



Campus Elverum
Avdeling for folkehelsefag

Helene Gulliksen og Anders Moe Sæter

Veileder: Cecilie Ruud Dangmann

Bacheloroppgave i sykepleie Ivaretakelse av barn som pårørende i hjemmesykepleie

Safeguarding children as relatives in homecare

Antall ord:

12 609

BASY2014

2017

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Innhold

Innholdsfortegnelse

INNHold	3
SAMMENDRAG	5
1. INNLEDNING	7
1.1 BAKGRUNN OG BEGRUNNELSE FOR VALG AV PROBLEMSTILLING	8
1.2 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING	8
1.3 AVGRENSING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLINGEN	9
1.4 FORMÅLET MED OPPGAVEN	9
1.5 OPPGAVENS DISPOSISJON	10
2. TEORI	11
2.1 BARN SOM PÅRØRENDE	11
2.2 SYKEPLEIER I SAMHANDLING MED BARN SOM PÅRØRENDE	13
2.2.1 <i>Joyce Travelbee, en sykepleieteoretiker</i>	13
2.2.2 <i>Kommunikasjon med barn som pårørende</i>	14
2.2.3 <i>Lovgrunnlag</i>	16
3. METODE	18
3.1 METODEVALG	18
3.2 FREMGANGSMÅTE	19
3.3 PRESENTASJON AV FORSKNING	20
3.4 KRITISK VURDERING AV KILDER	23
3.5 ETISKE OVERVEIELSER	25
4. DISKUSJON	26
4.1 BARNET I SENTRUM, NÅR BØR DET RINGE EN BJELLE?	26
4.2 VÅRE MULIGHETER I HJEMMESYKEPLEIE	29
4.2.1 <i>Veilede foreldrene til å ivareta barnas behov</i>	29
4.2.2 <i>En god samtale med barnet</i>	32
5. KONKLUSJON	37
6. LITTERATURLISTE	39
7. VEDLEGG	43

VEDLEGG 1 PICO-SKJEMA	43
VEDLEGG 2 SØKEHISTORIKK	44
VEDLEGG 3 SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING	46

Sammendrag

Bakgrunn: Barn som pårørende har tilbake i tid fått liten eller ingen oppfølging når en forelder er alvorlig syk. I 2010 kom det en lovendring som gav helsepersonell en plikt til å ivareta barn som pårørende. Barn står i fare for en rekke uheldige konsekvenser om de ikke mestrer situasjonen med en syk forelder. Hensikten med lovendringene er å tidlig identifisere barn, kartlegge behov og bidra til at barn bedre takler situasjonen.

Hensikt: Vi ønsker å belyse sykepleierens ansvar og omfang i ivaretagelsen av barn som pårørende. Oppgaven fokuserer på sykepleie i hjemmet da det er andre forutsetninger for å ivareta barn hjemme enn på sykehus. Undersøkelser viser også at plikten bare delvis følges opp her, noe forfatterne av oppgaven i tillegg har personlige erfaringer med. Vi ønsker med oppgaven å bidra til at sykepleiere følger opp sin lovpålagte plikt.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleiere ivareta barns behov når en forelder er alvorlig somatisk syk?

Metode: Litteraturstudie i både fag- og forskningslitteratur. Pensumlitteratur og erfaringer fra praksis er inkludert i besvarelsen.

Konklusjon: Barn av somatisk syke foreldre har mange behov. Valgt sykepleieteori av Joyce Travelbee kan være en fremgangsmåte for å ivareta barnets behov, men sykepleier må også ha andre kunnskaper og ferdigheter. Kunnskap om barns utvikling og reaksjoner sammen med gode ferdigheter innen kommunikasjon og affekttoleranse er viktig. Barns behov kan ivaretas gjennom veiledning og råd til foreldre, men en samtale med sykepleier, eller annet helsepersonell, bør også gjennomføres. I hjemmesykepleien står en i en særskilt posisjon med flere muligheter.

Lyskasteren på scenen
Der er de voksne
Jeg står akkurat der hvor mørket begynner
Så de ser meg ikke
Men jeg ser alt som skjer
Hører alt
Lysen er så sterkt,
at jeg ser så klart
Men meg,
er det ingen som ser.

Anne Kristine Bergem

1. Innledning

«Griner du?» skrevet av Margrethe Munthe, norsk forfatter og dikter tidlig på 1900-tallet:

Men hva er dette for sure miner? Nei, jammen tror jeg du går og griner! Du vet da, når du er sint og lei, så kan ingen bli glad i deg! Nei, jeg skal si deg at ingen liker de stygge barna som går og skriker, for skrikerunger det har vi nok, på Blokksberg sitter en diger flokk. (Munthe, ca. 1900).

Slik lyder en eldre barnesang, det finnes utallige andre eksempler på norske viser hvor budskapet er at *barn skal sees, ikke høres*. Noe satt på spissen er dette, men det ligger også et snev av sannhet i bunn. Nordmenn kunne tidligere se slik på barn og barndommen. Barndommen ble sett på som en ventetid, før de små voksne kunne begynne med arbeid og være nyttige. Slik er det ikke lenger, i Kirkevold og Ekern (2001) står det at rammeplan for sykepleie øker fokuset på ansvaret for pårørende. Ni år senere i 2010 kommer det en endring i lovverket som gir helsepersonell en plikt til å ivareta *barn som pårørende*. Nå har både barn og barndommen fått en verdi i seg selv. Tilbake til Florence Nightingale sin tid, og den mest kjente boken hennes *Notes on nursing – what it is and what it is not* (1860), kommer det frem at sykepleie har to fokus: å ta vare på pasienten, og gjøre familiene kapable til å ta vare på seg selv. Med familien på denne tiden ble det referert til kvinnene, som var de ansvarlige for helse i familien på denne tiden (referert i Kirkevold, 2001, s. 47-54). Selv om sykepleie skulle ha ett fokus på familie, har det tatt hele 150 år før barn har blitt en del av dette familiefokuset og den helhetlige tenkningen.

Barn i den helhetlige tekningen vi har i dag er av loven mindreårige *barn som pårørende*, dette er barn under 18 år (Vergemålsloven, 2010; Lov om kongens myndighetsalder, 1921). I tillegg for å kunne gå under definisjonen pårørende barn må forelder lide av psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade (Helsepersonelloven, 1999). Det må ikke være biologisk forelder, det kan også være annen voksen som har daglig omsorg eller jevnlig samvær med barnet som lider (Helsedirektoratet, 2017). Foreldre eller andre omsorgspersoner som lider av tilstander nevnt over vil vi møte i store deler av helsetjenesten, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten.

1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av problemstilling

I Norge anslås det å være omtrent 235 000 barn som pårørende, av disse er omtrent 200 000 barn i familier der forelder lider av somatisk sykdom (Ruud et al., 2015). Årlig opplever 3500 barn at en forelder får kreft (Bergem, 2017). Barn har i forbindelse med sykdom hos foreldre mange behov. Trygghet, mestring, støtte og informasjon er noe av det barnet har behov for. Konsekvenser på lang sikt knyttet til redusert ivaretagelse av barnets behov kan være psykiske problemer, avvikende utvikling og traumereaksjoner. Konsekvenser for barnet i hverdagen kan for eksempel være søvnproblemer og konsentrasjonsproblemer på skolen (Fahrman, 1993; Dyregrov, 2012). Informasjon trekkes frem av flere forfattere som et av de viktigste tiltakene for å ta vare på barn som pårørende (Winterberg, Korum, Vold & Wilberg, 2014). Uten tilstrekkelig informasjon kan barnet selv lage seg tanker om det som skjer, ofte verre enn realiteten. Barnet får med seg mye som diktet innledningsvis antyder. Holdes barn utenfor viktige samtaler og forhold som påvirker familien, kan tilliten til foreldrene svekkes (Dyregrov, 2012, s. 50). Sykepleiere skal ivareta barns behov da hensikten med de nye lovendringene nettopp er at barn skal fanges opp tidlig, tiltak skal iverksettes der det er nødvendig for at barn bedre kan mestre situasjonen med en syk forelder og dermed forebygge komplikasjoner (Helsedirektoratet, 2017, s. 4).

I møte med barn til pasienter med somatiske lidelser har vi som forfatterne av oppgaven opplevd å føle oss utilstrekkelige, og undret oss over hvordan vi best kan ivareta disse barna. Vi har opplevd mangel på kunnskap og ferdigheter hos oss selv, men også hos annet helsepersonell som vi trodde hadde det som skulle til for å møte disse barna. Nyere forskning har vist at plikten til å ivareta barn bare delvis følges opp og mangel på kunnskaper hos helsepersonell er en av flere påvirkende faktorer (Ruud et al., 2015). Selv om det er et økt fokus på pårørende i rammeplan for sykepleieutdanningen, så sitter vi som snart nyutdannede sykepleiere igjen med lite kunnskap om hvordan vi skal ivareta barn som pårørende, men kunnskapen om at vi bør gjøre det er tilstede.

1.2 Presentasjon av problemstilling

For å identifisere hvordan vi kan ivareta barn har vi utarbeidet følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleiere ivareta barns behov når en forelder er alvorlig somatisk syk?

1.3 Avgrensning og presisering av problemstillingen

Oppgaven begrenses til å omhandle sykepleie i hjemmet da det er andre forutsetninger for å ivareta barns behov hjemme enn i spesialisthelsetjenesten. Det har skjedd en utvikling i samfunnet der flere alvorlige syke pasienter er hjemme, og behovet for sykepleie i hjemmet har i tråd med dette økt (Forskrift om kommunal betaling for utskrivningsklar pasient, 2011, § 1). Hvordan en bør gå frem vil allikevel være overførbart til andre deler av helsetjenestene, men hvor gjennomførbare de ulike tiltakene er kan variere. Vi fokuserer på barn av foreldre med alvorlig somatisk sykdom da disse barna kan ha svært belastende forhold hjemme når en forelder har endrede funksjoner. Barna står i fare for å ta på seg større omsorgsoppgaver enn de bør, og hjemmet kan forvandles med fremmed utstyr og et økende hjelpebehov. Vi fokuserer på barnets behov, pasient og andre pårørende vil kun tas med i denne hensikt. Vi fokuserer hovedsakelig på behovet for informasjon da det presiseres i lovverket at sykepleier skal bidra til å ivareta dette behovet som følge av forelderens tilstand (helsepersonelloven, 1999, § 10a). Ved å ivareta behovet for informasjon dekker enn også deler av de andre behovene barn har og det vil derfor være et naturlig behov å begynne med. Med bakgrunn i utviklingspsykologi har vi valgt ut to aldersgrupper oppgaven fokuserer på, skolealderen (7-12 år) og tenåringsperioden (13 år og oppover). Grunnet oppgavens omfang ville det blitt for stort å inkludere flere aldersgrupper, men to kan skape et sammenligningsgrunnlag. For å vurdere barns behov og handle etter barns beste vet vi at det vil det være viktig å koordinere flere tjenester. Vi diskuterer ikke ytterligere de ulike tjenestene i oppgaven, av samme årsak som over, men fokuserer på hvordan sykepleier kan bidra hjemme hos familien. I diskusjonen om barns behov tar vi utgangspunkt i at pasient samtykker og diskuterer ikke videre handling om pasient ikke samtykker.

1.4 Formålet med oppgaven

Formålet med oppgaven er å svare på problemstillingen og med det øke kompetansen i valgt tema. Nyere forskning viser midlertidig at kommunehelsetjenesten bare delvis følger opp plikten til å ivareta barn, og tilbudet er manglende (Ruud et al., 2015). Det etterlyses kunnskap blant sykepleiere da kvaliteten på oppfølging av barn varierer og nøyaktig hva lovendringen fra 2010 omfatter er vanskelig å forholde seg til, det krever mye tid og flere arbeidsplasser har ikke tilrettelagt for dette fokuset (Winterberg, Korum, Vold & Wilberg, 2014). Det mangler kunnskap og flere faktorer ser ut til å spille en rolle for hvorfor ikke

foreldre eller helsepersonell snakker med barna. Dette ønsker vi å forandre. Noen årsaker som går igjen er at barna skal beskyttes, foreldrene og helsepersonell tror informasjon kan gjøre mer skade, noen klarer ikke selv å styre egne følelser og takler ikke det å snakke med barna (Fearnley, 2012b). Begge forfatterne i denne oppgaven har jobbet i, og en har fått jobb i hjemmesykepleien etter endt utdanning. Vi ser det derfor relevant å kunne ivareta barn vi vil møte her på en god måte. Vi vil benytte muligheten som bacheloroppgaven gir oss til å gjøre ett litteraturstudie og med dette få økt kunnskap om barn som pårørende. Vi vil med oppgaven belyse for andre sykepleiere og studenter hvordan barn kan ivaretas i hjemmebaserte tjenester. Slik kan vi i praktisk arbeid stå frem som gode eksempler og bidra til å sette barn i fokus også i hjemmesykepleien.

1.5 Oppgavens disposisjon

Vi har benyttet oss av APA-standard fra høgskolens bibliotek, den nyeste utgaven; januar 2017.

2. Teori

Dette kapitlet presenterer oppgavens teoretiske referanseramme som belyser problemstillingen. I følge Dalland skal den teoretiske plattformen presenteres «såpass fyldig at leseren får en forståelse av dem uten selv å kjenne dem på forhånd» (2012, s. 228). Kapitlet kan sees på som todelt. Først presenteres ulike teorier som belyser problemstillingen for så å presentere valgt sykepleieteori og annen teori som faglig forankrer oppgaven til sykepleiefaget.

2.1 Barn som pårørende

Barn som pårørende er ikke som voksne pårørende. De er sterkt knyttet til foreldrene sine og når en forelder er syk står de selv i risiko for å utvikle problemer dersom de ikke har andre voksne som støtter dem og familien. De står i fare for å belastes mer enn et barn skal (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012). Borgunn Ytterhus (2012) skriver at når den nære omsorgspersonen blir syk kan dette gjøre at barnet ikke får være barn slik det egentlig har en rett til. Dette kan hemme barns utvikling og føre til problemer. Det finnes mindre forskning på barn av foreldre med somatisk sykdom enn det er for de andre lidelsene kvalifiserende til å være pårørendebarn i helsepersonelloven (Ytterhus, 2012).

«Barnet har et stort behov for informasjon om foreldrenes sykdomsforløp og prognose» (Dyregrov, 2012, s. 50). Kari Dyregrov skriver at barn av foreldre med en uheldelig sykdom har økt risiko for problemer, de gjør seg ofte mange tanker om forelderens sykdom og blir sterkt berørt. De kan slite med å tilpasse seg sosialt over lengre tid avhengig av hvor belastende situasjonen er hjemme. Sykdom hos foreldre kan være en fare for barnas psykososiale helse. Felles for barn med alvorlig somatisk syk forelder er frykten for å miste sin mor eller far, at livet sammen med foreldrene ikke lenger kommer til å bli slik som det har vært, og usikkerhet rundt hvordan livet etter eventuelle forverringer eller død kommer til å bli (Dyregrov, 2012). Det som kan ses på som spesielt i forhold til behandling av somatisk sykdom i hjemmet, som for eksempel amyotrofisk lateral sklerose (ALS) eller kreft, er at hjemmet ikke lenger er slik som det var. Soverommet bli kanskje forvandlet til en sykestue, som har mye ukjent medisinsk utstyr (Lassen & Sehested, 2015). Den syke vil få kroppslige plager, og mange vil ikke ha samme evne til å delta på familieaktiviteter som før. Ansvar som den syke tidligere har hatt blir overført til den friske foreldereren. Det er ikke alltid den

friske klarer å fungere som to foreldre, som igjen kan føre til at mange barn får en endret funksjon i hjemmet. Dette skjer ofte naturlig for barnet og noen ønsker selv å bidra mer når det kun er en av foreldrene til å ordne i hjemmet (Dyregrov, 2012). Foreldrene er ofte inn og ut av sykehuset, og fysiske forandringer som konsekvens av sykdommen kommer til synlighet. Tristhet og gråt hos foreldrene er noe barna kan oppleve. Foreldrenes situasjon, og hvordan den friske forelderens takler situasjonen, spiller en stor rolle for familiesamspillet. Gjennom sykdomsforløpet til forelderens vil barn oppleve mange ulike reaksjoner og utfordringer som vekselvis kan være tilstede over lengre tid. Eksempler på ulike reaksjoner kan være vedvarende skyldfølelse og skoleproblemer da tankene til barna er på situasjonen hjemme (Fahrman, 1993).

Det å ivareta barn er først og fremst ett familieansvar. Tradisjonelt er det kjernefamilien som har hovedansvaret for å gi omsorg til barnet. Det innebærer både ivaretagelse av helsefremmende behov, som blant annet god ernæring, til forebyggende funksjoner som å vaksinere barna. Familien vil også være de første som oppdager sykdom og skade, og deres vurderinger er sentrale for om profesjonell hjelp vil være nødvendig (Kirkevold, 2001, s. 31-35). «Å være foreldre handler i stor grad om å kunne håndtere mange egne følelser og behov, for så å kunne møte barnets behov» (Bergem, 2017, s. 15). Når en blir syk vil det kanskje oppleves vanskelig å ivareta egne behov, når en samtidig skal ivareta barnas. For et barn som pårørende vil familien være en faktor for hvordan barnet håndterer situasjonen. Familie bør for barnet være en base med trygghet (Fahrman, 1993). Dette kan sees i sammenheng med Liv Strand (1990) sin beskrivelse av det moderlige prinsipp. Dette innebærer at barnet skal ha en plass å gå til når det trenger det.

Når en i familien rammes av alvorlig somatisk sykdom, uavhengig av hvem den syke er, påvirker det hele familien. Når det er en forelder i familien som rammes vil helheten i familien utfordres. Individene i familien vil håndtere belastningene som sykdommen fører med seg ulikt. Avhengig av personlige forutsetninger, opplevelse av støtte og forløp på sykdommen. Barn kan også oppleve at deres behov ikke ivaretas (Kirkevold, 2001). Sykdom i familien vil være en krise for barnet, og hele familien. Krise er «når vi er kommet inn i en livssituasjon hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelige til å forstå og beherske den aktuelle situasjonen» (Cullberg, 2011, s. 14).

2.2 Sykepleier i samhandling med barn som pårørende

For å forankre litteraturstudiet til sykepleiefaget benytter vi sykepleieteori i oppgaven. Sykepleieteori er til for å gi de som yter sykepleie konkrete teorier og perspektiver. Ved å benytte sykepleieteori kan sykepleier identifisere sentrale sykepleiefenomener, og med det tydeliggjøre sykepleierens funksjonsområder. Teoriene skal gjøre det lettere å tenke og handle som sykepleier, og med det klargjøre sykepleiefokus i praksis (Kristoffersen, 2011). Grunnet oppgavens begrensninger har vi valgt å bruke en teoretiker. Ved å gjøre dette kan vi sette oss mer inn i hvordan teorien brukes i praksis og forstå denne.

2.2.1 Joyce Travelbee, en sykepleieteoretiker

Joyce Travelbee (1926-1973) er sykepleieteoretikeren vi har valgt. Hun var en psykiatrisk sykepleier som la vekt på at sykepleie er en interaksjonsprosess der utvikling av en relasjon mellom sykepleier og den syke står sentralt. Travelbees definisjon på sykepleie er akseptert og har en allmenn bruksverdi (referert i Kristoffersen, 2011). Travelbee anser sykepleie som en «mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene» (2001, s. 29). I definisjonen kommer det frem at hun legger vekt på at familiearbeidet er en viktig del av sykepleien som burde utøves (Travelbee, 2001). Barn er i dag en del av familien, og i sykepleiedefinisjonen står det beskrevet at vi skal hjelpe familien med å mestre erfaringene med sykdom. Hun anser sykepleie som en mellommenneskelig prosess fordi det omhandler mennesker som igjen er ulike og unike.

For at barn skal kunne åpne seg, er tillitt og kontroll to sentrale begrep som gjerne ses i sammenheng med forholdet Travelbee beskriver, menneske-til-menneske-forholdet. Travelbee (2001) ønsker at interaksjonen mellom sykepleier og pasient ikke skal anses som et forhold der vi har ulike roller. Hun legger vekt på at både sykepleier og pasient er mennesker, som på sitt vis er unike, og ved å sette våre ulike roller til side har vi satt grunnlaget for god relasjonsbygging. Når et individ klarer å oppfatte motparten som kun et menneske vil det åpne seg muligheter for kontakt mellom to personer.

«Et menneske-til-menneske-forhold er primært en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de(n) hun har omsorg for. Hovedkjennetegnet ved disse

erfaringene er at den syke (eller familien hans) får sine behov ivaretatt» (Travelbee, 2001, s. 177). Menneske-til-menneske-forholdet er en prosess som krever tid. For at den syke, eller dens familie, skal føle seg trygg og ivaretatt må sykepleier og den aktuelle gjennom en rekke erfaringer. For å øke tillitten og interessen mellom de involverte parter må de nærme seg en gjensidig forståelse og kontakt. Når du som sykepleier anser pasienten, eller en i familien, som et unikt individ og ikke som en sykdom, romnummer eller en jobb som må gjøres, vil vedkommende oppleve å bety noe. En kan dele dette forholdet inn i fem faser som innebærer innledende møte, framvekst av identiteter, empatifasen, sympati og medfølelse og gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee, 2001).

2.2.2 Kommunikasjon med barn som pårørende

Travelbee ser på kommunikasjon som et viktig redskap for å kunne ivareta pasienten og dens familie. Kommunikasjon vil være helt avgjørende for hvordan vi kan ivareta barnas behov siden formidling av et budskap gjøres gjennom kommunikasjon. Ved riktig bruk av kommunikasjon kan en oppnå et menneske-til-menneske-forhold til pasientene og vi kan lære å kjenne det andre mennesket (Travelbee, 2001). Eide og Eide (2007) definerer kommunikasjon «som utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter» (s.17). Samhandlingen vi skal prøve å skape vil i stor grad påvirkes av hvilke signaler vi sender til mottakeren (Eide & Eide, 2007).

Vi kan dele kommunikasjon inn i to delgrupper, verbal-kommunikasjon og non-verbal-kommunikasjon. Verbal kommunikasjonen kan ses i sammenheng med det vi sier eller skriver, altså bruk av ord. Sett i forhold til non-verbal-kommunikasjon som går mer ut på bruk av kroppsspråk og holdninger (Eide & Eide, 2007).

Det finnes ingen bestemt oppskrift på hvordan en kommuniserer med barn, men noen enkle retningslinjer kan være til hjelp. Følelsen av å ha kontroll er viktig for at barnet skal kunne kommunisere. Barn føler som regel at de har kontroll når de befinner seg i omgivelser som oppleves trygge samtidig som det er kjente personer i nærheten, men om dette ikke lar seg gjøre hjelper det å ha omsorgsfulle sykepleiere (Eide & Eide, 2007).

Eide og Eide (2007) beskriver barn som unike og like forskjellige som voksne. De befinner seg i ulike stadier av noe som kalles kognitiv utvikling. Kognitiv utvikling er mentale prosesser, delt inn i ulike aldre, «som å tenke, løse problemer, utvikle et språk og begreper og å gjøre vurderinger av ulike slag» (Håkonsen, 2014, s. 53). Dette kan forstås som

prosesser som går ut på å tilpasse seg omgivelsene og mestre de utfordringene som kan oppstå underveis i livet (Håkonsen, 2014). Utvikling og modning foregår hele livet, men hos barn skjer dette mye raskere og det som skjer i forhold til utvikling hos barn vil ha en betydning for livet videre (Cullberg, 2011; Håkonsen, 2014).

Kunnskap om kognitiv utvikling er relevant for sykepleier når en skal kommunisere med barn. Barn vil, ut fra stadiene i den kognitive utviklingen, ha forskjellige forutsetninger til å tolke og bearbeide informasjon som gis. I løpet av utviklingen vil barn tilegne seg logikk, og vil i større grad forstå hva informasjonen som gis innebærer. En 7 åring vil ha behov for mer utdypende informasjon, i motsetning til en 14 åring som vil ha kommet lengre i utviklingen (Håkonsen, 2014). Det skrives om ulike stadier, to av disse er relevant for vår oppgave. Det konkretoperasjonelle stadiet, som omhandler barn mellom 7 og 12 år, og det formaloperasjonelle stadiet, barn mellom 12 og 15 år. I det konkretoperasjonelle stadiet utvikler barnet symbolsk og logisk tenkning. Barna vil nå kunne forstå sammenhengen mellom årsak og virkning, men de må fortsatt forankre tankene i konkrete hendelser. Dette betyr at et barn på 9 år vil ha vanskeligheter med å finne løsninger på ulike problemer og hvilke konsekvenser de ulike alternativene kan føre til (Håkonsen, 2014). Rachel Fearnley (2012a) skriver at å gi barna i denne fasen detaljert informasjon vil gjøre dem mer egnet til å kunne forstå og bearbeide informasjonen. Mor har vært i en bilulykke og barnet kan for eksempel gjennom leking med biler uttrykke følelser og opplevelser som han eller hun sitter med. Mindre barn i kommunikasjon vil kunne åpne seg, men samtidig veldig raskt lukke seg, og holde det meste for seg selv. I det formaloperasjonelle stadiet vil barna i større grad utvikle logisk tenkning, de vil kunne tenke på konkrete og abstrakte hendelser, og samtidig finne løsninger på ulike problemer (Håkonsen, 2014). Barn i denne fasen blir fort ansett som voksne men det er viktig å huske at disse barna er forskjellige med ulike behov. Selv om de har utviklet en mer voksen tankeprosess vil de fortsatt ha et stort problem med tankene om at forelder kan dø i nær fremtid (Fearnley, 2012a).

Har barnet tillit til hjelperen vil kommunikasjon og kontakt bli lettere og forutsetningene for å få en relasjon vil bli større. Ved å tilpasse seg og gi barnet den tiden det trenger, samtidig respektere at barn er barn og at deres oppmerksomhet kan variere, er sykepleier på god vei til å skape kontakt og tillit (Eide & Eide, 2007).

En viktig faktor for hvordan sykepleier kan kommunisere med barn, er hvordan en selv er i stand til å takle egne følelsesmessige utfordringer (Eide & Eide, 2007). Affekt er et ord som

beskriver sterke følelser som for eksempel sinne, skrekk eller frykt (Hummelvoll, 2012). Affektbevissthet og affekttoleranse er to sentrale begreper som kan være relevant i vårt møte med barn som pårørende. Om en som sykepleier klarer å være bevisst og akseptere egne følelser kalles dette for affektbevissthet (Eide & Eide, 2007). Affekttoleranse kan beskrives som en evne til å håndtere de følelsene som kan oppstå, både gode og vanskelige. En kan se sammenhengen mellom disse begrepene og empati. Eide og Eide (2007) beskriver empati som «evnen til å lytte, til å sette seg inn i en annens situasjon og til å forstå den andres følelser og reaksjoner» (s. 36). Om en selv klarer å håndtere egne følelser, og være bevisst disse, vil en ha mulighet til å kunne sette seg inn i andres situasjon, følelser og reaksjoner. Et barn kan ha flere sterke følelser, nettopp fordi de er i en sårbar situasjon, og det vil være sykepleierens oppgave å hjelpe barnet med disse følelsene, samt håndtere vanskelige følelser som kan oppstå hos en selv (Eide & Eide, 2007).

2.2.3 Lovgrunnlag

For at samhandling mellom sykepleier, pasient og pårørende skal kunne skje har sykepleiere gjeldende lovverk og retningslinjer som vi ønsker å belyse. I arbeid med barn skal sykepleiere forholde seg til barnekonvensjonen, helsepersonelloven og pasient- og brukerretighetsloven.

De forente nasjoner (FN) har utarbeidet en konvensjon om barnets rettigheter. Denne bygger på menneskerettighetene og er det overordnede styringsverktøyet som har spilt en sentral rolle i utformingen av de norske lovene vi har i dag som gjelder barn. Den sier at alle handlinger vedrørende barn skal begrunnes i barnets beste, som er ett grunnleggende hensyn. Barnet skal bli hørt i samsvar med alder og modenhet og alle mennesker har en verdi i seg selv. Barnekonvensjonen er ett viktig verktøy som sier hva barn har rett til, konvensjonen ble norsk lov i 2003 (Forente Nasjoner, 1989; Vallesverd & Thorsen, 2014 s.144-145).

Helsepersonelloven gjelder for alle helsepersonell. Formålet med loven er å kvalitetssikre tjenestene helsepersonell gir til pasienter, og skape tillit mellom pasient og helsepersonellet. Vi vil nå sette oss inn i de lovparagrafene som er viktigst for sykepleierens plikt til å ivareta og følge opp barn som pårørende (helsepersonelloven, 1999). I januar 2010 ble det iverksatt en lovendring som gav helsepersonell en plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende (§ 10a). Det kommer frem at når det er nødvendig skal helsepersonell gjennomføre en samtale med pasienten om barnets behov for informasjon og barnet skal tilbys deltakelse i samtalen. Barnet skal gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, mulighet for samvær

og behandling. Informasjonen skal tilpasses mottakerens individuelle forutsetning (helsepersonelloven, 1999, §10a).

Hovedregelen om taushetsplikt er at vi som helsepersonell ikke skal dele opplysninger om andre mennesker. Dette gjelder både pasient, deres pårørende og andre (helsepersonelloven, 1999, § 21). For å kunne gi informasjon for å ivareta barn sine behov og kunne dele informasjon må den som opplysningene gjelder samtykke. Samtykke skal være skriftelig. Dersom pasient samtykker kan informasjon om opplysninger som vanligvis hindres av taushetsplikten gis til samarbeidende personell. Dette gjelder også for å ivareta barn som pårørende sine behov, samtykke til informasjon vedrørende barn skal dokumenteres (§25).

Pasient- og brukerrettighetsloven sikrer pasientenes rettigheter. Den skal sikre at helsetjenester som gis er av lik kvalitet uavhengig av hvem pasienten er. Barnets utvikling og modenhet påvirker i hvor stor grad barnet mening skal vektlegges, etter at et barn er fylt 12 år skal det få uttale seg om egen mening i alt som angår egen helse (1999, § 4-4). Over denne alderen skal heller ikke opplysninger gis til foreldre dersom ikke barnet ønsker dette, med mindre informasjon er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret (1999, §3-4).

3. Metode

For å best mulig besvare problemstillingen må vi vise til kunnskap rundt temaet, og ulike metoder er fremgangsmåten for å tilegne seg kunnskap på. En metode kan sammenlignes med ett verktøy eller en nøkkel som kan hjelpe oss å samle inn relevant data for vår problemstilling, for å finne passende data må vi bruke korrekt verktøy (Dalland, 2012).

3.1 Metodevalg

Vår oppgave følger høgskolen i Hedmark sine retningslinjer, dette er en litteraturstudie i eksisterende litteratur, både fag og forskning er en viktig del av oppgaven. En litteraturstudie skal hovedsakelig bygge på skriftlige kilder (Dalland, 2012; Thidemann, 2015). Vår besvarelse vil i henhold til retningslinjene i tillegg bygge på erfaringer fra praksis.

Fordelen med en litteraturstudie er at vi undersøker og gransker allerede eksisterende forskning og litteratur for å finne svar på problemstillingen. Det som er viktig i denne typen oppgave er at vi stiller gode metodiske krav til kilder. Det er vurderingen i form av kildekritikk for til slutt og sammenfatte resultatene og oppsummere kunnskapen som blir helt essensielt (Dalland, 2012; Thidemann, 2015). Ved å lese og vurdere mange kilder vil vi kunne sette de ulike opp mot hverandre, se likhetstrekk og kunne sammenligne flere skiftelige kilder. Dette er en fordel for problemstillingen dersom det er en undring over hva som faktisk er pålitelig i studiene. Vi arbeider forskningsbasert dersom vi gjør dette på en god måte, om utøvelsen av sykepleie i tillegg formes av både egne erfaringer og foreldrenes- og barnas kan vi arbeide kunnskapsbasert (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012). Ulempen med ett litteraturstudie er at vi nødvendigvis ikke kan vinkle den eksisterende litteraturen direkte mot spørsmålet i problemstillingen, dette kunne vært gjort mer direkte med bruk av andre metoder.

Vi har anvendt både kvalitative og kvantitative metoder i vår litteraturstudie. Sammen gav disse ett helhetlig bilde på problemstillingen vår. Kvalitative undersøkelser går i dybden og gir oss en mer grundig forståelse, det gjøres ofte i form av samtaler eller intervjuer. Undersøkelsene kan fange opp meninger og opplevelser ett utvalg av en mindre gruppe mennesker deler. Kvantitativ metode gir oss opplysninger som kan tallfestes og er ofte

innhentet fra mange personer, det kan for eksempel gjøres i form av spørreundersøkelser (Dalland, 2012; Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010).

3.2 Fremgangsmåte

Det står i oppgavens retningslinjer at besvarelsen skal bygge på relevant fag- og forskningslitteratur. Derfor anså vi det som interessant og som en viktig del av oppgaven å først tilegne oss kunnskap på denne måten. Før vi startet søket hadde vi avgrenset problemstillingen og presisert vårt spørsmål.

Vi gikk først inn på bibliotekets oversikt over databaser og så igjennom beskrivelsen av alle de forskjellig. De databasene vi fant relevante å søke i var alle anerkjent innen medisin og sykepleie. Cinahl, som har i underkant av 300 tidsskrifter innen sykepleie fra 1981, og mange fulltekst dokumenter. Medline/pubmed, som er verdens største innen medisin og sykepleie. Pubpsych som dekker forskning på psykologi, spesielt fra Europa. Til slutt SweMed+ som har artikler fra ca 140 skandinaviske tidsskrifter (Høgskolen i Innlandet, 2017). Sistnevnte syntes vi var svært aktuell da den kunne hjelpe oss å finne artikler som var gyldige og holdbare for oss i Norge, da andre kulturer kan ha ulike krav og retningslinjer som spiller en rolle i hvorvidt barnet er i fokus (Dalland, 2012, s. 67).

Vi benyttet oss av rammeverket PICO for å utforme best mulige søkeord i samsvar med vår problemstilling, PICO skjema benyttet i oppgaven ligger som vedlegg 1. Hver bokstav i PICO står for ett element som ofte er med i ett spørsmål (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012, s. 33). Vi benyttet oss så av SweMed+ og norske MeSH via helsebiblioteket for å finne MeSH termer til våre emneord. Vi oppdaget i søkeprosessen at disse MeSH termene ikke var universelle, og måtte i noen databaser bruke ulike søkeord. Blant annet i Cinahl opplevde vi problemer da databasen ikke skilte mellom bruken av kombinasjonsordene AND og OR som de andre databasene gjorde. For å løse dette gikk vi inn på helsebibliotekets side og lastet ned søkeveiledningen for Cinahl, slik at vi også fikk kombinerte søk i denne databasen.

Vi ekskluderte i starten søket på forskningsartikler til å ikke være eldre enn 2010, for på den måten ville vi fange opp hva som var gjort av studier og undersøkelser på barn som pårørende etter lovendringen. Vi oppdaget at barns opplevelser og hvordan ivareta barnet ikke har endret seg etter lovendringen og søkte så i ett større tidsperspektiv for ikke å

utelukke gode kilder. Ved de databasene det lot seg gjøre søkte vi alltid på fagfelleverderte artikler eller «peer reviewed», dette for å ekskludere andre artikler som muligens lå i databasene slik at vi kunne bruke tiden effektivt. Fagfelleverderte artikler har allerede gjennomgått en vurdering og godkjenning av andre forskere, og derfor skal resultatene og studiet være mer til å stole på enn artikler som ikke er fagfelleverderte. Andre ekskluderingskriterier for valg av artikler var sykdom hos barnet og ikke forelderen, artikler der barnet var i en yngre alder enn 7 år og andre artikler med manglende overføringsverdi til vår problemstilling. Artiklene vi presenterer ble inkludert grunnet relevans i forhold til problemstilling, barn i alderen 7 -18 år med alvorlig sykdom hos forelder. Søkehistorikk med detaljert fremgangsmåte, styrker og svakheter ligger som vedlegg 2.

Det var flere treff når vi ikke inkluderte søkeordet dødssyk/terminally ill. Ved og kombinere disse med AND forelder/parent* og samtidig ha med OR child* var det ikke så mange treff. Vi skumleste disse, så etter vitenskapelig struktur og leste abstraktene. Blant annet i SweMed+ var det treff på mellom 7- 35 artikler med de ulike søkeordene, vedlegg 2.

3.3 Presentasjon av forskning

Vi har valgt ut norske, danske og engelske primærstudier som vi presenterer i hvert sitt avsnitt for å gi leseren bedre oversikt. Hver artikkel står beskrevet med begrunnelse og funn, totalt presenterer vi seks artikler.

How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying (Buchwald, Delmar & Schantz-laursen, 2011).

Artikkelen har som mål og hensikt å gi oss innsikt i hvordan barn oppfatter og håndterer livet da mor eller far er døende. Studien hadde både fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming noe som gjorde det mulig å fange konkrete opplevelser fra barna da de delte sine egne erfaringer gjennom kvalitative intervju og videodagbøker. Det var 7 deltakerne i studien i alderen 11 til 17 år. Studien gir oss et innblikk i hvordan disse barna opplever å være pårørende til en alvorlig syk forelder og hvordan de kommer seg gjennom de vanskelige dagene. Hovedfunnene i denne studien er at de fleste barna som deltar i studien opplever at hjemmet, som før var trygt og godt, forvandles til dødens venteværelse som de anser som en plass hvor de kun sitter å venter på at noen de er glade i skal gå bort. Videre

kommer de inn på hvordan de takler livet i dødens venteværelse (Buchwald, Delmar & Schantz-laursen, 2011).

Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament (Elmose, 2011).

Denne artikkelen har som overordnet mål å finne ut om familiesamtaler er til støtte for foreldre og barn men også samtidig belyse temaer som samtaler inneholder. Hos 10 familier rammet av alvorlig sykdom, som cancer og apoplexia cerebri, ble det avholdt familiesamtaler med fenomenologisk tilnærming. Det var varierende hvor mange familiemedlemmer som deltok, men det var barn til stede under alle samtaler. Aldersgruppen på barna var i utgangspunktet 10 til 21 år, men det forekom tilfeller der barn under 10 år deltok. Et krav for at barna skulle kunne være i undersøkelsen var at de kunne delta i en lengre samtale samt klare å uttrykke tanker og følelser rundt det som ble sagt. Det ble brukt tegneark og nettverkskort i samtaler med barna. For å analysere referatene av familiesamtalene ble det benyttet en deskriptiv metode. I samtaler er det temaer som går igjen, spesielt det med at barna trenger pauser fra sykdom og trenger å gjøre andre ting, slik som de gjorde da mor eller far var friske. Dette innebærer for eksempel all slags form for fritidsinteresser og tid med familien uten sykdom. Det kommer også frem at de trenger informasjon om sykdommen og hvordan den kan utarte seg (Elmose, 2011).

Supporting children when a parent has a life-threatening illness: the role of the community practitioner (Fearnley, 2012b).

Dette er en kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer og fokusgruppeintervju som metode. Artikkelen intervjuer totalt 15 barn, hvorav 8 i fokusgruppe, og 7 barn i semistrukturerte intervjuer. Barna er alle etterlatte etter å ha mistet sin forelder i sykdom. 16 helsepersonell og 4 overlevende foreldre deltok også i undersøkelsen. Studien fokuserte på opplevelsen av å leve med forelder som er uhelbredelig syk. Artikkelen gir oss både foreldres, barn og helsepersonell sine tanker og opplevelser. Artikkelen konkluderer med viktigheten av å ha god kommunikasjon og informasjon til barn når forelder er syk, slik kan voksne hjelpe barn å forstå hva som skjer i hjemmet. Hovedfunnene var allikevel bekymringer knyttet til nettopp dette da det kom frem at de gangene barn søkte etter å snakke om hva som foregikk, ble samtalen ofte hindret av foreldre og eller helsepersonell. Barna syntes de voksne var motvillige til samtale om sykdom og prognose. Både foreldre og helsepersonell var bekymret for at samtale kunne gjøre alt verre (Fearnley, 2012b).

Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft (Larsen & Nortvedt, 2011).

Dette er en oversiktsartikkel etter et systematisk søk gjort i databaser som: Joanna Briggs Institute, Evidence Based Nursing, PsycInfo, Medline, Cinahl og SveMed. Søket ble gjort i 2010 med begrensning tilbake til 1998. Den sammenfatter resultater i 11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel. Larsen og Nortvedt søkte etter forskningslitteratur i den hensikt å synliggjøre behovet barn og ungdom har for informasjon. Dette sammenfattes i seks områder som er barnets forståelse, informasjonens innhold, omfang, timing, informasjonskilder og gjensidig beskyttelse. Alle artiklene har ett kvalitativt design for å få frem barns behov for informasjon når en forelder er kreftsyk. Søket er begrenset til 0- 18 år og artiklene er skandinaviske eller engelsk språklige.

Funn er at barn vil kunne trekke egne beslutninger og se for seg ting som ikke er realiteten om de ikke informeres tilstrekkelig. Barna tenker mye på den eventuelle døden, og vil vite om foreldrene kommer til å overleve. Forskningen viser at desto eldre barn blir jo mer vil informasjons behovet øke, men uansett alder så trenger de å bli informert tidlig i forløpet. Et annet funn er at både barn og foreldre ønsker å beskytte hverandre (Larsen & Nortvedt, 2011).

Barn som pårørende: En undersøkelse i Sykehuset Innlandet (Winterberg, Korum, Vold & Wilberg, 2014).

Undersøkelsen strekker seg over seks ulike divisjoner ved Sykehuset Innlandet og undersøker hvordan barn som pårørende ivaretas ved disse. Rapporten presenterer relevante funn i tidligere forskning og viser til statistikk der det kun de siste 10 årene, delvis nå siste 12 årene, er publisert materiale som handler om barn. Funn relevant for vår problemstilling etter intervju med 10 barneansvarlige sykepleiere, og 9 sykepleiere samt 7 leger ved alle de ulike divisjoner er at tilpasset informasjon til barn i liten grad gjøres ved avdelingene. «Informasjon til barn trekkes frem av mange forfattere, og av barn selv, som et av de viktigste tiltakene for å ta vare på barn som pårørende» (2014, s. 37). Noen årsaker til at dette gjøres i liten grad kommer frem under intervjuene med helsepersonellet. Blant annet kommer det frem stor usikkerhet ved omfanget av det å ivareta barn. Flere ønsker også mer opplæring og tilrettelegging av forhold på arbeidsplassen for å kunne følge opp bedre. Kompetanse på feltet etterlyses. Det er også gjort kvantitativ statistiske undersøkelser i

rapporten der data er hentet fra DIPS og doculine, kun brukt til tallinhenting (Winterberg, Korum, Vold & Wilberg, 2014).

Barn som pårørende: Resultater fra en multisenterstudie (Ruud et al., 2015).

Dette er ett tverrsnittstudie, der utvalget er befolkning fra 5 områder med totalt 1 660 000 innbyggere, som er 34% av Norges befolkning (s. 28). 518 familier med barn totalt ble inkludert, 60 fra hver av de ulike deler av spesialisthelsetjenesten. Undersøkelsen er i hovedsak om barn av foreldre som er pasienter ved sykehus. Både lærere, pedagoger, behandlere har også sammen med familiene og barn, deltatt med å fylle ut spørreskjema. Vi syntes artikkelen er relevant da det er tatt med hvordan helsetjenestene følger opp barn med pårørende og deres familier (s. 19- 24). Undersøkelsen belyser familiens og barns opplevelse av å leve med sykdom i hjemmet. 202 av familiene var fra somatikken, og 140 barn (8-18 år) deltok. Blant annet kommer det frem i studiet at 1 av 3 foreldre og barn sier at barn ikke får nok hjelp til å fungere som normalt hjemme. Informasjon som er gitt til barna har ikke vært tilstrekkelig. Informasjon har blitt formidlet en gang, men det er ikke noen faste rutiner på samtaler ettersom situasjonen utvikler seg. Det tas også opp hvordan sykdommen påvirker familiens situasjon hjemme, blant annet sier 2 av 3 barn til somatisk syk forelder at de må ta mer ansvar hjemme (s. 119). Funn viser at kommunehelsetjenesten mangler systemer for å fange opp familier som lever med sykdom, derfor gis ikke nødvendig hjelp til barn og familier. Helsepersonelloven med endring fra 2010 følges bare delvis opp. Rapporten kommer med en flere anbefalinger om videre arbeid i kommunehelsetjenesten. Blant annet at familier og barn bør følges opp over tid, og en kan prøve ut å lage en familieplan når det er behov over lengre tid. Ellers anbefales det at helsepersonell bør få mer undervisning om barne- og familieperspektivet i alle grunn og spesialisthelseutdanninger (Ruud et al., 2015).

3.4 Kritisk vurdering av kilder

Alt som bidrar til en studentoppgave er kilder. «Kildekritikk er de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann» (Dalland, 2012, s.67).

De vitenskapelige artiklene vi har presentert som forskning er vurdert etter kunnskapssenterets sine sjekklister for forskningsartikler. Våre hovedfunn er kvalitative studier og vi har da fulgt den kvalitative malen, skjemaet brukt på alle artikler ligger eksempelvis som vedlegg 3. Vi har brukt mye tid på kritisk vurdering av artiklene, og har på

denne måten funnet svakheter og styrker ved de ulike, vedlegg 2. Vi har vurdert relevans opp mot problemstillingen vår, og vurdert kvaliteten på hver enkelt kilde.

Det var lite forskningslitteratur som belyste problemstillingen fra hjemmebasert omsorg, men det var flere studier på feltet gjort i spesialisthelsetjenesten. Racheal Fearnley er ett enkeltstudie vi har inkludert, som omhandler hjemmesykepleie, men som ikke scoret entydig *ja* på alle punkter i sjekklisten. Det var noe manglende vurdering av hvordan forskeren analyserte dataene, og det kommer ikke frem hvor lenge siden det var at barna mistet sin forelder. Denne mangelen kan også være gjort av etiske hensyn uten at det kommer frem. Vi har allikevel inkludert denne, som en av de få undersøkelsene gjort i forhold til helsepersonell i hjemmesykepleien (Fearnley, 2012b). Når vi vurderte om artikkelen skulle inkluderes tok vi i betraktning at forfatteren var anerkjent i tillegg til at innholdet i artikkelen var gyldig for oss. Vi brukte Google Scholar og søkte på forfatterens yrkeserfaring, snakket med bibliotekar og fikk mer utfyllende informasjon om andre artikler og bøker forfatteren har skrevet i denne vurderingen. Dette gjorde vi da vår kritiske analyse for kvalitativ studie fant artikkelen noe manglende. Med dette unntaket scoret ellers alle våre funn *ja* på alle punkter i sjekklistene.

Artiklene vi har tatt med er gransket nøye opp mot relevans og holdbarhet for vår problemstilling. Vi har vurdert kildenes eksterne validitet mot problemstillingen da flere ikke direkte kan overføres til hjemmesykepleie, og dermed gjort en vurdering på at funnene er relevant også for sykepleiere i hjemmetjenesten. Vi har forsøkt å holde oss objektive i vurderingen, men det kan allikevel være tilfelle at våre erfaringer og holdninger har vært med å påvirke vårt valg, og i så måte er med å farge oppgaven (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010).

Av pensumlitteratur og andre kilder vi har funnet på høyskolens bibliotek har vi i hovedsak benyttet oss av førstehåndskilder, det vil si den opprinnelige utgaven av en tekst. Ved å gjøre dette får vi med oss det som opprinnelig står, og ikke andre forfatteres vurderinger av denne kilden. Vi har også forsøkt å inkludere de siste reviderte utgavene av pensumlitteratur for å være oppdatert og ha kilder som er gyldige. I de tilfeller vi ikke har siste reviderte utgave er dette med bakgrunn i at stoffet vi bruker ikke er endret (Dalland, 2012).

Av lovverk har benyttet oss av lovdata.no som inneholder primære rettskilder, siden oppdateres fortløpende etter lovendringer. Vi har brukt nettsiden til helsedirektoratet for å

finne retningslinjer til lovverket, både rundskrivnet til lovendringen i helsepersonelloven og veilederen innen pårønderarbeid har vi funnet her. Dette er en anerkjent side som forvalter helselover og er faglig rådgiver innen helse.

3.5 Ethiske overveielser

Forskning på barn har over lengre tid ført til etiske diskusjoner i hvorvidt barn skal kunne delta i forskningsspørsmål. Det er spesielt når barna er i en sårbar situasjon, som de er ved å ha en alvorlig syk forelder, at det kan bli vanskelig (Helseth & Slettebø, 2004). Dersom det oppstår noe alvorlig i undersøkelsene, blant annet om intervjuet avdekker en reel fare for barnet, hva gjør en da med anonymiteten (Staksrud, 2013, s. 96- 100). Vi har ikke selv forsket i denne oppgaven, men tatt hensyn til dette i vårt valg av litteratur. Barn har fått sagt sin mening om deltakelse og rammer i våre valgte undersøkelser, for eksempel at de ble intervjuet sammen med søsken og ikke alene. I Fearnley (2012b) hindret etisk komite forskeren å møte barn der en forelder var ved livets slutt. Istedenfor ble undersøkelsen gjort med etterlatte barn og deres opplevelse av å ha levd med en uheldelig syk forelder. Dette stemmer overens med den norske artikkelen av Helseth og Slettebø som sier at dersom risikoen for skade på barnet er tilstede bør det ikke gjøres undersøkelse, og dersom kunnskapen kan fanges opp på andre måter bør dette heller gjøres (2004). Alle våre inkluderte studier er søkt etter og publisert i anbefalte databaser. For å overholde taushetsplikten er barn i undersøkelser og egne erfaringer anonymisert.

4. Diskusjon

I dette kapittelet diskuterer vi den teoretiske referanserammen som er presentert. Setter disse opp mot resultater fra de empiriske studiene, egne erfaringer og opplevelser. For å gjøre dette vil vi ha en analyserende diskusjon der vi går i dybden på hvordan litteraturen belyser problemstillingen, se den fra ulike sider, for til slutt komme frem til en konklusjon (Dalland, 2012; Thidemann, 2012).

4.1 Barnet i sentrum, når bør det ringe en bjelle?

Barn som pårørende har mange behov og informasjon trekkes frem som et av de viktigste tiltakene for å ta vare på barn som pårørende, det er også dette behovet som vektlegges ekstra i de nye lovendringene (Winterberg, Korum, Vold & Wilberg, 2014; Helsepersonelloven, 1999). For sykepleiere vil det derfor være et viktig behov å begynne med. For å ivareta dette behovet må sykepleier kommunisere med foreldrene og barn. Kommunikasjon vil være helt avgjørende for hvordan vi kan ivareta barnas behov, og vil være sykepleiers primære metode for å tilegne seg kunnskap om barn og familien (Travelbee, 2001). Gjennom samtale med barn og foreldre om behovet for informasjon, kan sykepleier avdekke hvilke andre behov barnet måtte ha. Ved å ivareta barnets behov for informasjon vil en kunne bidra til økt trygghet, mestring og støtte hos barnet.

Før vi kan starte arbeidet er det nødvendig å kartlegge om den syke forelder har barn. I hjemmesykepleien mangler det systemer for dette og hjelp til barn. Det mangler ressurser til å gjennomføre veiledninger og opplæring til helsepersonell (Ruud et al., 2015). Lovpålagt skal vi avklare tidlig om den syke forelder har barn, da dette er hele hensikten med lovendringene (Helsedirektoratet, 2017). Det stilles foreløpig krav til den enkelte helsepersonell i hjemmesykepleien som oppdager at pasienten har barn, om det ikke er avdekket rutinemessig før besøk hos pasienten, så må sykepleier kartlegge når en oppdager at barn er pårørende. Det finnes flere skjemaer på initial kartlegging, før en så vurderer om barn trenger informasjon eller videre oppfølging. Eksempel på et slikt skjema finnes i rundskrivet til lovendringen (Helsedirektoratet, 2010, s. 24). Skjemaet kan brukes både i spesialist og kommunehelsetjenesten, men det fremkommer av spørsmålene at det er utformet i hovedsak for pasienter innlagt på sykehus. Når det er avklart vil det være naturlig

å identifisere om det er ett behov for informasjon, og hvilke behov det enkelte barn har for oppfølging.

For å identifisere om det er ett behov står det i loven at først når det er nødvendig skal sykepleier gjennomføre en samtale med foreldrene om barnets behov (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Vi har satt oss inn i rundskrivet til loven for å finne ut av hva som menes med dette. Det skal være en lav terskel for å starte undersøkelser om barnets behov, og helsepersonell må vurdere hvorvidt barnet står i fare for å bli «usikre og sårbare, får mestringsproblemer eller opplever bekymring» (Helsedirektoratet, 2010, s. 5). Ved alvorlig sykdom med dødelig utfall hos forelder så vil en samtale om barns behov alltid være nødvendig. Dette da barnet i en slik situasjon står i fare for å oppleve bekymring, som er et kriterium for videre undersøkelse. Sykepleieren kan da sammen med foreldrene og barnet avdekke hvilke behov som gjelder. Dette er viktig for tidlig å sette i gang prosesser som kan hjelpe barn og foreldre med å mestre situasjonen med en syk forelder (Helsedirektoratet, 2017). Beskrivelsen av nødvendigheten i helsepersonelloven kan være en årsak som gjør at det vanker usikkerhet blant sykepleiere og annet helsepersonell angående når plikten inntreffer, og omfanget av denne (Winterberg, Korum, Vold & Wilberg, 2014). Det innebærer store krav til helsepersonell i hjemmesykepleien, i forhold til å sette seg inn i gjeldende lovverk og rundskriv for å forstå omfanget.

For at vi kan ivareta barns behov må foreldrene tillate dette, vi som helsepersonell har taushetsplikt vedrørende opplysninger angående den syke forelder (Helsepersonelloven, 1999). Denne gjelder ovenfor alle, også den friske forelder og barna (Helsepersonelloven, 1999; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). I en situasjon der den ene forelder kan miste muligheten til å ivareta foreldreansvaret vil det være til hjelp å få samtykke av den syke forelder for å kunne dele opplysninger, først og fremst med den andre forelder for å samtale om barnas behov (Helsedirektoratet, 2017). I en situasjon der forelder kan dø vil det være helt avgjørende for barnet å være forberedt på dette og få informasjon om pasientens tilstand. Uten samtykke kan pårørende få generell informasjon om de opplysninger som allerede er kjent. Blant annet kan de få opplysninger om sykdom, årsaker, behandling og prognose, dersom det er kjent for barna at forelder har denne sykdommen. Sykepleier kan også innenfor taushetspliktens rammer ha en samtale med den syke forelder om barnas behov, og samtale med barna kan finne sted etter tillatelse fra foreldrene (Helsedirektoratet, 2010; Helsepersonelloven, 1999). Det finnes egne skjemaer hvor

foreldrene skriftlig kan samtykke til at informasjon deles og at barn kan følges opp (Helsedirektoratet, 2010, s. 21- 23)

I de tilfellene der den syke forelder nekter å samtykke til at opplysninger deles og at barn involveres, bør sykepleier tilstrebe å samtale med den syke, om konsekvensene av at pårørende ikke blir informert, og den viktige rollen den friske forelder vil ha for barna ettersom sykdommen progredierer (Helsedirektoratet, 2017).

Pårørende kan når den syke forelder samtykker til det få informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp. Samtykke gjør at taushetsplikten ikke vil gjelde ovenfor de pårørende den syke forelder sier det er greit å dele informasjon med (Helsedirektoratet, 2017; Helsepersonelloven, 1999). Det er viktig å ha samtale med den syke om hva den samtykker til. Der det er forventet langvarig sykdom med alvorlige konsekvenser vet vi av forskning at det er viktig for pårørendes håndtering av situasjonen å bli tidlig og tilstrekkelig informert, spesielt gjelder dette barn (Fearnley, 2012b; Helsedirektoratet, 2017). Når den syke forelder har en alvorlig sykdom kan dette medføre at den syke etter hvert mister muligheten til å selv kommunisere med sine egne barn, og den friske forelder vil være viktig i ivaretagelsen av barna. For eksempel i ett forløp med ALS eller kreft i hals og svelgområdet kan dette bli en realitet. I samtale om barns behov bør derfor begge foreldrene få delta. Ved noen anledninger bør også barna få delta i disse samtalene (Helsedirektoratet, 2017). I sykepleieres vurdering om barnas mening i samtalene skal vektlegges kommer barnets modenhet og alder inn i bildet. Barn skal etter fylte 12 år få si sin mening i saker som angår egen helse. Med økende alder og modenhet bør barnets ønsker og tanker om eget behov vektlegges mer og mer (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4-4). Barn under 12 år har av samme lov ikke en rettighet til å uttale seg om sine behov og ønsker, men bør allikevel bli hørt. Selv om foreldrene kan ha en formening om barnas informasjonsbehov, vil ikke dette nødvendigvis være en realitet, og barna selv bør få uttale seg, over 12 år skal de av loven få uttale seg (Fearnley, 2012a; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Her kommer barnekonvensjonen også inn som sikrer at helsehjelpen som gis er for barnets beste. Det vil da bli en vurderingssak om hvorvidt meningene skal vektlegges og spesielt i forbindelse med yngre barn, om de er moden nok (Forente Nasjoner, 1989). Diktet innledningsvis av Anne Kristine Bergem antyder at barn får med seg mye, kanskje får yngre barn enn 12 år også med seg mye som skjer og har tanker om sine behov. Om vi gjør barnet deltakende kan det oppleve å være med på scenen sammen med de voksne, i lyset, og føle seg inkludert (Bergem, 2014).

For å ha kontroll og sørge for kontinuitet, skal relevante opplysninger for vurdering av barnets behov dokumenteres, som alle samtaler om eller med barna. Dette skal dokumenteres i den syke forelders journal, da det er den som mottar helsehjelp (Helsedirektoratet, 2017, s. 27).

Litteraturstudiet har gitt oss innsyn i flere barns opplevelser med å ha en alvorlig syk forelder. Vi har fått kunnskap i hvordan hverdagen kan være og hva barn i liknende situasjoner har erfart. Et barns opplevelser kan være varierende, fra dager der de nesten glemmer at forelderen er syk, til dager der alle tanker er på den syke forelderen (Buchwald, Delmar & Schantz-laursen, 2011; Elmose, 2011). Uavhengig av vår relasjon og kjennskap til det enkelte barn vil vi av opplysninger om alvorlig somatisk sykdom, vite at konsekvensene i fremtiden kan bli store, for familien og barna. Det vil da være nødvendig å undersøke om barnet har behov som må ivaretas, og avdekke behovet for informasjon (Helsedirektoratet, 2010, s. 5).

4.2 Våre muligheter i hjemmesykepleie

Rachel Fearnley skriver at sykepleiere i hjemmesykepleien har en god mulighet til å observere familiesamspillet, og at barna har en mulighet til å observere oss som helsepersonell, selv i en hektisk hverdag. Det at sykepleier er innom flere ganger om dagen gir barna muligheter til å komme til oss, og bli trygge på at vi ivaretar deres forelder samtidig som at vi blir ett kjent fjes. For å dra nytte av dette og i forhold til å ivareta barn, bør tidspunktene på besøk legges opp også når barna er hjemme fra skole og andre aktiviteter. Primærsykepleier og ett fåtall ansatte bør ta seg av pasienten, og slik kunne bli kjent for barna. Vi som sykepleier kan tilegne oss verdifull kunnskap om familiens funksjon, både gjennom samtale og observasjoner, om vi bruker vår fordel av å arbeide i hjemmet på en god måte. Vi kan bruke dette for å hjelpe, enten det er indirekte med å veilede og støtte foreldrene, eller direkte i samtale med barna (Fearnley, 2012b).

4.2.1 Veilede foreldrene til å ivareta barnas behov

Joyce Travelbee (2001) legger vekt på familiefokus i sin sykepleiedefinisjonen. En del av definisjonen går ut på at sykepleier skal hjelpe familien til å mestre situasjonen med sykdom og finne mening i erfaringene. En viktig del av dette kan være å veilede den friske forelderen til å kunne ivareta barnas behov, slik at de på en best mulig måte kan mestre hverdagen.

Når en skal samtale med foreldre om barn er det viktig å innledningsvis la den syke eller den friske forelder selv få fortelle. Dersom begge foreldrene deltar vil dette være det beste for å danne seg ett helhetlig inntrykk av situasjonen hjemme og hvordan barnet takler denne (Helsedirektoratet, 2010). Innledningsvis bør vi bekrefte alt positivt som kommer frem (Eide & Rohde, 2009, s. 206- 210). Det spesielle med somatisk sykdom vil være at den syke forelder kan ha endrede kroppslige funksjoner, og opplevelse av sykdom som gjør det tungt for pasienten selv å ivareta barna. Forelder skal i tillegg til å ivareta barnets behov, håndtere egne behov og følelser (Bergem, 2017). Det kan være vanskelig å dekke informasjonsbehovet i familien for den syke forelder, spesielt om forhold som angår egen prognose og det å skulle dø fra barna (Bugge, Røkholt & Aamotsmo, 2015, s. 46-47). Her vil vi som sykepleiere i hjemmesykepleie ha en fordel med at vi kan sette foreldrenes egne erfaringer og opplevelser, sammen med våre observasjoner av barnas behov (Fearnley, 2012b). På den måten avdekke hva den syke og den friske forelder har behov for av råd og veiledning, og hvordan de sammen kan ivareta barna.

Spesifikk informasjon er nødvendig for barn og foreldre i situasjoner med alvorlig sykdom. Vi som helsepersonell skal hjelpe foreldrene, målet med veiledning og råd skal være at foreldrene selv klarer å informere barna tilstrekkelig (Larsen & Nordtvedt, 2011). Om den syke forelder ikke har mulighet til å snakke med barna, vil den friske forelder være en viktig samarbeidspartner for å sette i gang prosesser hos barna som fører til mestring og forebygger problemer. Det er hos flere foreldre usikkerhet i omfanget av å informere barn. Noen foreldre tenker at informasjon kan gjøre situasjonen for barn verre, og at de er for unge til å forstå (Fearnley, 2012; Larsen & Nordtvedt, 2011). Her kan vi som helsepersonell hjelpe med råd og forskningsbasert kunnskap som sier at det ikke vil være bedre for barna uten informasjon (Winterberg, Korum, Vold & Wilberg, 2014). Felles for barn er at de har behov for informasjon om hvordan de vil bli ivaretatt i tiden fremover, at de ikke er ansvarlige i noen aspekt rundt forelderens sykdom og vanlige reaksjoner de selv kan oppleve når forelder er syk. Det er også viktig at barnet vet at de har en person de kan snakke med, og at det er helt greit å drive med aktiviteter og ha det bra selv i vanskelige perioder (Helsedirektoratet, 2017, s. 45; Dyregrov, 2012, s. 57). Fritidsaktiviteter der barn er sammen med venner kan få barn til å tenke på noe annet enn sykdom (Buchwald, Delmar & Schantzlaursen, 2011; Elmoose, 2011). Således er det viktig at foreldre vet om dette og kan informere barnet om at det er helt vanlige reaksjoner, tross det er vanskelig hjemme med den syke.

Det er flere temaer vi kan snakke med foreldrene om, som de igjen kan meddele til barna. Blant annet bør barna informeres om hva de skal gjøre når de er alene hjemme med den syke forelderen og det oppstår noe akutt, eksempelvis en forverring (Helsedirektoratet, 2017). De bør da vite hvem de skal kontakte. En person med alvorlig somatisk sykdom kan bli mer sliten og vil da ha ett økende behov for hjelp. Det vil bli viktig at vi har ett godt samarbeid med den friske forelderen og forsøker å gi hjelp til å ivareta barnas behov (Dyregrov, 2012). Den friske forelderen kan også ha vanskeligheter med å snakke med barna, og de føler gjerne de ikke strekker til. De savner kunnskap og blir selv triste i samtale om at den syke forelderen kan dø. Dette kan gjøre det umulig å ta tråden opp i møte med barna (Lassen & Sehested, 2015). Dette bekreftes også av barn som opplever at foreldre trekker seg unna når de forsøker å snakke om den syke forelderen (Fearnley, 2012b). Det er viktig at foreldrene også gjøres kjent med at det er normalt å ha slike utfordringer.

Når en forelder er alvorlig somatisk syk vil det være naturlig at barna har ulike reaksjoner på dette og disse reaksjonene er også viktige (Fahrman, 1993, s. 66). Det er viktig at de voksne takler å møte barnet i ulike faser, og har kunnskap om vanlige krise og sorgreaksjoner som kan være en årsak til barnets endrede oppførsel. Barnesangen av Margrethe Munthe innledningsvis er ett eksempel på hvordan en ikke skal håndtere barns reaksjoner, altså med å ignorere reaksjonene eller svare med sinne. Hvis en sier at *ingen kan bli glad i deg når du gråter* til ett barn som er lei seg, vil det kunne gjøre at barn holder inne med naturlige følelser som bør komme ut (Munthe, ca. 1900). Marie Storm (2009) skriver at det kan være vanskeligere for barn å ha en syk forelder enn å miste forelderen. Det er derfor essensielt at sykepleieren har kunnskap om barns reaksjoner på sykdom (Storm, 2009). Dersom en av foreldrene klarer å snakke med barn om sykdom bør vi veilede foreldrene i barns reaksjoner. Allikevel er det ikke alltid slik at foreldrene har overskudd til dette. Når en forelder får en uhelbredelig sykdom vil gradvise forverringer i sykdomsforløpet forberede barna på den sorgen som vil komme med forelderens død. Ikke alle barn reagerer med gråt når de får beskjed om alvorlig sykdom, det kan ta tid. Først når barnet opplever konsekvenser av sykdommen kan det fremstå som en realitet og påvirke barnet (Fahrman, 1993).

Selv om den friske forelderen har klart å tilegne seg kunnskap om hvordan en kan ivareta barnas behov på en best mulig måte, kan en familiesamtale der foreldre, barn og sykepleier er inkludert være nyttig. Ved bruk av en slik samtaleform vil alle involverte parter ha mulighet til å uttrykke seg, og det er en fin måte å støtte opp under familiens felles fundament. I Birgitte Elmoose (2011) sin undersøkelse konkluderer hun med at en ved hjelp

av familiesamtaler kan oppnå en felles forståelse ved viktigheten av å opprettholde hverdagslivet, tross tap og savn av den syke. Det å kunne ha et liv, der deltakelse på fritidsaktiviteter og gjøre noe som de har brukt å gjøre før mor eller far ble syk, viser seg å ha en positiv effekt på tankene og hvordan barna har det (Buchwald, Delmar & Schantz-Laursen, 2011). Det som er viktig å tenke på er at ved bruk av en slik samtaleform så kan dette føre til en større åpenhet rundt egne følelser og tanker, og det vil kunne være lettere å være åpne om sine problemer innad i familien uten sykepleiers nærvær ved senere anledninger (Elmose, 2011).

Oppsummert bør sykepleier veilede både den syke og den friske forelder for å gjøre de bedre rustet til å kunne ivareta barnas behov når mor eller far er alvorlig somatisk syk. Vår plikt er i hovedsak å gjøre foreldrene selvstendige til å ivareta sine barn (Helsedirektoratet, 2010; Helsedirektoratet, 2017). Etter studering av både litteratur og forskningen mener vi allikevel at dette ikke alltid vil være godt nok. Sykepleier har en plikt til å ivareta barnas behov, og en kan ikke garantere, selv med veiledning til foreldre, at barnas behov ivaretas på en tilfredsstillende måte. Rachel Fearnley (2012a) har et poeng når hun sier at voksne gjerne snakker på vegne av barn. Selv med kunnskaper og ferdigheter kan foreldre velge å filtrere ut, bevisst eller ubevisst, det de tror er best for barna og kun gi denne informasjon. Dette trenger ikke nødvendigvis å stemme overens med virkeligheten. For å sørge for at barnet får tilpasset informasjon og ivaretas på en tilstrekkelig måte er vår konklusjon at sykepleier må ha minimum en samtale med barnet, i tillegg til veiledning med foreldrene. Vi mener at sykepleier ved tidlig å ha en samtale med barnet kan oppnå målet med Travelbee (2001) sin sykepleiedefinisjon, at barnet mestrer sin erfaring med sykdom og samtidig forebygge problemer som er hele hensikten med de nye lovendringene (Helsedirektoratet, 2017, s. 4).

4.2.2 En god samtale med barnet

I tillegg til våre argumenter over finnes det også andre begrunnelser for at sykepleier bør samtale med barnet. Det er sykepleierens oppgave å bidra til at barnets mening blir hørt. «Barna kan ha ulike informasjonsbehov...behov for flere samtaler og ulike typer samtaler» (Helsedirektoratet, 2017, s. 48). Noen barn har selv ønske om å snakke med helsepersonell (Larsen & Nortvedt, 2011). Bugge, Røkholt og Aamotsmo (2015) viser til et eksempel der en 9-åring under samtale med sykepleier uttrykker takknemlighet for å få snakke med en ekspert. Det viser seg at noen barn er redde for å snakke med foreldrene sine om følelser og bekymringer, da de mente at det kunne uroe foreldrene. Dette gjelder spesielt tenåringer som

skjuler sine problemer for å beskytte foreldrene (Larsen & Nortvedt, 2011). Derfor er det viktig at sykepleier opptrer som en ekspert og ikke unngår vanskelige temaer. Dencker (2009) stiller et viktig spørsmål, hvordan kan vi vite hva den syke og dens partner takler, hvor langt skal en presse på for å få foreldrene til å snakke med barna om at en av de snart skal dø? Det er ikke bare barnas følelser og tanker rundt dette som gjør dette så vanskelig. Foreldre kan også ha problemer med å håndtere følelsene sine i samtale med barn. For foreldre kan affektbevissthet og affekttoleranse være vanskelig å oppnå, siden dette dreier seg om deres barn (Larsen & Nordtvedt, 2011). For sykepleiere vil håndtering av affektene også være av relevans. Samtale med barn om noe som er vanskelig eller får frem tårer hos barn er ikke alltid like enkelt. Buchwald, Delmar og Schantz-Laursen (2011) anser dette som en grunn til at det blir gitt manglende informasjon til barn. De skriver at sykepleiere har en tendens til å unngå å snakke med barn, i frykt for konsekvensene. For å kunne ivareta barnas behov for informasjon er det derfor viktig at en lærer seg selv å kjenne, og har måter å kontrollere følelsene sine på (Eide & Eide, 2007).

Mia Börjesson (2013) sier at samtalen burde skje på barnets og tenåringens premisser. En kan som sykepleier invitere til samtale, men om barna ikke ønsker dette på det nåværende tidspunkt så må dette aksepteres. Anne Kristine Bergem formidler at avslag er en vanlig reaksjon i starten, men vektlegger viktigheten av gjentakende forsøk. Som sykepleier burde en ikke gi opp etter et eventuelt avslag, ved å invitere flere ganger gir det et inntrykk av at du bryr deg og samtidig vil barna ha mulighet til å snakke med noen når de selv er klare for det (2017). For sykepleier i hjemmesykepleien vil det være mulig med disse gjentakende forsøkene, enten ved senere besøk på dagen, eller en annen dag.

Innledningsvis vil sykepleier ha liten kjennskap til barna. Bugge, Røkholt og Aamotsmo (2015) beskriver viktigheten av å bli kjent med de det gjelder for å kunne hjelpe på en god måte. Ved å bli kjent med barna og skape en relasjon vil vi kunne gjøre de trygge på at vi er der nettopp for å hjelpe. Dette er også i tråd med Joyce Travelbee (2001) sitt menneske-til-menneske-forhold. Tillitt er en forutsetning for å samtale med barn (Helsedirektoratet, 2017).

For at et forhold som Travelbee skriver om skal kunne dannes må sykepleier og barn, i dette tilfellet, legge sine roller til side (2001). Som sykepleier burde en strebe etter dette, da barn mest sannsynligvis ikke ønsker å snakke om problemene sine til en sykepleier de ikke kjenner (Helsedirektoratet, 2017). Med en gang sykepleieren får et navn, og anses som et unikt enkelt individ, altså en person som barna kjenner, vil målet om å få et menneske-til-

menneske-forhold bli mer realistisk. Menneske-til-menneske-forholdet er en tidskrevende prosess. Forholdet er delt inn i ulike faser, og en vil ikke nødvendigvis gå igjennom disse på et blunk, en kan gå frem og tilbake i disse fasene og som sykepleier må en være tålmodig (Travelbee, 2001). Eide og Eide (2007) skriver at barn under samtale kan være villige til å åpne seg, men at de også veldig fort lukker seg. Videre beskriver de viktigheten av å tilpasse seg og gi barna den tiden de trenger. Med dette tatt i betraktning vil utvikling av et menneske-til-menneske-forhold og samtidig forholde seg til barn være tidkrevende. Etter egne erfaringer kan en som sykepleier stille seg kritisk til om dette er realistisk med tanke på bemanningen som er i hjemmesykepleien i dag. Sykepleiere har mange plikter og lover å forholde seg til, og ikke minst daglige oppgaver som en skal gjøre. Det vil ikke alltid være like enkelt å finne tid til å kunne utføre dette på en tilstrekkelig måte. Det er i dag heller ikke satt av ekstra ressurser ved alle kommuner til dette arbeidet (Ruud et al., 2015). Selv om menneske-til-menneske-forholdet kan virke som et urealistisk mål, vil det i noen tilfeller være oppnåelig å få et slik forhold (Travelbee, 2001). Uansett så mener vi at en kan komme langt med å bli kjent med barnet, og hvordan en kan forholde seg til de. Ved å bli kjent, åpner muligheten seg for en bedre dialog om hvordan deres behov blir ivaretatt.

Joyce Travelbee (2001) legger vekt på tillitt og trygghet som to sentrale begreper for å bli kjent med barn. For et barn er vanligvis familien og hjemmet trygt, men for barn med en somatisk syk forelder vil ikke denne basen nødvendigvis oppleves så trygg, da fremtiden innebærer stor usikkerhet og foreldrene har vanskeligheter med å være den de var før sykdommen inntraff. Barn i studien til Buchwald, Delmar & Schantz-Laursen (2011) beskriver hjemmet som dødens venteværelse, og forteller at omgivelsene ble forvandlet til utrygt og noe som representerte frykt. Barn vil i en situasjon med alvorlig syk forelder ha behov for trygge personer rundt seg. Som sykepleier er det en rekke trygghetsskapende tiltak som kan iverksettes uavhengig av omgivelsene. En kan når en håndhilser på den friske forelderen, og barna er tilstede, også håndhilse på barna. Når en møter barn kan en sette seg ned på huk for å komme ned på samme nivå som de, da fremstår vi ikke så store og skumle (Eide & Eide, 2007). Berøring og kroppskontakt kan også fremstå som trygghetsskapende tiltak. Eksempel på dette kan være å holde hånden til barnet når vi samtaler (Håkonsen, 2014). En kan inkludere barna i den daglige pleien, for eksempel vise frem medisinsk utstyr som barna ikke vet hva er og forklare de dette. Barn kan oppleve en større grad av trygghet, samtidig som de føler de er til hjelp. Det er viktig at disse trygghetsskapende tiltakene tilpasses hver enkelt, det er ikke slik at alle nødvendigvis blir tryggere av å bli berørt.

Samtidig kan det å vise frem for mye av det medisinske utstyret føre til forvirring, og kan ha motsatt effekt om det ikke brukes på riktig måte. Slike trygghetsskapende tiltak vil kunne føre til at barn blir sett og hørt, og dermed gjøre de tryggere i situasjonen (Eide & Eide, 2007).

Barn befinner seg i forskjellige faser av den kognitive utviklingen og oppfattelsen av informasjon som vi gir dem vil være forskjellige (Eide & Eide, 2007). Det vil derfor være gunstig å snakke med barna hver for seg. En tenåring i alderen 14 år oppfatter situasjonen på sitt vis, kanskje vil tenåringen også være uvillig til å vise redsel fordi dette vil smitte over på yngre søsken eller foreldre (Dyregrov, 2012). Vi har taushetsplikt ovenfor barn over 12 år, om det ikke påvirker foreldrerollen, dette kan også brukes som et argument for at barna skal kunne snakke med oss (Helsepersonelloven, 1999; Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4). For å tilpasse informasjonen til hver enkelt som vi skal gjøre, vil det være vanskelig å snakke med flere barn samtidig. Ved å samtale med ett og ett barn vil vi kunne møte hvert enkelt barn sitt informasjonsbehov og gjøre individuelle tilpasninger bedre. Når det gjelder hva av informasjon de trenger har vi tidligere nevnt dette, og informasjonsbehovet vil være tilsvarende likt om det kommer fra oss eller fra foreldrene. Et viktig tilbud barn har er å snakke med helsesøster, dette bør det informeres om. Tilbudet helsesøsteren har kan benyttes på eget initiativ og en trenger ikke samtykke fra foreldrene for å snakke med helsesøsteren (Helsedirektoratet, 2017).

En samtale trenger ikke å foregå i et lukket rom, men kan også gjøres mer åpent. Ved å for eksempel spille et spill sammen, vil alvorligheten flyttes over på noe som barna kan synes er gøy og det vil da kunne være lettere å ha en samtale. Det vil derfor være viktig å finne innganger til samtaler som kan oppleves mer naturlig. Ved å stille spørsmål som viser at sykepleier interesserer seg i noe barnet er opptatt av kan det resultere i at barna stoler på sykepleieren og vil med det være villig til å samarbeide. Ved å tegne eller leke kan mindre barn få en mulighet til å uttrykke seg gjennom noe de synes er interessant. For tenåringer vil ikke nødvendigvis de samme fremgangsmåtene være effektive. Etter egne erfaringer kan en tenåring bli fornærmet om en snakker til de som om de er barn. Tenåringer har kommet så langt i den kognitive utviklingen at de i store trekk kan følge en voksen verbal dialog. De kan også anse seg selv som en voksen, og ha behov for å bli snakket til deretter (Eide & Eide, 2007). Mia Börjesson (2013) skriver at interesser kan brukes som inngang til samtale og at det er en måte å bli kjent med også tenåringer på. Det er selvsagt forskjellige fritidsaktiviteter barn og tenåringer finner interesserende. Nøkkelen vil være å finne

fritidsaktiviteter som den enkelte er opptatt av. Når sykepleier møter en tenåring og tenåringen for eksempel har en treningsjakke med klubblogo på, så kan en bruke dette som en inngang til samtale. Det er viktig å bemerke seg at sykepleier bør ha en viss interesse for samtaleemne, om ikke kan forsøket avsløres og bli sett på som kunstig for tenåringene (Börjesson, 2013).

Sykepleier må ta enkelte forhåndsregler ved samtale med barn. Barna må snakkes til med ord de forstår. Bruk av uforståelige ord må unngås da dette kan føre til misforståelser, bekymring og forvirring (Helsedirektoratet, 2017 ; Larsen & Nortvedt, 2011). Samtalen bør bygges på at barnet får styre og snakke mest mulig fritt, slik at barnets opplevelser, følelser og erfaringer kommer frem. Barna bør få mulighet til å snakke om hva som er vanskelig for dem, og hvilke utfordringer de har. Dersom dette oppleves utfordrende, bør sykepleier prøve å hjelpe dem med å sette ord på dette (Helsedirektoratet, 2017). Dersom barn ikke får tilstrekkelig informasjon om forelderen sin sykdom av voksne, kan internett være en måte for barnet å tilegne seg kunnskap på. På internett er ikke informasjonen tilpasset barnet eller situasjonen. Dersom en unnlater å snakke med barn om sykdom og prognose kan barnet selv finne dette på internett. Slik kan barnet få ufiltrert informasjon og uheldige tankemønstre kan oppstå (Fearley, 2012a). Enkelte tenåringer ønsker gjerne å få informasjon om pålitelig nettsider, slik at de kan søke etter riktig informasjon når det er noe de lurer på (Larsen & Nortvedt, 2011). Vi mener sykepleier uansett burde gi samtlige barn og tenåringer opplysninger om pålitelige nettsider ettersom internett nå er en kilde de aller fleste unge har tilgang på i dag. Som sykepleier vil det være viktig å tilegne seg kunnskap om ulike måter å formidle informasjonen på og tilpasse dette hver enkelt. Et eksempel på hvordan sykepleier kan informere mindre barn på er å bruke bøker som er laget for å vise det en skal formidle, *pappa'n min er syk i tankene sine* (2013) av Anne Kristine Bergem er et eksempel på en slik bok.

Vi har kommet frem til at deler av barns behov kan ivaretas i hjemmet, med veiledning og råd til foreldre, i samtale med barna eller kombinert. For å ivareta barns behov er det helt essensielt at sykepleieren har kunnskap om hvorfor det er viktig, hva barn har behov for og hva barn kan ha behov for (Helsedirektoratet, 2017). Som ett grunnlag i arbeidet med barn må sykepleieren sette seg inn i barnets utvikling og grad av forståelse, da formidling av et budskap avhenger av dette. Det er det som vil si å *tilpasse informasjonen* til den enkelte (Helsepersonelloven, 1999). Det vil også være viktig å kjenne til vanlige reaksjoner barn kan ha i en slik situasjon for å møte disse på en god måte.

5. Konklusjon

For å oppsummere hovedpunktene i oppgaven ser vi at det har skjedd mye innen temaet barn som pårørende de siste årene. Barn som pårørende har fått et økt fokus, fra barna som *skal sees, men ikke høres* til at vi nå har vi en plikt til å ivareta disse. Det er viktig at deres reaksjoner på sykdom får lov å komme til utløp, og er absolutt ikke noe som bør holdes inne. Barn trenger noen å snakke med for å kunne uttrykke sine følelser, slik at disse kan bearbeides på en god måte. I hjemmesykepleien har helsepersonellets plikt bare delvis blitt ivaretatt (Ruud et al., 2015). Hensikten med de nye lovendringene er å gjøre både barn og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen med alvorlig sykdom (helsedirektoratet, 2017). Dette er noe vi ønsker å bidra til med å svare på problemstillingen:

Hvordan kan sykepleiere ivareta barns behov når en forelder er alvorlig somatisk syk?

For å ivareta barns behov må en først kartlegge at pasienten har barn, og når en avdekker dette vurdere om barna har behov som må ivaretas. Barn kan ha mange behov, de kan ha behov for støtte, trygghet, koordinering av tjenester og informasjon. Informasjon er noe av det viktigste tiltaket sykepleier kan hjelpe barn med (Winterberg, Korum, Vold & Wilberg, 2014). Når ett barn har foreldre med alvorlig somatisk sykdom vil det i seg selv være nok opplysninger for helsepersonell til å undersøke nærmere. Det er flere metoder å avdekke barns behov på, det kan avdekkes gjennom observasjoner sykepleieren gjør i hjemmet, gjennom samtale med foreldre og/ eller i samtale med barnet.

For å ivareta barns behov må sykepleier ha kunnskaper om barns reaksjoner på sykdom, sykdommen til pasient og barns utvikling. Sykepleier må ha ulike ferdigheter både innen kommunikasjon og kunne håndtere egne affekter. En må også vite hva barn med en alvorlig syk forelder kan ha behov for informasjon om. For at det skal bli en vellykket samtale og at barnets behov skal kunne ivaretas må noen faktorer ligge til grunn. Blant annet må det være nok tid, slik at barna kan være trygge og åpne seg for sykepleieren. Det bør være i omgivelser barnet finner trygge, informasjonen må tilpasses barnet og samtykke fra pasient og den friske forelderen må ligge til grunn. Ved å ivareta barns behov for informasjon kan en også ivareta andre behov barnet har som blant annet trygghet. Det er ikke slik at behovene kan skilles direkte fra hverandre, men de glir naturlig i hverandre.

Samtale med barn må finne sted for å ivareta deres behov, både foreldrene og sykepleier kan ha dette hver for seg og det kan kombineres. Vi mener sykepleier minimum bør ha en samtale med barnet, da flere faktorer kan gjøre at foreldrenes samtale med barnet ikke alltid er tilfredsstillende alene. Sykepleierens hovedoppgave er allikevel å veilede og gi råd til foreldrene så de selv kan ivareta sine barn.

6. Litteraturliste

*Bergem, A. K. (2017, februar). *Barn og unge som pårørende- hva kan jeg bidra med?* Upublisert manuscript presentert på fagdag med tema barn som pårørende i regi av kreftforeningen. Elverum

*Bergem, A. K. (2013). *Pappa'n min er syk i tankene sine*. Bergen: Fagbokforlaget

*Bergem, A. K. (2014). I V. U. Vallesverd & I. K. Thoresen (Red.), *I for store sko* (s. 92-93). Stavanger: Hertvig Forlag

*Buchwald, D., Delmar, C. & Schantz-Laursen, B. (2011). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 228-235. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x>

*Bugge, K. E., Røkholt, E. G. & Aamotsmo, T. (2015). En tiltakskjede for ivaretagelse av barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdahl. (Red.), *Familier i motbakke* (s. 45- 64). Bergen: Fagbokforlaget

*Börjesson, M. (2013). *Motivasjon, mestring og medfølelse: om samtale med tenåringer*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Cullberg, J. (2011). *Mennesker I krise og utvikling – en psykodynamisk og sosialpsykiarisk studie* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Dencker, A. (2009). Dilemmaer i sygeplejen, når børn er pårørende. *Sygeplejersken*, 109(19), 44- 49.

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. 44- 65). Oslo: Abstrakt Forlag.

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

*Eide, G. & Rohde, R. (2009). *Sammen så det hjelper: Metoder i samtaler med barn, ungdom og familier*. Bergen: Fagbokforlaget.

*Elmose, B. (2011). Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament. *Sygeplejersken*, 111(17), 62- 67.

*Fahrman, M. (1993). *Barn i krise*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Fearnley, R. (2012a) *Communicating with children: when a parent is at the end of life*. London: Jessica Kingsley Publishers.

*Fearnley, R. (2012b). Supporting children when a parent has a life-threatening illness: the role of the community practitioner. *Community practitioner*, 85(12), 22- 25.

Forente Nasjoner. (1989) FNs konvensjon om barnets rettigheter (Barnekonvensjonen). Hentet fra: <http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen-barns-rettigheter>

Forskrift om kommunal betaling for utskrivningsklare pasienter, FOR-2011-11-18-1115. (2016). Hentet fra <https://lovdata.no/>

Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum – hva vil løftes frem? I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 9-17). Oslo: Abstrakt Forlag.

*Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende*. (Rundskriv IS-5/2010). Oslo: Helsedirektoratet

*Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. (Veileder IS-2587). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/nyheter/paerorendeinvolvering-og-stotte-ny-veileder-viser-god-praksis>

Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. (2016). Hentet fra <https://lovdata.no/>

*Helseth, S. & Slettebø, Å. (2004). Researching involving children: some ethical issues. *Nursing ethics*, 11(3), 298-308. <http://dx.doi.org/10.1191/0969733004ne697oa>

Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt – ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse* (7. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk

Høgskolen i Innlandet. (2017). Databaser - Hedmark. Hentet fra <https://www.inn.no/bibliotek/soeke-og-vurdere/databaser/databaser-hedmark>

Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt forlag.

*Kirkevold, M. & Ekern, K. S. (2001). Innledning. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 15- 18). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Kirkevold, M. (2001). Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 21-44). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 207- 280). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 6(1) 70-77. <http://dx.doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068>

*Lassen, B. B. & Sehested, P. (2015). Pårørendes opplevelse av livsforlengende behandling til mennesker med ALS. *Sygeplejersken*, 115(4) 78-85.

Lov om kongens myndighetsalder, LOV-1921-05-13-2. (1979). Hentet fra <https://lovdata.no/>

*Munthe, M. (ca. 1900). *Griner du?* Hentet fra http://dikt.org/Griner_du%3F

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok* (2. Utg.). Oslo: Akribe AS

Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. (2015). Hentet fra <https://lovdata.no/>

*Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M...Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende – Resultater fra en multisenterstudie*. (Rapport IS- 0522).

Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-paroende-resultater-fra-en-multisenterstudie>

*Staksrud, E. (2013). Forskning på barns bruk av internett. I H. Fossheim, J. Hølen & H. Ingierd (Red.), *Barn i forskning: Etiske dimensjoner* (s.73 - 108). De nasjonale forskningsetiske komiteene.

*Storm, M. S. (2009). Sygepleje til børn som pårørende. *Sygeplejersken*, 109(19), 50- 54.

Strand, L. (1990). *Fra kaos mot samling, mestring og helhet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Vallesverd, V. U. & Thorsen, I. K. (2014). FN's konvensjon om barnets rettigheter. I V. U. Vallesverd & I. K. Thorsen (Red.), *I for store sko* (s.144- 145). Stavanger: Hertvig Forlag

Vergemålsloven, LOV-2010-03-26-9. (2016). Hentet fra <https://lovdata.no/>

*Winterberg, G. Korum, J. Vold, H. & Wilberg, T. (2014). *Barn som pårørende: En undersøkelse i sykehuset Innlandet*. (Høgskolen i Lillehammer Forskningsrapport nr 163, 2014). Hentet fra <https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/226185>

Ytterhus, B. (2012). Hva er et "pårørende barn"? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 18- 43). Oslo: Abstrakt Forlag.

7. Vedlegg

Vedlegg 1 PICO-skjema

kunnskapssenteret

Fagprosedyrer

PICO-skjema

Tittel/arbeidstitel på prosedyren: Ivaretagelse av barn som pårørende i hjemmesykepleie			
Problemstilling formuleres som et presist spørsmål: Hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien ivareta barns behov når forelder er alvorlig somatisk syk			
Hva slags type spørsmål er dette? <input type="checkbox"/> Diagnose <input type="checkbox"/> Etiologi <input checked="" type="checkbox"/> Erfaringer <input type="checkbox"/> Prognose <input checked="" type="checkbox"/> Effekt av tiltak		Er det aktuelt med søk i Lovdata etter lover og forskrifter? <input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	
P Beskriv hvilke pasienter det dreier seg om, evt. hva som er problemet: Barn* Child* Ungdom* Adolescent* Pårørende* Family* Dødelig utgang Fatal Outcome Foreldre* Parents* Foreldre-barn-forhold Parent-child relations Dødssyke Terminally ill Barn som pårørende	I Beskriv intervensjon (tiltak) eller eksposisjon (hva de utsettes for): Sykepleie* Nursing* Nurse* Sykepleierrolle Nurse's Role Informasjon Information Hjemmesykepleie Home care	C Skal tiltaket sammenlignes (comparison) med et annet tiltak? Beskriv det andre tiltaket:	O Beskriv hvilke(t) utfall (outcome) du vil oppnå eller unngå: Ivaretagelse av barnas behov Informasjon Trygghet Støtte Mestring

Vedlegg 2 Søkehistorikk (side 1 av 2)

Database og søkeord	Dato for søk og antall funn	Tittel, forfattere og årstall	Styrker	Svakheter
<i>SveMed</i> Barn OR ungdom AND pårørende OR foreldre OR foreldre-barn forhold AND sykepleie OR sykepleierolle OR informasjon	Søkt 17/1-2017 96 treff	Barn og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft (Larsen & Nortvedt, 2011).	11 enkeltstudier og en oversiktartikkel, gir et bredt spekter. Sammenfatter mange resultater fra forskjellige årstall og steder, gir oss et godt innblikk i hvordan det er. Norsk studie.	Stort alderspenn, 0-18 år. Vet ikke helt hva som kommer fra hva.
<i>SveMed</i> Barn OR ungdom AND pårørende OR foreldre OR foreldre-barn forhold AND dødsyk OR dødelig utgang	Søkt 10/1-2017 8 treff	How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying (Buchwald, Delmar & Schantz-laursen, 2011).	Forholdsvis ny, 2011 Dansk, kan ses i sammenheng med det norske helsevesenet Gir oss konkrete opplevelser rundt sykdom hos foreldre i ulike aldre.	Kun 7 barn deltar, gir oss kanskje ikke et generelt helhetlig bilde på hvordan barn opplever det å være pårørende. Ikke inkludert barnas relasjonsaspekt som er essensielt aspekt av barnas liv.
<i>MedLine</i> Nurse role AND child of impaired parent AND parent-child relation	Søkt 13/1-2017 4 treff	Supporting children when a parent has a life-threatening illness: the role of the community practitioner (Fearney, 2012b)	Omhandler hjemmesykepleie. Delt inn i semistrukturert intervju (7 barn) og fokus gruppe (8 barn)	Sier ikke noe om hvor lenge siden forelder gikk bort. Litt ufullstendig analyse kapitel. Kjønn er ikke inkludert. Barna er allerede etterlatte.
<i>SveMed</i> Barn OR ungdom AND pårørende OR foreldre OR foreldre-barn forhold AND dødsyk OR dødelig utgang	Søkt 10/1-2017 8 treff	Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament (Elmose, 2011).	Forholdsvis ny, 2011 Dansk, kan ses i sammenheng med det norske helsevesenet	Kun 10 familier inkludert i prosjektet.

Vedlegg 2 Søkehistorikk (side 2 av 2)

Oria Barn som pårørende	Søkt 16/1- 2017 1204 treff	Forskningsrapport 163/2014 Barn som pårørende: En undersøkelse I Sykehuset Innlandet (Winterberg, Korum, Vold & Wilberg, 2014).	Norsk undersøkelse, ulike egenskaper til informantene. Har med både sykepleier og barneansvarlig sykepleier. God forklaring av analysen og metode.	Svakhet ved den statistiske undersøkelsen er at det ikke er skilt på diagnosegrupper i de ulike divisjonene. Svakhet ved intervjuene kan være at informantene har liten erfaring med barn som pårørende, det kan også være at de har stor lojalitet til egen avdeling og at praksisen kommer frem mer positiv enn den egentlig er. Svakhet for vår problemstilling/ kan hjemmebaserte tjenester sammenlignes med sykehuset på dette tema?
Helsedirektoratet Barn som pårørende	Søkt 16/1- 2017 418 treff	Barn som pårørende: Resultater fra en multisenterstudie. IS- 0522, rapport 2015. (Ruud et al., 2015).	Norsk undersøkelse. God redegjørelse og metode. Tversnittstudie med stort utvalg familier. Barn, foreldre, behandlere og lærere/pedagoger er inkludert.	Veldig omfattende, vanskelig å samle alle tråder.
SveMed Barn OR ungdom AND pårørende OR foreldre OR foreldre-barn forhold AND sykepleie OR sykepleierolle OR informasjon	Søkt 10/1- 2017 96 treff	Dilemmaer i sykeplejen, når børn er pårørende (Dencker, 2009)		
SveMed Barn OR ungdom AND pårørende OR foreldre OR foreldre-barn forhold AND sykepleie OR sykepleierolle OR informasjon	Søkt 10/1- 2017 96 treff	Sykepleje til barn som pårørende (Skou Storm, 2009).		

Vedlegg 3 Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning (side 1 av 4)

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

Målgruppe: studenter og helsepersonell

Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?

Hva forteller resultatene?

Kan resultatene være til hjelp i min praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanse:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net

Vedlegg 3 Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning (side 2 av 4)

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1. Er formålet med studien klart formulert? <i>TIPS:</i> <ul style="list-style-type: none"> Er det oppgitt en problemstilling for studien? 	Ja O	Uklart O	Nei O
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? <i>TIPS:</i> <ul style="list-style-type: none"> Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser? 	Ja O	Uklart O	Nei O

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? <i>TIPS:</i> <ul style="list-style-type: none"> Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet? 	Ja O	Uklart O	Nei O
Kommentar:			
4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? <i>TIPS:</i> <p>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</p> <ul style="list-style-type: none"> Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)? Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, osv.)? 	Ja O	Uklart O	Nei O
Kommentar:			
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? <i>TIPS:</i> <p>Datainsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</p> <ul style="list-style-type: none"> Er metoden som ble valgt god for å belyse 	Ja O	Uklart O	Nei O
Kommentar:			

2

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014.

Vedlegg 3 Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning (side 3 av 4)

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

<p>problemstillingen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse. • Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)? • Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet? 	
--	--

<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p><i>TIPS:</i> En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.). • Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)? • Er motstridende data tatt med i analysen? • Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til? 	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>O O O</p> <p>Kommentar:</p>
<p>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p><i>TIPS:</i> Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? • Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn? 	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>O O O</p> <p>Kommentar:</p>
<p>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</p> <p><i>TIPS:</i> Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares</p>	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>O O O</p> <p>Kommentar:</p>

3

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014.

Vedlegg 3 Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning (side 4 av 4)

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

<p><i>tilfredsstillende.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene? 			
<p>9. Er etiske forhold vurdert?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)? • Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komite? 	<p>Ja</p> <p>Uklart</p> <p>Nei</p>	<p>O</p> <p>O</p> <p>O</p>	<p>Kommentar:</p>

HVA ER RESULTATENE?

<p>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du oppsummere hovedfunnene? • Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien? 	<p>Ja</p> <p>O</p>	<p>Uklart</p> <p>O</p>	<p>Nei</p> <p>O</p>
	<p>Kommentar:</p>		

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p>Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i? • Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse? 	<p>Kommentar:</p>
---	--------------------------