skal snakke med barna om sykdommen tidlig, slik at barnet blir inkludert i sykdomsforløpet sammen med foreldrene. Det kan resultere i at barna føler på en utrygghet og en indre følelse av isolasjon (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.

268). Ved å svare åpent på spørsmål kan en hjelpe barna til å forstå situasjonen til mor eller far bedre og spare dem for unødvendig engstelse og utrygghet. Sammen med foreldrene skal behovene for informasjon og oppfølging av barna vurderes (Kreftforeningen, 2016, s. 4).

Voksne er ofte usikre på hvordan de skal fortelle om sykdommen på best måte for barna. Barn kan ha vanskeligheter med å forstå all informasjonen på en gang, med både informasjon om sykdommen, behandling og konsekvenser. Det kan være lurt å dele informasjonen opp og fortelle barnet over tid. Barn kan ha en stor evne til å takle vanskelige og triste nyheter, men det vil være avgjørende at de er sammen med en omsorgsfull og kjærlig voksen, som tar seg tid til å snakke og lytte, slik at barnet føler seg sett og har mulighet til å få uttrykket sin usikkerhet og bekymring. I tilfellene hvor mor eller far lider av en livstruende sykdom er det best å fortelle barnet at det er ikke sikkert at de blir friske igjen. Man skal ikke gi barn falske forhåpninger, det vil gjøre sorgen vanskeligere i ettertid (Kreftforeningen, 2016, s. 5).

God kommunikasjon med barn i krisesituasjoner er å forklare, gjøre det begripelig og håndterbart i en så trygghetsskapende setting som mulig. De må få klar melding om at dette vil bli fulgt opp, og at de skal få sannferdig oppdatering på veien. Alternativet til å ikke bli oppdatert i en krisesituasjon er å henvise dem til en tåkeheim av uvitenhet, fortielser, desinformasjon og angst. (Raundalen og Schultz, 2008, i Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 268)

3.0 Metode

I dette kapitlet beskrives framgangsmåten i søkeprosessen for å finne artiklene, analyse av dem og kritisk vurdering av dem (Thidemann, 2019, s. 74).

3.1 Litteraturstudie som metode

Denne bacheloroppgaven benytter litteraturstudie som metode. Thidemann (2019, s. 77) beskriver er litteraturstudie som “En studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder.” Det innebærer å hente inn litteratur, kritisk analysere og til slutt sammenfatte det. Hensikten med en litteraturstudie er å gi en oppdatert og god forståelse av kunnskapen problemstillingen etterspør og vise hvordan en har kommet fram til denne kunnskapen (Thidemann, 2019, s. 78).

3.2 Litteratursøk

For å kunne starte søkeprosessen begynte jeg med å utarbeide ulike søkeord som kunne gi svar på problemstillingen min. For å operasjonalisere problemstillingen og identifisere søkeord, brukte jeg PICO-skjema. (Thidemann, 2019, s. 82).

| | P opulation/Problem | I ntervention | C | O utcome |
|------------------|---|---|----------|---|
| Norske søkeord | <ul style="list-style-type: none"> - Barn som pårørende - Familie | <ul style="list-style-type: none"> - Palliativ behandling - Palliativ omsorg - Kreftbehandling | | <ul style="list-style-type: none"> - Kommunikasjon - Informasjon |
| Engelske søkeord | <ul style="list-style-type: none"> - Children as relatives - Children as next of kin - Family - Child of impaired parents | <ul style="list-style-type: none"> - Palliative care - Critical illness - Hospice and palliative care - Terminal care - Palliative phase of cancer - Oncology nursing | | <ul style="list-style-type: none"> - Communication - Information - Health literacy |

PICO-skjemaet mitt består både av norske og engelske søkeord. Hovedfokuset i problemstillingen er “Barn som pårørende”, hvor de engelske synonymordene er “Children as relatives” og “Children as next of kin”. For å avgrense søket bruker jeg søkeord som “Palliativ behandling” og “Kreftbehandling”, for å få mer relevante forskningsartikler til det jeg har avgrenset min problemstilling til. Det neste jeg ønsker å inkludere i søket mitt er “Kommunikasjon” og “Informasjon” som står sentralt for det jeg ønsker å fremme i min oppgave.

For å søke etter forskning velger jeg CINAHL, Idunn og MEDLINE som databaser. CINAHL er en stor database som inneholder engelskspråklig litteratur innen sykepleie og tilgrensende fag, som fysioterapi og ergoterapi (Helsebibloteket, 2013). Grunnen til at jeg velger CINAHL som første database å søke i er at den inneholder relevant forskning og litteratur innen sykepleie faget, og dette er en database jeg er kjent med fra før, med tanke på søk.

Etter hvert som PICO-skjemaet ble ferdigstilt, begynte jeg på søk i databasene. For å finne relevante søkeord brukte jeg PICO skjemaet. Første litteratursøk var i databasen CINAHL. For å få mest relevant og oppdatert forskning avgrenset jeg søket til artikler fra 2015-2022, for så å velge engelsk språk.

| Søknr | Søkeord | Avgrensning | Resultat CINAHL dato: 27.04.2023 |
|-------|------------------------------------|-------------|-------------------------------------|
| S1 | Children as relatives* | | 68 |
| S2 | Children as next of kin* | | 6 |
| S3 | S1 OR S2 | | 74 |
| S4 | Palliative care/ | | 41380 |
| S5 | Hospice and palliative nursing/ | | 1139 |
| S6 | End of life care* | | 49381 |

| | | | |
|-----|----------------------|------------------------------|--------|
| S7 | Cancer patients/ | | 47892 |
| S8 | S4 OR S5 OR S6 OR S7 | | 117804 |
| S9 | S3 AND S8 | | 8 |
| S10 | S3 AND S8 | Publisert: 20150101-20220101 | 6 |

*= Nøkkelord /= Emneord

Ved å lese overskrifter og sammendrag fra resultatene fra søk nummer 10 var det spesielt en artikkel som virket relevant for min problemstilling. Artikkelen *Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards* (Holmberg et al., 2020) handler om flere sykepleieres opplevelser i møtet med barn som pårørende, og ulike utfordringer de kjenner på.

Den neste databasen jeg velger er MEDLINE (ovid). Det er en database innen sykepleie, medisin, helsestell, med mer, som har flere relevante artikler innen sykepleie (Helsebibloteket, u.å).

| Søknr | Søkeord | Resultat MEDLINE (Ovid) 28.04.2023 (søk nr 1) |
|-------|---|--|
| S1 | Children as relatives* | 157 |
| S2 | Children as next of kin* | 11 |
| S3 | S1 OR S2 | 165 |
| S4 | Hospice and palliative care nursing* [mp=title, book title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, floating sub-heading word, keyword heading word, organism supplementary concept word, protocol supplementary concept word, rare disease | 2339 |

| | | |
|-----|---|---------|
| | supplementary concept word, unique identifier, synonyms, population supplementary concept word, anatomy supplementary concept word] | |
| S5 | End of life care* | 13866 |
| S6 | Palliative care/ | 62603 |
| S7 | Terminal care/ | 56759 |
| S8 | Palliative phase of cancer* | 16 |
| S9 | Critical illness/ | 38239 |
| S10 | S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR s9 | 148714 |
| S11 | Communication/ | 360795 |
| S12 | Information* | 1595315 |
| S13 | Health literacy/ | 9216 |
| S14 | Nursing/ | 263083 |
| S15 | Nurse-patient relations* | 36034 |
| S16 | S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 | 2128940 |
| S17 | S3 AND S10 AND S16 | 4 |

*= Nøkkelord /= Emneord

Etter å ha lest gjennom de ulike artiklene fra S17, var en relevant. *Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death.* (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020) handler om hvordan sykepleier forholder seg til barn som pårørende, i vanskelige situasjoner hvor foreldrene ønsker å skjerme barna sine mest mulig.

Jeg valgte å søke en gang til i MEDLINE (ovid) da det kun var en artikkel som var relevant i første søket. I søk nummer 2 valgte jeg å legge til et søkeord "Children of impaired parents".

| Søknr | Søkeord | Resultat MEDLINE (ovid) 29.04.2023 (Søk nr 2) |
|-------|---|--|
| S1 | Children as relatives* | 157 |
| S2 | Children as next of kin* | 11 |
| S3 | Child of impaired parents/ | 5642 |
| S4 | S1 OR S2 OR S3 | 5800 |
| S5 | Palliative care/ | 62616 |
| S6 | (Hospice and palliative nursin.).mp. [mp=title, book title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, floating sub-heading word, keyword heading word, organism supplementary concept word, protocol supplementary concept word, rare disease supplementary concept word, unique identifier, synonyms, population supplementary concept word, anatomy supplementary concept word] | 135 |
| S7 | Critical illness/ | 38250 |
| S8 | S5 OR S6 OR S7 | 100450 |
| S9 | S4 AND S8 | 17 |

*= Nøkkelord /= Emneord

Etter å ha lest gjennom de ulike artiklene til S9, var *Children's Self-Reports About Illness-Related Information and Family Communication When a Parent Has a Life-Threatening Illness* (Eklund et al., 2020) relevant. Denne artikkelen ser på barn sine opplevelser av en situasjon hvor deres foreldre har en livstruende sykdom.

Den neste databasen jeg bruker for å finne litteratur er Idunn. Idunn er Universitetsforlagets digitale publiserings plattform for fag- og forskningsartikler. Idunn har relevant og norsk

språklig forskning, som er grunnene til at jeg velger Idunn (Høgskulen på Vestlandet, u.å). På grunn av den nordiske forskningen vil det være mer relevant for min bacheloroppgave da mesteparten av studiene tar sted i nordiske land og har mer relevante resultat for det jeg ønsker å finne ut i min problemstilling.

For å søke i databasen Idunn brukte jeg norske søkeord fra PICO skjemaet. Jeg valgte å ha enkelte søkeord kombinert med “AND” for å finne relevant forskning. Videre valgte jeg å avgrense søket med artikler fra 2018-2022 for å få den mest relevante og oppdaterte forskningen.

| Søk nr | Søkord | Avgrensning | Resultat Idunn 27.04.2023 |
|--------|--------------------|------------------------------|------------------------------|
| S1 | Barn som pårørende | | 445 |
| S2 | Palliativ omsorg | | 82 |
| S3 | Sykepleier | | 892 |
| S4 | S1 AND S2 AND S3 | | 43 |
| S5 | S1 AND S2 AND S3 | Publisert: 20180101-20220101 | 22 |

Etter å ha lest artiklene i S5 var det en som var relevant. *Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende* (Hauger et al., 2020). Selv om studien tar sted på et sykehjem, viser den relevans ved å se på hvordan sykepleier følger opp barn som pårørende til en forelder med kreft i en palliativ fase.

3.3 Manuelt søk

Brukte Sykepleien for å se etter relevante artikler som inneholdt temaet “barn som pårørende”. Artiklene jeg fant oppfylte ikke kravene for forskningsartikkel, men valgte å inkludere dem da de inneholdt en spørreundersøkelse hvor sykepleiere fra flere institusjoner deltok.

Flere av sykepleierne som svarte på spørreundersøkelsen la igjen en kommentar om sine tanker rundt tematikken i spørreundersøkelsen. Jeg velger å inkludere denne også som artikkel, men den blir ikke inkludert som en forskningsartikkel.

3.4 Kritisk vurdering av artiklene

For å kritisk vurdere de ulike forskningsartiklene brukte jeg sjekkliste fra Helsebibloteket. Sjekklistene er laget som et pedagogisk verktøy for å kunne kritisk vurdere vitenskapelige artikler (Helsebibloteket, 2016).

Utfylt skjema for kritisk vurdering ligger som vedlegg 1–4.

3.4.1 Kritisk vurdering av artikkel 1

Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards (Holmberg et al., 2020).

Formålet med studien kommer tydelig fram. Formålet var å se sykepleierne sine perspektiver på vanskelige situasjoner med barn som pårørende. Studien gjør rede for hvem som ble valgt til intervju og hvem som ble ekskludert fra studien. Deltagerne gav både muntlig og skriftlig samtykke og fikk informasjon om at de kunne trekke seg uten konsekvens. Hvordan intervjuene ble gjennomført kommer tydelig fram i studien sammen med resultatene.

3.4.2 Kritisk vurdering av artikkel 2

Children's Self-Reports About Illness-Related Information and Family Communication When a Parent Has a Life-Threatening Illness (Eklund et al., 2020).

Formålet med studien var å få barna sine opplevelser av informasjon og familiekommunikasjon når en forelder eller omsorgsperson har en livstruende sykdom. I undersøkelsen var det 48 barn mellom 6 til 18 år som deltok. Spørreskjemaene ble alderstilpasset før de ble delt ut til deltakerne. Barn under 15 år var det foreldrene som gav informert samtykke. Informasjon om studien ble sendt skriftlig til hver deltaker.

Problemstillingen min omhandler barn som pårørende, hovedsakelig på sykehus. Selv om denne studien tar sted i spesialiserte palliative hjemmetjenester, er den relevant for tema barn som pårørende, og gir et innblikk i deres egne erfaringer og opplevelser.

3.4.3 Kritisk vurdering av artikkel 3

Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020).

Kvalitativ metode er hensiktsmessig for denne studien, da den ble gjennomført ved å intervju flere sykepleiere og leger for å få frem deres erfaringer med vanskelige situasjoner når barn er pårørende. De som ble utvalgt til studien valgte selv å delta, men måtte ha jobbet innen palliasjon i minst to år.

3.4.4. Kritisk vurdering av artikkel 4

Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende (Hauger et al., 2020).

Gjennom artikkelen kommer det tydelig fram hensikten med artikkelen. Studien så nærmere på sykepleiernes opplevelser av oppfølging av barn som pårørende. Studien inneholder datainnsamling fra intervjuer med deltakerne.

Selv om studien tar sted på et sykehjem ser jeg denne relevant da den ser sykepleiernes opplevelser av slike vanskelige situasjoner når barn er pårørende.

3.4.5 Kritisk vurdering av artikkel 5 og 6

Under halvparten har rutiner for å ivareta barn som pårørende (Bergsagel, 2022a).

- Barn har mange spørsmål de ikke tør stille sine nærmeste (Bergsagel, 2022b).

Disse artiklene omhandler samme spørreundersøkelse utført av Sykepleien. Den ene artikkelen viser tall og diagrammer fra undersøkelsen, mens den andre inneholder utfyllende kommentarer sykepleierne som deltok har skrevet. Ingen av disse artiklene er forskningsartikler, men jeg velger å inkludere dem da de viser tall og kommentarer fra undersøkelsen som understreker mangelen på retningslinjer og rutiner på arbeidsplassen.

3.5 Kritisk vurdering av egen oppgave

Det har vært utfordrende å finne relevant forskning til min problemstilling. Barn som pårørende er et stort område med forskning, hvor ikke alt var relevant for oppgaven. Jeg ønsket å avgrense problemstillingen min til barn som pårørende, hvor en av deres foreldre var

i slutten av en palliativ fase, hovedsakelig på sykehus. Mye av forskningen jeg fant, etter å ha søkt i ulike databaser, tok sted i hjemmetjenester eller på sykehjem. Jeg så forskningen som relevant da den så både på sykepleier sine opplevelser i situasjonene, og barn sine opplevelser. Flertallet av artiklene var skrevet på engelsk. Oversettelse av artiklene kan føre til feiltolkning, misforståelser og feil oppfatninger og feil opplysninger kommer frem.

4.0 Resultat/funn

4.1 Artikkel 1

Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards (Holmberg et al., 2020).

Målet med studien var å sette ord på opplevelser sykepleiere hadde i møtet med barn som pårørende når en av deres foreldre er diagnostisert med kreft. Det er mangel på kunnskap til å veilede foreldre til å snakke med barna sine. Foreldre trenger informasjon og er en viktig faktor for hvordan informasjon kan videreføres til barna.

Det ble gjennomført en kvalitativ deskriptiv studie med gruppeintervjuer med ulike temaer.

Som resultat kommer viktigheten med å styrke sykepleier fram. Det bidrar til at sykepleiere lettere kan videregi informasjon til barna, samt inkludere dem i foreldrenes situasjon på en god måte. For at sykepleiere skal gå fra en følelse av usikkerhet til trygghet, er det behov for å skape et balansert møte, hvor sykepleiere åpner opp, og møter barnet. Ved å etablere trygghet vil det bli lettere å gi informasjon og invitere barna til å delta i foreldrenes omsorg. Ved å lære av hverandre og diskutere mellom sykepleiere vil det øke sannsynligheten for trygghet og selvsikkerhet i møtet. En vil ha mulighet til å bearbeide og følge opp egne følelser.

4.2 Artikkel 2

Children's Self-Reports About Illness-Related Information and Family Communication When a Parent Has a Life-Threatening Illness (Eklund et al., 2020).

Studien tar for seg barn sine egne erfaringer med informasjon og kommunikasjon når en av deres foreldre har en livstruende sykdom. Målet med studien var å finne ut hvor mye sykdomsrelatert informasjon barnet fikk når en de står nært har en livstruende sykdom.

Alle utenom et barn i undersøkelsen fortalte at noen hadde forklart situasjonen, hvor nesten alle hadde fått det forklart av sine foreldre. 2 av 3 av barna ønsket mer informasjon. Nesten halvparten av barna ønsket ikke å vise følelser ovenfor sine foreldre. Det er behov for å gripe inn i vanskelige familiesituasjoner for å fremme familiekommunikasjon og nærhet.

4.3 Artikkel 3

Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020).

Hensikten med studien var å finne ut hvordan helsepersonell innen palliativ pleie forholder seg til barn som pårørende, hovedsakelig i situasjoner hvor foreldrene skjerner barna sine for informasjon og involvering.

Studien er en kvalitativ utforskende studie, som involverte intervjuer med 11 palliative helsepersonell.

I studien kommer det fram hvor viktig pasient-forholdet er å opprettholde, å vise og gi tillit mellom pasient og helsepersonell. Helsepersonellet i studien forklarer at i noen tilfeller har det vært utfordrende å ikke bli følelsesmessig påvirket, og involvert barna mer enn foreldrene selv ønsket. Studien har bidratt til å etablere mer kunnskap ved å undersøke helsepersonells måter å håndtere problemene på. Foreldre ønsker ofte å holde tilbake informasjon om deres sykdom og forestående død fra sine barn.

4.4 Artikkel 4

Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende (Hauger et al., 2020).

Hensikten med studien var å se sykepleierens opplevelser med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienter i en palliativ fase på sykehjem. Den ser på hvordan sykepleierne ønsker å gjøre en god jobb, men har en opplevelse av for lite kompetanse og at de ikke strekker nok til.

Studien er en kvalitativ deskriptiv studie, der datasamlingen var gjennom individuelle intervjuer som involverte 15 sykepleiere.

Som resultat var det tre tema som beskrev informantenes opplevelser i møtet. "Opplevelse av utilstrekkelighet" var det første temaet. Flere opplevde at de ikke strakk til, og følte på en utfordring og usikkerhet i arbeid med barn som pårørende. Det neste temaet var "manglende kompetanse". Her opplevde informantene at det var lite undervisning i utdanningen, og hadde for lite kompetanse for å kunne ivareta barna. Det siste temaet var "for lite støtte fra ledelsen".

Informantene opplevde at det manglet en som kunne ha fokus på fagområdet, og flere opplevde at ledelsen var fraværende.

4.5 Artikkel 5 og 6

Under halvparten har rutiner for å ivareta barn som pårørende (Bergsagel, 2022a).

En spørreundersøkelse av Sykepleien viser at 4 av 10 sykepleiere har retningslinjer og rutiner for å ivareta barn som pårørende. Undersøkelsen ble sendt ut til 10 000 tilfeldige medlemmer av Norsk Sykepleierforbund, hvor 1600 sykepleiere svarte på undersøkelsen i januar i 2022. Rundt 60% av sykehusansatte oppgir at de har fått opplæring og informasjon på sin arbeidsplass. “Vet det er et skjema jeg skal fylle ut, men har ikke fått opplæring i hvordan” skriver en anonym sykepleier som kommentar til undersøkelsen.

- Barn har mange spørsmål de ikke tør stille sine nærmeste (Bergsagel, 2022b).

I spørreundersøkelsen hadde sykepleierne som deltok mulighet til å legge igjen kommentarer med sine tanker og meninger om temaet. Det blir satt fokus på viktigheten med å ha dialog med barnet. “Mange barn kan få med seg mye av det som skjer, og dersom de ikke får mulighet til å snakke om det, kan det gi dem store utfordringer senere i livet” skrives som kommentar av en sykepleier som deltok i undersøkelsen. En sykepleier skriver også at de har opplevd at i samtale med barn har barnet spørsmål de ikke tør å stille sine nærmeste.

4.6 Felles tematikk mellom artiklene

Felles for artiklene er utfordringene sykepleiere føler på i møtet med barn som pårørende grunnet manglende kompetanse og for lite fokus på arbeidsplassen med rutiner og retningslinjer for ivaretagelse av barn som pårørende. Eklund *et al.* (2020) ser på barnas opplevelser av å være pårørende når deres forelder lider av en livstruende sykdom. Det som kommer fram i studien er behovet barna har for mer informasjon om forelderens situasjon. I Holmberg *et al.* (2020) understrekes viktigheten med å styrke sykepleiere, slik at sykepleier lettere kan videre gi informasjon til barna, uten å føle på usikkerhet. I Bergsagel (2022) kommer det fram mangelen sykepleierne har på informasjon om rutiner og retningslinjer for ivaretagelse av mindreårige barn.

5.0 Drøfting

I kapittelet skal punkter som er relevante for problemstillingen, “*hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende på sykehus?*” bli drøftet. Resultater fra forskning og artikler vil bli drøftet opp mot teori og egne erfaringer.

5.1 Usikkerhet blant sykepleiere

Som sykepleier har man et ansvar å ivareta mindreårige barn når en av deres foreldre lider av en alvorlig sykdom. I Hauger *et al.* (2020) kommer det frem ulike opplevelser sykepleierne følte på i møtet med barn som pårørende. Informantene uttrykket usikkerhet og en følelse av å ikke strekke til. Halvparten av deltakerne forteller at de ikke vet hva de skal fortelle barna, de er redde for å si noe feil og gjøre barnas situasjon verre. “Jeg syntes det er ganske så vanskelig og utfordrende, og jeg blir veldig usikker. Ikke har jeg mye erfaring heller, og hvis jeg hadde hatt det hadde det kanskje blitt lettere” uttrykte en informant. Flere av deltakerne uttrykte utfordringer med å ivareta den palliative pasienten på den ene siden, og måtte ivareta familien til pasienten på den andre. Flere opplevde å ikke strekke til, det handlet om å ikke ha nok tid til hver pasient, deres familie, nok resurser og for lite kunnskaper og erfaringer innen fagområdet.

Det er mangel på retningslinjer og rutiner for å involvere barn som pårørende. Under gjennomførelsen av gruppeintervjuene i Holmberg *et al.* (2020) beskriver sykepleiere at de er redde for å forstyrre barna, og at de tenker at det er bedre å la dem få tid alene med foreldrene. Sykepleierne i studien forteller utfordringene med å møte sin egen frykt, gå ut av sin egen komfortsone og være åpen og til stede for barna. Mangel på tid er en av grunnene til at flere av sykepleiere ikke har etablert god kontakt med barna som er pårørende. De har heller fokusert på den palliative pasienten sin velvære. Palliasjon blir omtalt som “aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid.” (Helsedirektoratet, 2018). Ved palliativ behandling er målet å fremme livskvaliteten hos pasienten og deres pårørende. Flere og flere pasienter har fått god medikamentell behandling, hvor pasienten har gått flere år med sin sykdom, selv uten å være kurert (Aass & Kristensen, 2016, s.294).

I norsk helsevesen plikter sykepleiere etter det norske lovverket å ivareta barn som pårørende. Studier tyder på at arbeidet med barn som pårørende ikke blir tilstrekkelig ivaretatt, og det er

et satsingsområde som krever mer forskning om hvordan en skal jobbe med barna (Hauger et al., 2020). I helsepersonelloven §10 a (1999) står det at det er helsepersonell sitt ansvar å ivareta mindreårige barn sine behov for informasjon og oppfølging.

Spesialisthelsetjenesteloven §3-7 a (1999) krever at helseinstitusjoner skal ha barneansvarlige personell med kompetanse om oppfølging av barn. Kun 2 av 3 sykehusansatte sykepleiere oppgir at deres arbeidsplass har barneansvarlig personell slik loven krever (Bergsagel, 2022a). 4 av 10 sykepleiere i undersøkelsen oppgir at deres arbeidsplass har rutiner og retningslinjer for ivaretagelse av barn som pårørende. En sykepleier skriver som kommentar til spørreundersøkelsen, “Vet det er et skjema jeg skal fylle ut, men har ikke fått opplæring i hvordan” (Bergsagel, 2022a). Siden helsepersonell er pålagt å ivareta mindreårige barn sine behov for informasjon og oppfølging, bør det være et større fokus på temaet rundt barn som pårørende. Holmberg *et al.* (2020) belyser usikkerheten sykepleierne kjenner på, og hvor viktig det vil være å styrke de i møtet med barn som pårørende.

Arbeid med pårørende er sentralt i helsesektoren, men når barn blir pårørende skaper dette usikkerhet. Denne usikkerheten gjør at flere sykepleiere lar være å snakke med, eller ikke ønsker å ta hånd om barna som er pårørende. Den vanskelige samtalen er ikke en samtale en har lyst til å ta, men den er nødvendig. Ved å ikke snakke med den rammede familien og barna som er involvert vil endringene bli vanskeligere for barna i ettertid. I spørreundersøkelsen til Bergsagel (2022b), kommer det tydelig fram at flere sykepleiere har mangel på kunnskap om rutiner og retningslinjer som involverer barn som pårørende. Dette burde arbeidsplassene ha mer fokus på, da sykepleiere er lovpålagt å ivareta barna.

5.2 Barn har behov for informasjon

Å kommunisere både verbalt og med kroppsspråk om tanker og følelser når noe traumatisk oppstår har vist seg å være en nøkkelkomponent for å mestre stressende situasjoner. Eklund *et al.* (2020) undersøkte hvor mye sykdomsrelatert informasjon barnet fikk når en av deres foreldre hadde en livstruende sykdom. Alle unntatt et barn rapporterte at noen hadde fortalt dem om foreldrenes sykdom. Av disse barna mottok de fleste informasjonen fra sine foreldre, over halvparten av disse ønsket å vite mer om sykdommen. Barn ønsker å være forberedt og bli fortalt sannheten, derfor ønsker de grundig og detaljert informasjon fra helsepersonell gjennom sykdomsforløpet, slik at de kan forberede seg på forelderens sykdom og død. Får de ikke nok informasjon kan de fylle hullene med urealistiske forestillinger og forverre barnets frykt og bekymring (Eklund et al., 2020).

Ved brå og vanskelige endringer, som ved alvorlig sykdom eller død, vil barn reagere, og vil ha et behov for forutsigbarhet, informasjon, nærhet, svar, og få uttrykt sine reaksjoner (Røkholt & Bugge, 2018, s.138) Å frykte at sykdommen er smittsom, eller arvelig er ikke uvanlig (Stubberud & Sjøbjerg, 2020, s. 218). Barn sitter ofte med mange spørsmål etter å ha fått vite at mor eller far har en alvorlig sykdom. Derfor er behovet for å snakke med en voksen stort. Når vanskelig informasjon gis står kroppsspråket sentralt. Det å holde rundt barnet, eller vise nærhet kan gi barnet en følelse av trygghet (Kreftforeningen, 2016, s. 10).

Trygghet og tillit står sentralt for å fremme gode relasjoner. Trygghet er for mange barn følelsen av kontroll i kjente omgivelser og med kjente personer. Å gi barnet god informasjon og forklare slik barnet forstår hva som skal skje kan bidra til å øke følelsen av trygghet (Eide & Eide, 2017, s. 289).

Tillit kan være utfordrende å skape sammen med barn, derfor krever det ofte at en prøver seg fram med ulike metoder. Tillit forutsetter kontakt, og kontakt forutsetter et berøringspunkt, noe barnet er opptatt av, og som sykepleier kan delta i (Eide & Eide, 2017, s. 290). En god begynnelse er å forsøke å lytte etter hvor barnet har sin oppmerksomhet, og hvilke interesser de har. For flere barn kan det være utfordrende å luften tankene og følelsene sine, og de kan ofte være uklare. Et godt hjelpemiddel kan være å rette oppmerksomheten mot noe annet, som å tegne, leke, eller noe barnet selv har en naturlig interesse for (Eide & Eide, 2017, s. 290). Helsefremmendetiltak skal bygge på personens egne ressurser og bidra til en god helse. God helse kan identifiseres når en tar utgangspunkt i personens situasjon, og setter mål for en sunn livsstil inn i situasjonen (Kirkevold, 2008, s. 206).

Pleier-pasient forholdet er viktig å opprettholde. Det står sentralt å vise og gi tillit, og vise omsorg. Hogstad & Leer-Salvesen (2020) har sett på hvor utfordrende det kan være å ikke bli følelsesmessig påvirket når deres pasienter har barn som er pårørende. Foreldre ønsker ofte å holde tilbake informasjon til deres barn om deres sykdom. Sykepleierne i studien har uttrykt utfordringer med å ikke involvere barna mer enn foreldrene selv har ønsket.

Å forklare og ta barnet med slik at de kan lettere forstå, kan bidra til en god mestringsprosess. En bør ha en forståelse for hvilke behov barnet har etter en drastisk endring (Eide & Eide, 2017, s. 292). Benner og Wrubels teori har fokus på sammenhengen mellom stress og mestring. Stress beskrives som en forstyrrelse eller brudd i mening, forståelse eller uhemmet funksjon, som kan føre til opplevelse av savn, skade eller utfordringer (Benner & Wrubel,

1989, s. 59). Mestringsmulighetene til et individ avhenger av hvilke mestringsmønstre som er viktige for gruppene personen er en del av, slik som familie og venner (Kirkevold, 2008, s. 206).

Å bygge relasjoner står sentralt i arbeid med pårørende. Ved å fremme trygghet og tillit bygger det på relasjoner. For barn og unge er disse relasjonene spesielt viktig å bygge videre på. Eklund *et al.* (2020) viser at barn med kritisk syke foreldre ofte ønsker mer informasjon. Informasjon kan bidra til å gi en følelse av økt trygghet i en usikker situasjon. Barn har ulike reaksjoner på endringer, og vil utvikle et behov for nærhet, informasjon og svar, derfor står det sentralt for sykepleier å kunne bidra til å fremme og tilpasse informasjonen på en god måte.

5.3 Utelukke skyld

Eklund *et al.* (2020) så på barn sine egne erfaringer og utfordringer med å motta informasjon og kommunikasjon om sine foreldre. Selv om sannheten kan være vanskelig å få, er den høyst nødvendig, spesielt for barn. Studien viser at flertallet av barna ønsket mer informasjon om situasjonen. Hogstad & Leer-Salvesen (2020) har fokuset på sykepleier sin opplevelse av når foreldre ikke ønsker å involvere barna sine, og hvor vanskelig sykepleierne i studien syntes det er å ikke bli følelsesmessig involvert, og gå imot foreldrene sine ønsker om å ikke dele informasjon.

Ved alvorlig sykdom i familien vil barn reagere. Ulike faktorer slik som alder, kjønn, kognitiv utvikling, modenhet og språk er med å påvirke barnets oppfatning av situasjonen (Bøckmann & Kjelleevold, 2021, s. 247). Hvilken og hvor mye informasjon som gis har betydning for barnets reaksjoner, og muligheten til å mestre den triste hendelsen (Bøckmann & Kjelleevold, 2021, s. 248). Redsel, forvirring og sjokk er flere akutte reaksjoner barn kan ved stress- eller krisesituasjoner, slik som alvorlig sykdom eller død (Stubberud & Sjøbjerg, 2020, s. 217). Yngre barn kan ofte falle tilbake til tidligere stadier i utviklingen ved vanskelige hendelser. Det er viktig å akseptere disse hendelsene, og akseptere at barnet vil ha et behov for nærhet (Kreftforeningen, 2016, s. 7). Barn og ungdom har et stort behov for praktisk og emosjonell støtte. Derfor vil det være viktig å bli involvert og informert om situasjonen (Ruud *et al.*, 2015). Barn kan ha utfordringer med å skille fantasi og virkelighet, og det er ikke usannsynlig at barnet er overbevist om at de har forårsaket mor eller fars sykdom. Barnet kan føle på skyldfølelse og ansvar for situasjonen familien har havnet i, derfor står det sentralt å snakke

med barna om sykdommen. Følelser er ofte sterkere enn fornuft, og vil være vanskelig og tungt å bare alene (Kreftforeningen, 2016, s. 8).

Som sykepleier står det sentralt å fremme god informasjon både til foreldrene og barna. Ved å gi foreldre god informasjon vil det bidra til at barnet får en følelse av å bli inkludert og vil bli mer forberedt på hva som kommer til å skje. Ved å bygge gode relasjoner og fremme tillit vil det være lettere for barnet å snakke med sykepleier om tanker rundt hendelsene, og utelukke skyld.

Egne erfaringer med pårørende er at de har behov for informasjon, selv hvor vanskelig denne informasjonen kan være å motta. En skal ikke gi feil eller falske forhåpninger, det samme gjelder til barn. Samtalen med vedkommende som hadde vært pårørende selv som barn fortalte om hvor viktig denne informasjonen var å motta for han. Selv om hendelsen var for over 20 år siden husker han enda deler. Han husker de sykepleierne som tok han med på tegnerommet, og snakket med han. Han husker også følelsen av å ikke bli sett av sine foreldre og sykepleiere, og hvor vanskelig dette var for han. Han ønsket så gjerne å vite hva som kom til å skje, men syntes det var vanskelig å spørre selv, og hadde et håp om at noen skulle ta han med og snakke med han. Lenge etter broren døde satt han enda igjen med en følelse av skyld. Derfor står det sentralt å gi god nok informasjon, og ha samtaler både med barnet og foreldrene om situasjonen for å utelukke skyldfølelse og andre følelser hos barnet.

6.0 Konklusjon

I arbeid med barn som pårørende er det mange faktorer en må ta hensyn til. Det norske lovverket plikter sykepleier å ivareta mindreårige barn når de er pårørende, men på grunn av dårlige rutiner og retningslinjer på arbeidsplassen skaper dette usikkerhet blant sykepleiere. Derfor bør dette være et fokusområde arbeidsplassene må understreke tydeligere i helsesektoren. Dette vil da bidra til å styrke sykepleier i møtet, og minske usikkerheten. Det bør også være et større fokus i utdanningsløpet, da arbeid med pårørende er sentralt i jobben som sykepleier, og det er ikke uvanlig at blant disse er et barn som har behov for informasjon. For å fremme essensiell informasjon trenger sykepleier god nok opplæring og vilje til å stå i det vanskelige, da sykepleier er en viktig ressurs i krisen familien står i.

God kommunikasjon er både verbal og nonverbal. Ved brå og vanskelige hendelser har barn et stort behov for informasjon, forutsigbarhet og nærhet. Ved mangel på forutsigbarhet og informasjon kan barnet sitte igjen med en følelse av skyld for hva som har skjedd familien. For å utelukke disse følelsene hos barna er det viktig å snakke med barnet. Barn har et behov for trygghet og tillit, spesielt ved når de får en vanskelig beskjed. Når barnet har god kommunikasjon og får informasjon, vil dette legge til rette for at barnet kan mestre situasjonen bedre, og forberede barnet på død. Det bør legges opp slik at barnet kan lufte sine tanker og følelser rundt tema, og fritt kan stille spørsmål til sykepleier.

Det finnes ingen fasit eller oppskrift på hvordan en skal fremme god informasjon eller hvordan barn reagerer, men det skal tilpasses hvert enkelt barn. Barnets alder, kjønn, kognitiv utvikling og språk har mye å si på oppfatningen barn har av en situasjon. Ved å gi sykepleier et tryggere grunnlag, med strammere og bedre retningslinjer, vil det bidra til at flere sykepleiere tørr å stå i vanskelige og ukjente situasjoner, slik som å videreformidle mindreårige barn om vanskelige og triste hendelser.

Referanseliste

- Aass, N. & Kristensen, A. (2016). Medikamentell tumorrettet behandling: Hensikten med palliativ behandling. I J. H. Loge (Red.), *Paliasjon: Nordisk lærebok* (2.utg., s. 293-295). Gyldendal.
- Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *Stress and coping in health and illness*. Addison-Wesley Publishing Company, Inc.
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal.
- Bergsagel, I. (2022a). Under halvparten har rutiner for å ivareta barn som er pårørende. *Sykepleien*. <https://sykepleien.no/2022/04/under-halvparten-har-rutiner-ivareta-barn-som-er-parorende>
- Bergsagel, I. (2022b). - Barn har mange spørsmål de ikke tør stille sine nærmeste. *Sykepleien*. <https://sykepleien.no/2022/02/barn-har-mange-sporsmal-de-ikke-tor-stille-sine-naermeste>
- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2021). *Pårørende -i helse og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (3.utg.). Fagbokforlaget.
- Eide, H & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3.utg). Gyldendal.
- Eklund, R., Kreichbergs, U., Alvariza, A. & Lövgren, M. (2020). Children's self-reports about illness-related information and family communication when a parent has a life-threatening illness, *Journal of family nursing*, 2(26), 102–110
<https://doi.org/10.1177/1074840719898192>
- Hauger, B., Wiker, M. & Hamnes, 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>
- Helsebiblioteket (2016, 03. Juni). *4.1 Sjekklistor*. Hentet 2. mai 2023 fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>
- Helsebiblioteket (2021, 20. Januar). *CINAHL*. Hentet 26. April 2023 fra

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/lenker/databaser/cinahl>

Helsebiblioteket (u.å). *MEDLINE (Ovid)* Hentet 26. April 2023 fra

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/lenker/databaser/medline>

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

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2

Hogstad, I. J. & Leer-Salvesen, K. (2020). Going against parents' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death. *European Journal of Oncology Nursing*, 49. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839>

Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C. & Lindqvist, G. (2020). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with cancer diagnosis on oncology wards, *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), 33-40

<https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/2057158519868437>

Høgskulen på Vestlandet (u.å). *Idunn – Nordiske tidsskrifter på nett* fra

<https://www.hvl.no/bibliotek/sok-etter-fagressursar/idunn--nordiske-tidsskrifter-pa-nett/>

Kirkevold, K. (1998). *Sykepleieteorier -analyse og evaluering* (2.utg.). Gyldendal.

Kreftforeningen. (2016, januar). *Mor eller far er alvorlig syk.*

<https://kreftforeningen.no/content/uploads/2022/08/mor-eller-far-er-alvorlig-syk-jan16-w.pdf>

Ruud, T., Birkelamd, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E. K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G. C., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E., Weimand, B. M. (2015). Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie. (IS-0522) Helsedirektoratet.

https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_attachment/inline/80ae6065-0af7-4daaa6b757e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som

[%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20%E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf](#)

Røkholt, E. G. & Bugge, K. E. (2018). Oppfølging av barn, ungdom og deres foreldre. I H. Sandanger (Red.), *Sorg* (2 utg., s. 131-154). Fagbokforlaget.

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61). Lovdata.

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#%C2%A73-7a

Stubberud, D.-G. & Sjøbjerg, I. L. (2020). Når mindreårige barn er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg., s. 216-232). Gyldendal.

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

Øvrebø, T. (2002). *Sorg hos barn og unge*. Rådet for psykisk helse.

Vedlegg

Vedlegg 1

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie:

Bruker sjekkliste fra Helsebibloteket.

Kritisk vurdering av:

Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards (Holmberg et al., 2020).

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

- a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Formålet med denne studien var å se sykepleierne sine perspektiver på vanskelige situasjoner med barn som pårørende.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

- a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Ja, kvalitativ studie er hensiktsmessig i denne studien. Forfatterne ønsker å finne ut opplevelsene og følelser hos sykepleiere som jobber med barn som pårørende.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

- a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Intervjuene i studien ble utført ved at to utførte intervjuet, mens en skulle observere følelser, uttrykk og stemmeleie hos den som ble intervjuet.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

- a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Studien har gjort rede for hvem som ble valgt til intervju. Ferdig utdannet sykepleiere på fire forskjellige onkologiske avdelinger på større sykehus i Sverige. Deltagerne var mellom 25-65 år, og over to års erfaring med å jobbe på en onkologisk, eller en lignende avdeling på sykehus. De som ikke ble inkludert var sykepleiere som ikke hadde møtt barn som pårørende.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

- a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Det står forklart hvordan intervjuene foregikk, og hvilke datasamlinger de hentet inn gjennom intervjuene. Alle som deltok i studien, gav muntlig og skriftlig samtykke og fikk informasjon om at de kunne trekke seg uten noen konsekvens.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

- a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Studien ble gjennomført i samsvar med de etiske standardene i Helsinki-erklæringen 16 og ICN sine etiske retningslinjer for sykepleiere. Forfatterne hadde tilgang til profesjonell person opplært i familierapi dersom deltagerne hadde behov for dette etter intervjuet.

7. Er etiske forhold vurdert?

- a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Lederen på hver avdeling fikk både muntlig og skriftlig informasjon om studien, denne informasjonen ble videreført til sykepleierne på avdelingen, de som viste interesse til studien ble kontaktet dersom de oppfylte kravene for å delta.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data

forståelig, tydelig og rimelig?

a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Det kommer tydelig fram i studien hvordan intervjuene ble gjennomført og de ulike resultatene fra studien. For at sykepleierne som deltok i studien skal føle på trygghet er det behov for et balansert møte, i møtet med barn som pårørende. Det skal åpne opp for muligheten til å lære av hverandre, som skal føre til økt kunnskaper om seg selv, og om barn som pårørende, noe som vil gi en trygghet i fremtidige møter.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklar

Vedlegg 2

Kritisk vurdering av:

Children's Self-Reports About Illness-Related Information and Family Communication When a Parent Has a Life-Threatening Illness (Eklund et al., 2020).

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

- a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Formålet med studien kommer tydelig fram i teksten. Opplevelsen barn har med informasjon og familiekommunikasjon når en forelder har en livstruende sykdom har ikke hatt nok fokus og blir ikke prioritert slik det burde. Formålet med studien var å se barn sine opplevelser av sykdomsrelatert informasjon.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

- a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Kvalitativ studie er hensiktsmessig i denne studien. 48 barn deltok i undersøkelsen, hvor studiespesifikke spørreskjemaer ble utviklet.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

- a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Spørreskjemaet som ble delt ut til barna ble pilottestet før de ble sendt ut til deltakerne av undersøkelsen. Det ble da utviklet alderspassende spørreskjemaer for barn mellom 6 til 7 år, 8 til 12 år og tenåringer 13 til 19 år.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

For å delta i studien måtte familiene snakke og skrive svensk og ha minst ett barn mellom 6 til 19 år. Barn yngre og eldre ble ikke inkludert i studien.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Svarene på spørsmålene ble lagt inn i en oversiktlig tabell med både antall og prosentdel.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Det ble sendt ut pilotspørreskjemaer for å utarbeide spørsmål tilpasset til hver aldersgruppe.

7. Er etiske forhold vurdert?

a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Studien ble godkjent av the Regional Ethical Review Board i Stockholm. Familier ble kontaktet på telefon og mail med informasjon om studien, informasjonen ble alderstilpasset til barna som deltok i studien. Det ble innhentet informert samtykke fra foreldre/omsorgsperson til barna under 15 år, barna over ga informert samtykke til egen deltakelse.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?
- a. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Det står beskrevet hvilke spørsmål spørreskjemaene inneholdt og hvordan de ble tilpasset aldersgruppe, og hvilke svar de ulike deltakerne gav.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Vedlegg 3

Kritisk vurdering av:

Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020).

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

b. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Formålet med studien kommer tydelig fram i teksten. Tidligere forskning har vist at flere foreldre holder tilbake informasjon om sin sykdom og forventet død for barna sine. Studien så på hovedhensyn for palliativt helsepersonell i slike situasjoner, og hvordan de forhandler med motstridende hensyn til pasientene med tanke på involvering av barn.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

b. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Kvalitativ studie er hensiktsmessig i denne studien. Studien inneholdt flere intervjuer som ble gjennomført som åpne dialoger som gjorde at deltakerne kunne snakke fritt om sine erfaringer.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

b. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

For å få deltakerne sine perspektiver og erfaringer ble intervjuene utført som åpne samtaler mellom deltaker og intervjuer. Intervjuene hadde en slags guide som hjalp intervjueren med å fokusere intervjuene mot ulike temaer som åpnet for flere erfaringer.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

b. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

De som ble utvalgt til intervju i studien måtte ha jobbet innen palliasjon i minst to år, hvor det både ble inkludert sykepleiere og leger av begge kjønn fra fire offentlige sykehus og to kommunehelsetjenester. Studien ble presentert på de ulike avdelingene, og inviterte fagfolk til å ta kontakt dersom de ønsket å delta i studien.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

b. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Intervjuene ble utført på en slik måte at det åpnet opp for dialog mellom den som ble intervjuet og intervjuer for å få frem egne erfaringer. Intervjuet holdt seg til egne punkter gjennom intervjuet. De ulike punktene inneholdt egne erfaringer med barn som pårørende, refleksjoner rundt situasjonen, og hvordan dette hadde effekt på den profesjonelle holdningen.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

b. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Det ble utført to pilotintervjuer hvor en av disse ble inkludert i de endelige dataene av studien.

7. Er etiske forhold vurdert?

b. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Studien ble varslet til datatilsynet for forskning i Norge, og ble godkjent. Deltakerne som meldte seg på var alle frivillige og gav skriftlig informert samtykke.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

b. Ja - Nei - Uklart

Kommentar:

Det står beskrevet hvordan intervjuene ble gjennomført, og hvilke svar de ulike deltakerne gav. De ulike svarene blir reflektert rundt i drøftingsdelen.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Vedlegg 4

Kritisk vurdering av:

Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende (Hauger, et al., 2020).

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

- a. Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Sykepleiere er lovpålagt etter norsk lov å ivareta barn som pårørende. Formålet med studien var å se nærmere på sykepleieres opplevelser med oppfølging av barn som pårørende.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

- a. Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Kvalitativ metode er hensiktsmessig da formålet er å belyse sykepleier sine opplevelser med mindreårige barn som pårørende.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

- a. Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Studien inneholder datainnsamling gjennom individuelle intervjuer. Kvale og Brinkmanns stadier er brukt for intervjuundersøkelsene i studien.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

- a. Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Studien inkluderte femten sykepleiere med gjennomsnitt syv års erfaring. Inklusjonskriteriet var sykepleiere som hadde erfaringer med barn som pårørende hvor barnet sin forelder var

innlagt på sykehjemmet i palliativ fase.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

- a. Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Semistrukturerte intervjuer ble benyttet i datainnsamlingen ved tre ulike sykehjem. Kvale og Brinkmanns stadier ble brukt i intervjuundersøkelsen. Intervjuene ble tatt opp og skrevet ned ord for ord i ettertid.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

- a. Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Sykepleiere som arbeidet på samme sykehjem som forskerne ble ikke inkludert i studien. Det ble gjennomført pilotintervju for å strukturere spørsmålene tydeligere.

7. Er etiske forhold vurdert?

- a. Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Alle som deltok, fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien og leverte skriftlig samtykke før intervjuene. De fikk også informasjon om at de kunne trekke seg fra studien når som helst uten at det fikk noen konsekvenser.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

- a. Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Hvordan intervjuene ble gjennomført og resultatene kommer tydelig fram i studien. Som resultat var det tre tema som ble beskrevet. “opplevelse av utilstrekkelighet”, “manglende kompetanse” og “lite støtte fra ledelsen”.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

x Ja – Nei – Uklart

Vedlegg 5

| Forfatter(e) Publiserings år Tidsskrift Land | Tittel på artikkel | Type studie | Hensikt med studien | Metode | Utvalg/ populas jon | Hovedf unn/res ultater | Kvalitets vurderin g | Redegjort for etiske overveiel er |
|--|---|-------------------------------|--|----------------|---|---|-------------------------------------|--|
| Holmberg, Nilsson, Elmqvist, Lindqvist 2020 Nordic Journal of Nursing Research Sverige | Nurses' encounter with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards | Kvalitativ beskrivende studie | Sykepleiere sine opplevelser i møtet med barn som pårørende | Gruppeintervju | Ferdig utdannet sykepleiere, over to års erfaring | Viktigheten med å styrke sykepleier Sykepleiere er usikre i møtet med barn som pårørende | Ja | Ja |
| Hogstad, Leer-Salvesen 2020 European Journal of Oncology Nursing Norge | Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health- | Kvalitativ studie | Hovedhensyn for palliativ helsepersonell, hvordan forhandle med motstridende | Intervju | Jobbet innen palliasjon i minst to år, sykepleiere og leger | Pasientforhold, gi tillit | Ja | Ja |

| | | | | | | | | |
|--|--|--------------------------|---|------------------------------|--------------------------------|--|----|----|
| | care profession als handle competin g considerat ions when children are excluded from parental illness and death | | hensyn til pasienten e | | | | | |
| Eklund, Kreicbergs, Alvariza, Lövgren 2020 Journal of Family Nursing Sverige | Children' s Self- Reports About Illness- Related Informati on and Family Communi cation When a Parent Has a Life- Threateni ng Illness | Undes økelse | Finne ut hvor mye sykdomsr elatert informasj on barnet fikk | Spørreu ndersøk else | Barn mellom 6 til 18 år. | Behov for å gripe inn i vanskelig e familiesit uasjoner for å fremme kommuni kasjon og nærhet. | Ja | Ja |
| Hauger, Wiker, Hamnes 2020 | Sykepleie re strekker | Kvalit ativ deskri | Utforske sykepleier s | Intervju undersø kelse | Erfaring med barn som | Opplevel se av utilstrek | Ja | Ja |

| | | | | | | | | |
|----------------------------------|--|-------------|------------------------------------|--|-----------|--|--|--|
| Nordisk sygeplejeforskning Norge | ikke til i arbeid med barn som pårørende | ptiv studie | opplevelser med oppfølging av barn | | pårørende | elighet, manglene kompetanse og lite støtte fra ledelsen | | |
|----------------------------------|--|-------------|------------------------------------|--|-----------|--|--|--|