



Barn som pårørende til forelder med uhelbredelig kreft
Children as relatives of parent with incurable cancer

Kandidatnummer: 36

VID vitenskapelige høyskole

Oslo

Fordypningsoppgave

VUKS-OS5400

Kull: 2022 - Heltid

Antall ord: 4344 ord

20. Mai 2022



Barn som pårørende til forelder med uhelbredelig kreft.

Illustrasjon: Sissel Vetter, Sykepleien 2. utgave 2022

Sammendrag

Innledning: I 2010 fikk helsepersonell plikt til å kartlegge og ivareta barn som pårørende. Studier kan tyde på at manglende tid, kompetanse og konkurrerende arbeidsoppgaver er årsaken til at barn fremdeles ikke får den oppfølgingen de trenger. Til tross for gode intensjoner. Problemstilling: «Hvordan kan kreftsykepleier bidra til opplevelse av trygghet hos barn som pårørende av forelder med uhelbredelig kreft?» Metode: Denne oversiktsartikkelen er en litteraturstudie basert på ni forskningsartikler, en fagartikkel og annen relevant litteratur. Resultat: tidspress, lite kompetanseheving, mangel på støtte fra ledelsen og en opplevelse av utilstrekkelighet går ut over oppfølgingen til barn som pårørende. Konklusjon: kreftsykepleier bidrar til en opplevelse av økt trygghet til barn som pårørende med forelder av uhelbredelig kreft ved å sette av tid til å møte barnas behov på en faglig og profesjonell måte som er satt i system.

Nøkkelord: barn som pårørende, kreft, foreldre, helseomsorg, palliative sykepleie, sykepleie omsorg.

Abstract

Introduction: In 2010, healthcare personnel were obliged to identify and care for children as next of kin. Studies may indicate that a lack of time, competence and competing tasks is the reason why children still do not receive the follow-up they need. Despite good intentions.

Problem: "How can a cancer nurse contribute to the perception of safety in children as

relatives of parents with incurable cancer?" Method: This review article is a literature study based on nine research articles, one academic article and other relevant literature. The

result: time pressures, little competence enhancement, a lack of support from management and an experience of inadequacy go beyond the follow-up of children as next of kin.

Conclusion: cancer nurse contributes to an experience of increased safety for children as next of kin with a parent of incurable cancer by setting aside time to meet the children's needs in a professional and professional manner that has been put into system.

Keywords: children as next of kin, cancer, parents, health care, palliative care, nursing care.

1 Innledning

Opplevelse av trygghet innebærer flere ting. For eksempel kan det innebære at barna blir inkludert i det som skjer i familien når en forelder blir syk, at voksne anerkjenner barnets følelser og tanker, og at barnet får beholde sin verdighet og at de blir tatt godt imot når de besøker sykehuset. (Pårørendesenteret, 2022)

I 2010 fikk helsepersonell plikt til å kartlegge og ivareta barn som pårørende.

(Helsepersonelloven 1999 § 10 a) I 2017 ble sykehusene pålagt å ha barneansvarlig personell som skal fremme og koordinere oppfølgingen av mindreårige pårørende barn.

(Spesialisthelsetjenesteloven, 1999 § 3-7a) Likevel har ulike funn vist store mangler i helsetjenestens oppfølging av barn og unge med syke foreldre. Samarbeide mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene ble vurdert som utilstrekkelige. Regjeringen konkluderte med at barn må ses og ivaretas på en mer systematisk måte. (Bergem, A.K., 2022)

Foreldre ønsker det beste for sine barn, men trenger støtte fra helsepersonell til å snakke med barna sine om det som skjer hjemme. Det er foreldrene til barnet som har plikt og rett til å gi informasjon og følge opp barnet (Barneloven, 1981, § 30) Helsepersonell kan kjenne på usikkerhet når det gjelder å ta opp tema som foreldrerollen og å inkludere pasientenes barn i behandlingen. (Bergem, A.K., 2022) Forskning og erfaringer viser at det kan være ulike hinder for at oppfølgingen av barn som pårørende til foreldre med uhelbredelig kreft er optimal i praksis. Dette ønsker jeg å se nærmere på i denne litteraturstudien.

1.1 Problemstilling

Problemstillingen som undersøkes i studien er;

«Hvordan kan kreftsykepleier bidra til opplevelse av trygghet hos barn som pårørende av forelder med uhelbredelig kreft?»

1.2 Hensikt

Hensikten med studien er å undersøke hvordan kreftsykepleieren bidrar til ivaretagelse av barnas opplevelse av trygghet når en forelder har uhelbredelig kreft. For å finne ut av det ønsket jeg å se nærmere på barnas egne opplevelser, foreldrenes erfaringer og helsepersonells tilnærming til barn som pårørende. Jeg ønsker å finne svar på hvilke erfaringer de involverte rundt disse barna har, og om kreftsykepleier kan gjøre noe for å forbedre situasjonen?

2 Metode

2.1 Litteratursøk

Denne oversiktsartikkelen er en litteraturstudie basert på ni forskningsartikler, en fagartikkel og annen relevant litteratur. Litteraturstudie sammenligner allerede eksisterende litteratur rundt et tema ved systematisk og kritisk gjennomgang (Dalland, 2021, s.207).

Inkluderingskriterier er artikler som inneholder forskning om barn som pårørende til foreldre med kreftsykdom. Forskningen baserer seg på intervjuer fra både barn som pårørendes-, pasient- og behandlers perspektiv, forskningen skal være publisert i perioden 2016-2022.

Eksklusjonskriterier er artikler som er fra andre deler av verden med delvis ulik kultur. Jeg har valgt å gjøre noen avgrensninger i forhold til alder på barna og hvilke land de inkluderte studiene er utført i. Barna som det er skrevet om i denne oversiktsartikkelen er 6-12 år.

Geografisk avgrensning er satt til landene Norge og Sverige og England.

Litteratursøket ble gjennomført i april og mai 2022 etter forskning som beskriver barns behov for informasjon, støtte og trygghet hvor de har en forelder med uhelbredelig kreft. Både helsepersonells, barnas og foreldrenes erfaringer og perspektiv har vært interessant.

Fordi min problemstilling etterspør hvordan praksis fungerer har søkeresultatene i all hovedsak bestått av kvalitative studier.

I en innledende fase ble det gjort en del søk på Google scholar og i databasen Cinahl og Medline hvor jeg etter hvert fant frem til gode søkeord som gav mange treff på relevante artikler. Søkeordene var «children as relatives» «parents» «cancer» «healthcare» «nurse care» I Cinahl ble alle søkeordene brukt unntatt «nurse care» og i Medline ble alle søkeordene brukt unntatt «healthcare». Søkeordene ble brukt i ulike kombinasjoner med search with AND og OR. Senere i prosessen søkte jeg også i databasen Idunn med søkeordene «children as relatives» «palliative care» «cancer».

2.2 Utvelgelse av artikler

Valg av artikler som skulle inkluderes i denne oversiktsartikkelen ble basert på de artikler som var relevante for problemstilling og tema. I tillegg til å velge ut ni kvalitative

forskningsartikler og en fagartikkel som omhandler mine tema, har jeg valgt ut en artikkel som er av litt eldre dato (2008) fordi den intervjuet barn og bidro til en fin oversikt over barns behov for informasjon og støtte fra helsepersonell og som belyser tema hvordan sykepleier kan bidra til å gi en opplevelse av trygghet. Videre har jeg også valgt å inkludere en oversiktsartikkel skrevet av Morris et al., (2016) som underbygger mine funn i forskningsartiklene jeg presenterer i kapitel tre under resultat. Jeg har vurdert alle inkluderte studier til å være av god kvalitet. Artiklene er skrevet av sentrale forskere i feltet og publisert i velrennomerte tidsskrifter. De belyser tematikken fra flere sider og tilbyr begreper innen fagområdet.

2.1.1 Ethiske vurderinger

Alle inkluderte artikler har fulgt aktuelle etikkomiteers retningslinjer og beskrevet hvilke etiske hensyn som er tatt. Informantene har fått muntlig og skriftlig informasjon. Der hvor barn har deltatt som informanter har man fått samtykke fra foreldre. All deltakelse var frivillig.

2.3 Analyse

2.3.1 Nøkkelfunn

Jeg startet analysearbeidet ved å lese igjennom alle artiklene og danne meg et bilde av hva som svarer på problemstillingen som er stilt. Deretter identifiserte jeg nøkkelfunnene i hver enkelt studie. Tre av artiklene (Bugge et al., 2008; Golsäter et al., 2019; Golsäter et al., 2021) omhandler foreldre og barns opplevelser om hvordan de blir ivaretatt av helsepersonell og hvilken betydning slik oppfølging gir barna og familien. To av disse studiene til Bugge et al., (2008) og Golsäter et al., (2021) benyttet seg av informantenes (barn) tegninger for å undersøke deres behov for støtte i situasjonen i tillegg til individuelle intervjuer. I Golsäter et al., (2019) ble foreldrene intervjuet, 17 pasienter og 11 partnere. De resterende seks artiklene (Karidar et al., 2016; Karidar et al., 2018; Hogstad et al., 2020; Tafjord, T., 2021; Golsäter et al., 2016; Wiker, et al., (2020) hadde helsepersonell som informanter. Begge artiklene fra Karidar, et al.,(2016) og Karidar et al., (2018) tar for seg helsepersonells

tilnærming til barn som pårørende, mens artikkelen fra Tafjord, T. (2021) sier noe om helsepersonells bevisstgjøring av egen emosjonell styrke og hvordan en slik bevisstgjøring kan gi en bedre støtte til barn som pårørende. I Wiker, et al., (2020) viser nøkkelfunnene sykepleiers opplevelse av egen rolle i møte med barn som pårørende. Den siste artikkelen fra Hogstad, et al., (2020) tar for seg det palliative språket helsepersonell bruker rettet mot barn som pårørende og deres foreldre.

2.3.2 Likheter og ulikheter

Det artiklene har til felles er at samtlige handler om barn som pårørende til en alvorlig syk forelder. To av studiene intervjuet barn og deres opplevelser når en forelder har kreftdiagnose. En studie intervjuet foreldre og deres opplevelser når en partner har kreft. Seks artikler tar for seg helsepersonells ulike tilnærminger til barn som pårørende, hvor en av disse tar for seg helsepersonells bevisstgjøring av sin emosjonelle styrke, en annen av disse seks studerer det palliative språket helsepersonell har ovenfor barn som pårørende til en forelder med kreft, den tredje av disse seks viser sykepleiers egen opplevelse av hvilken rolle man har i tilnærmingen til barn som pårørende, den fjerde omhandler sykepleieres opplevelse av utilstrekkelighet, og de to siste av disse seks artiklene viser til mangler ved arbeidsplassen og rammestrukturen som fører til dårligere oppfølging av barn som pårørende. Den største ulikheten er hvem som er deltagere i de ulike studiene som redegjort for under nøkkelfunn. En annen ulikhet er bredden av ulike problemstillinger som får positive og negative følger for oppfølgingen av barns som pårørende. En annen likhet kan være at til tross for mange ulike tilnæringsmetoder og strukturelle rammer får de konsekvenser for barn som pårørende til en forelder med kreft enten den er positiv eller negativ.

2.3.3 Tematisering av funnene

På bakgrunn av nøkkelfunnene fant jeg disse temaene som jeg tenker å organisere oppgaven etter;

Foreldre og barns opplevelser, helsepersonells tilnærming til barna og deres familier, helsepersonells emosjonelle styrke og det palliative språket.

3 Resultat

Funnene som representeres er ulike aspekter for å kunne ivareta barn som pårørende til forelder med uhelbredelig kreft og som kan gi barna en opplevelse av trygghet.

3.1 Foreldre og barns opplevelse av trygghet

Barn som har en forelder med uhelbredelig kreft trenger mer enn et enkelt møte med helsepersonell. De trenger hjelp til å forstå seg selv og lære å håndtere vanskelige og forvirrende følelser, tanker og reaksjoner. Støtte fra foreldre er viktig, men barn trenger profesjonell støtte fra helsepersonell med alderstilpasset tilnærming. (Bugge et al., 2008) Videre viste resultatet av studien at barn som deltok i såkalte familiestøtteprogrammer opplevde bedre ivaretagelse og økt opplevelse av trygghet. Funnene hos Golsäter et al., (2021) gir barna selv uttrykk for at de trengte informasjon og støtte fra helsepersonell. Videre viste funnene at barn ønsker deltakelse og informasjon basert på deres individuelle situasjon, de trenger kunnskap om foreldrenes situasjon og de trenger å føle seg velkommen og forventet på sykehuset. (Golsäter, et al., 2021)

Døtre så ut til å oppleve verre mental helse, og sønner opplevde større totalitet av internalisering og eksternisering av problemer. Guttene hadde altså en tendens til å bruke nye mindre heldige mestringsstrategier til problemløsning eller trekke seg mer inn i seg selv og ikke snakke om problemet enn tidligere. Barn fra begge kjønn ble påvirket av foreldrenes kreftdiagnose og initierte en rekke mestringsstrategier som svar. God kommunikasjon og støtte til barna viste seg å være et sentralt element for å gi opplevelse av trygghet. (Bugge, et al., (2008)

Funnene hos Golsäter et al., (2019) viser noe av det samme hvor foreldrene opplevde å få støtte av helsepersonell til barna og seg selv, men følte i tillegg at omsorgen burde ha vært tilpasset den enkelte families behov. Foreldrene oppfatter at de selv trenger gjentatt støtte og råd over tid for å opprettholde foreldreansvaret for å ta vare på barna sine under sykdomsforløpet. Foreldrene argumenterer også for viktigheten av å få gjentatte råd og støtte til hvordan de skal snakke med barna sine om sykdommen og behandlingen. Foreldrene beskriver hvordan sykepleierne var hjelpsomme ved å spørre etter barna og

forklare verdien av å besøke sykehuset. Et barns kunnskap om hva som skjer med en forelder når han/hun har kreftsykdom er avgjørende for barnets velvære. (Golsäter et al., 2021) Funnene viste at informasjon, råd og støtte bør være skreddersydd hele familien for å forbedre omsorgen i tråd med en helhetlig tilnærming.

3.2 Helsepersonells tilnærming

Denne artikkelen til Karidar et al., (2016) tar sikte på å utforske samspillet mellom sykepleiere og barn av pasienter med uhelbredelig kreft fra sykepleiernes perspektiv. Funnene viste at foreldre er portvakter for barnas behov og oppfølging, og møter med helsepersonell. Derfor var sykepleierne avhengige av foreldrene for kontakt med barna sine. I tillegg var sykepleiere underlagt den strukturelle rammen av arbeidsmiljøet når det gjaldt tid, økonomi, ressurser og den medisinske logikken som styrte prioriteringene for sykepleie i løpet av den daglige arbeidsdagen. Mulighetene for å ta hensyn til pasientenes barn var begrenset, til tross for gode intensjoner, vilje og et gunstig juridisk rammeverk. Ofte så og anerkjente sykepleiere ikke barna til den palliative pasienten. De visste at barna var der, og at det var viktig at de var der. Men barnas behov for støtte og trygghet utfordret rekkefølgen i arbeidsmiljøet i forhold til tildelte oppgaver og arbeidsflyt. I arbeidsmiljøet ble pasienter prioritert fremfor barn som pårørende. Funnene viste at fra sykepleiernes perspektiv er det et gap mellom intensjonene i den svenske loven og samspillet mellom sykepleiere og barn.

Mye av de samme funnene ble presentert i studien til Karidar et al., (2016) hvor funnene viste at fagpersoner hadde begrenset kontakt med pasientenes barn. Leger møtte sjelden pasientenes barn, bare når informasjon om foreldrenes kreftsykdommer var nødvendig. Sykepleierne var ansvarlige for psykososiale problemer, men stort sett bare spesielle sårbare grupper ble prioritert. Det så ut til at tidspress og fravær av forankring av pårørende strategi var hovedårsakene til at sykepleierne ikke prioriterte barna som pårørende til forelder med uhelbredelig kreft. Viljen og gode intensjoner strakk ikke til når hverdagens realiteter ble satt på dagsorden.

Funnene i Golsäter, et al., (2016) viser store variasjoner i hvordan sykepleiere opplevde sin rolle i møtet med pårørende og deres barn. Noen av sykepleierne tok seg tid til å snakke med barna som pårørende og legge til rette for at de skulle få en fin opplevelse på sykehuset. Andre sykepleiere mente det ikke var deres oppgave å ivareta barna til pasienter med kreftsyk forelder. Funnene i artikkelen til Wiker et al., (2020) beskriver informantenes opplevelser i møte med barn som pårørende, og omhandler sykepleiers opplevelse av utilstrekkelighet, deres ønske om mer kompetanse samt hadde en opplevelse av å få lite støtte fra ledelsen.

3.3 Helsepersonells emosjonelle styrker

Kreftomsorg krever sykepleiekompetanse på et komplekst praksisfelt der helhetlig omsorg og bygging av terapeutiske relasjoner er grunnleggende viktige elementer. Her ligger forventningene om at sykepleiere gir medfølelse omsorg for å redusere lidelse i familien. (Tafjord, T. 2021)

I studien til Tafjord, T. (2021) viser funnene en betydelig eksponering for lidelsene til pasienter og deres barn som ofte gjør det vanskelig for sykepleiere følelsesmessig å være vitne til familienes kreftopplevelser. Sykepleiere bruker ofte beskyttende strategier for å skjerme seg fra å bli følelsesmessig overveldet i møter med foreldre og barn ved å unngå å tenke på de følelsesmessige problemene foreldrene og deres familier står overfor, eller distanserer seg ved å unngå å snakke med foreldrene om barna deres. På samme måte opprettholder sykepleiere ofte avstand fra direkte involvering med barna eller utelukker dem fra samtaler om foreldrenes forhold. Ressurser mangler som ville gjøre det mulig for sykepleiere å håndtere følelsene sine på en hensiktsmessig måte angående disse vanskelige omstendighetene. Studiet viste at for å kunne støtte barn og foreldre på en effektiv og god måte må sykepleiere selv støttes. (Tafjord, T., 2021, s. 6)

En sykepleier slet med å gi råd til en ung gutt som ønsket å delta i en skole leir i 1 uke, hvor hun visste at moren hans kunne dø mens han var borte. En annen sykepleier lyttet til en fars bekymring for ikke å leve lenge nok til å være vitne til barnas eksamener. En sykepleier kom med et eksempel:

Atmosfæren i disse hjemmene er virkelig følelsesmessig lastet. En mor som ligger syk i sengen sin i stuen med sine barn og mann som samles rundt. En datter som ligger i sengen med sin mor, ber henne om ikke å forlate dem. Og moren svarer med å gråte sårt. Disse tingene berører meg virkelig. (Tafjord, T. 2021, s. 5)

Det var flere slike eksempler i funnene som viste hvor berørte sykepleiere kunne bli i samhandling med barn som pårørende og deres familier.

3.4 Det palliative språket

Studien til Hogstad et al., (2020) viser betydningen av at helsepersonell gjøres oppmerksom på hvordan type tilnærming og språk som er mest hensiktsmessig til barn som pårørende med alvorlig syke foreldre. Funnene viste fire hovedfunn som beskrives kort her;

Barn som individuelle tenkere

Helsepersonellet snakket om hvordan barn «sanser» eller observerer foreldrenes bekymringer og hvordan barna kan reflektere over disse observasjonene på egen hånd og skape sin private tro. Når foreldre viser at de ikke vil snakke om sykdom og død, er barna lojale mot dem og snakker heller ikke om det. Beskyttende foreldre i kombinasjon av barnet som har behov for kunnskap om sykdom, gjør at helsepersonell som eksperter kan komme i posisjon til å se barnets reelle kompetanse i sansing og observasjon, og kan gi korrigerende, objektiv informasjon til barnet.

Barn som tilhører foreldrene sine

Helsepersonellet snakket om barns manglende kompetanse og evne, og brukte fraser som «de trenger bare å føle seg trygge», «han var så liten», «forstår ikke», «kan ikke forstå», «for liten til . . .», «vanskelig å nå» og «vil ikke bli forlatt».

Helsepersonellet snakket om pasienten og barnet på en måte som gjorde at barnet som subjekt ble nesten usynlig. En av sykepleierne som ble intervjuet sa; «Det er en misforståelse å ikke la barna få vite realitetene». Her snakket hun fra en stilling som helsepersonell. Men i en annen setting, hvor det ble diskutert timing og grad av barnemedvirkning, posisjonerte

hun seg som forelder, og sa hypotetisk at hvis hun hadde vært syk, ville hun ikke ha ønsket å få barna til å bekymre seg - og dermed ville ha ventet med å informere barna for å "spare" dem.

Barn som lekne og fulle av liv

En annen tilbakevendende måte å snakke på blant helsepersonell besto av uttalelser om at barnet «gikk inn og ut av sorg», var «seg selv», «lever i nåtiden», lever i sin «egen verden» og beskrivelser av barnet som «uskyldig», «nysgjerrig», «spontan», «leken», «fordomsfri», «naturlig», «lykkelig», «letthjertet». En av intervjuobjektene som jobbet i et palliativt team, sa: «Barn ønsker å få lov til å ikke å tenke på dårlige saker», Og han og andre snakket om hvordan barn ikke liker sykehus. Flere av helsepersonell fremhevet sykehusene som et uegnet miljø for barn og snakket om viktigheten av å legge til rette for barns lek slik at barn kunne være «seg selv» på sin egen arena – for eksempel ved å gi hjemmebesøk og lekerom på sykehus. Små barn er sterkt avhengige av foreldrene sine. Det kan være skremmende for dem når de besøker mamma eller pappa på sykehuset, at det er mange ukjente mennesker iført hvite frakker.

Barn som forstyrrende elementer

Helsepersonellet snakket om barnet med ord og uttrykk som "irriterende", "å være rastløs", "overalt", "aktiv", "ukontrollerbar", "hengende på lampen" og "frekk". Helsepersonell så barna som hyperaktive. Diagnosen ADHD ble også nevnt flere ganger under intervjuene. Noen av helsepersonellet sa at det ikke er "deres jobb", og de ikke kan "gå inn i slike tilfeller", og at de vil henvise barnet til psykiske helsetjenester. Funnene viste at disse barna ofte falt utenfor og ikke fikk den profesjonelle oppfølgingen gjennom samtaler som de tydelig hadde stort behov for som pårørende til en forelder med uhelbredelig kreft.

4 Diskusjon

Diskusjonen er knyttet til problemstillingen og er bygd opp rundt de temaene som er kommet frem i analysedelen. Temaene sammenlignes og drøftes opp mot hverandre, og det diskuteres hvilke implikasjoner funnene kan ha for klinisk praksis. Jeg har forsøkt å gjøre den oversiktlig ved å gjennomføre drøftingen kronologisk etter temaene presentert ovenfor.

Både Golsäter et al., (2019), Bugge et al., (2008) og Morris et al., (2016) sier barn som pårørende med uhelbredelig kreft trenger profesjonell støtte fra helsepersonell. Barna selv og deres foreldre ønsker støtte fra helsepersonell. (Golsäter 2021) Men i hvilken grad får barn som pårørende den hjelpen de trenger?

Min erfaring som sykepleier er at foreldre er flinke til å følge opp barnas behov, men når de befinner seg i en familiekrise er det ofte vanskeligere å se barnas behov for trygghet. Barn kan bli innesluttet, «later som at alt er bra», kan få oftere frustrasjonsutbrudd eller blir mer sutrete. Noen barn oppleves som mer klengete og plutselig «yngre for alderen». Slik adferd kan i en familiekrise være vanskelig for foreldre å oppdage, hvor årsaken til disse endringene skyldes tilstanden familien er i akkurat da. Jeg tenker at jeg som kreftsykepleier vil ha et klinisk blikk hvor jeg kan støtte familien til riktige mestringsstrategier.

Men i studiene til Golsäter et al., (2019) og Hogstad et al., (2020) avhenger foreldrenes samtykke til helsepersonells involvering og deres egen forståelse av barnas behov. I studien til Hogstad et al., (2020) vises det til at foreldre ønsker det beste for barna sine, men ikke nødvendigvis tenker på barna som kompetente individer som har behov for å få en opplevelse av å være deltakende og bli informert om det som skjer. Å skjerme barna for vonde opplevelser er ikke det samme som å gi støtte med alderstilpasset tilnærming. (Hogstad et al., 2020; Bugge et al., 2008)

Det kan derfor være vanskelig å komme i posisjon, spesielt hvis sykepleier ikke har riktig kompetanse, slik som det vises til i artikkelen til Wiker, et al., (2020).

Barneloven sier at foreldrene skal utøve foreldreansvaret ut fra barnets behov og interesser. (Barneloven 1981 § 33) Flere av funnene viste at foreldre synes de fikk god støtte fra helsepersonell, men at de kunne tenke seg en mer skreddersydd tilnærming til seg selv og deres barn. (Golsäter et al., 2019)

Til tross for dette viste et betydelig antall studier at foreldre undervurderte virkningen kreften deres hadde på barna sine. Familiefunksjon, så vel som de syke foreldrenes kjønn, mestringsstrategier, kreftdiagnosens alvorlighetsgrad og mental og fysisk helse formidlet barnas velvære. (Golsäter et al., 2016)

Samtidig viser funnene i Karidar et al., (2016) og Tafjord, T., (2021) at det avhenger av sykepleieres bevisste holdninger, kompetanse og tid til å gi barn som pårørende økt trygghet i situasjonen. I tillegg kan funnene virke litt motstridende hvor de i Karidar et al., (2016) sier at helsepersonell har gode intensjoner og vilje til å møte barna som pårørende, men at tiden ikke strekker til. På grunn av strukturen på arbeidsplassen blir det å prate med barn som pårørende en ekstra byrde som de i utgangspunktet ikke har rom for i sitt arbeide. Videre sier helsepersonell i Karidar et al., (2019) at de gjerne booker tid til å prate når barna er på skolen og dermed går barn som pårørende glipp av den oppfølgingen de har behov for.

Men i studiene til Tafjord, T. (2021) sier helsepersonell at de ikke ønsker å prate med barn som pårørende fordi det gir dem en for stor emosjonell belastning i form av sterke følelser som blir vanskelig å håndtere. I artikkelen til Hogstad et al., (2020) sier også helsepersonell at det ikke er deres jobb å følge opp barns som pårørende som ser ut til å ha ADHD lignende symptomer. Når det er sagt så viser også flere helsepersonell i studien til Hogstad at de ser barnets behov for å være seg selv på sin arena hvor de tenker det er viktig å legge til rette for at barna skal føle seg trygge når de prater med helsepersonell som kommer på hjemmebesøk eller at man legger til rette for lekerom på sykehusene. I artikkelen til Golsäter et al., (2021) påpeker barna nettopp dette at de ønsker seg bedre ivaretagelse på sykehuset og at de ønsker å føle seg velkommen av personalet og omgivelsene der.

De ulike funnene kan kanskje tyde på at helsepersonells bidrag til å skape økt trygghet til barn som pårørende er personavhengig i forhold til hvilken kompetanse sykepleieren har og hvilken bevisst holdning vedkommende har til sine egne emosjonelle styrker og holdninger til profesjonell tilnærming. Min erfaring er at dette er høyst relevant. I (Tafjord, T., 2021) viser man til at helsepersonell gjorde en bedre jobb med bevisste mestringsstrategier for å håndtere vonde følelser i sin jobb. Funn i artikkelen til Karidar et al., (2016) peker man på en bedre organisering av ledelse slik at tiden til helsepersonell kan brukes ikke bare til

pasienten, men også til pasientens barn. Han peker videre på at det er et stort gap mellom den svenske lov og hvordan helsepersonell utøver sin praksis.

Videre kan funnene i Golsäter et al., (2021) tyde på at familieprogram som «See Me» være av stor betydning for at sykepleier skal kunne bidra til å gi barn som pårørende den tryggheten de har behov for. Barn som deltok i såkalte familiestøtteprogrammer opplevde bedre ivaretagelse og økt opplevelse av trygghet (Bugge et al., 2008)

Funnene til Golsäter et al., (2021) sier også at informasjon, råd og støtte bør være skreddersydd hele familien for å forbedre omsorgen i tråd med en helhetlig tilnærming. God kommunikasjon og støtte til barna viste seg å være et sentralt element for å gi opplevelse av trygghet til barn som pårørende (Morris et al., 2016)

Ifølge helsepersonelloven har helsepersonell rett til å få opplæring i det å utøve profesjonell kompetanse i møte med barn som pårørende (Bergem, A.K. 2022). Men det kan kanskje se ut som at dette ikke har hatt prioritering fra ledelsesnivå ifølge artikkelen til Karidar et al., (2016) Dette til tross for en økende trend i senere tid med fokus på nettopp helheten rundt pasienten og pasientens barn. (Wiker et al., 2020). Ifølge Bergem, A.K., (2022) har kunnskapsoppsummeringer vist store mangler i helsetjenestens oppfølging av barn og unge. Hun viser videre til helsepersonelloven som sier at helsepersonell pålegges å kartlegge om voksne har omsorg for mindreårige barn, og når det er nødvendig sørge for at barna får nødvendig informasjon og oppfølging. I 2018 ble plikten utvidet til å gjelde mindreårige søsken og etterlatte. Likevel viser de fleste inkluderte studiene i denne oversiktsartikkelen, med vekt på de 49 kvalitative studiene hos Morris et al., 2016; Bugge et al., 2008) at helsepersonell har som mål å utøve en god praksis for barn som pårørende.

5 Konklusjon

Denne litteraturstudien bidrar med en bredere innsikt i hvordan kreftsykepleier kan gi økt opplevelse av trygghet til barn som pårørende med en forelder som har uhelbredelig kreft.

Barn og foreldre etterspør et mer helhetlig tjenestetilbud som er skreddersydd hele familien som pasient, pasientens partner og barna som pårørende. Arbeidsstrukturen har satt av for liten tid til arbeid med pårørende og er ikke forankret godt nok i ledelseskulturen til tross for klare anbefalinger fra regjeringen. Helsepersonell opplever å kunne gi bedre støtte til pårørende når de blir bevisst egne mestringsstrategier i håndtering av overveldende følelser. Videre vil bedre opplæring i hvordan tilnærme seg barn som pårørende og møte de på deres premisser styrke opplevelsen for trygghet. Barn som deltok i familieprogrammet «See Me» gav uttrykk for bedre ivaretagelse for deres behov.

Ut fra funnene i denne oversiktsartikkelen vil jeg konkludere med at kreftsykepleier bidrar til en opplevelse av økt trygghet til barn som pårørende med forelder av uhelbredelig kreft ved å sette av tid til å møte barnas behov på en faglig og profesjonell måte som er satt i system. Men når forholdene ikke er lagt til rette for tidspress, kompetanseheving, støtte fra ledelsen gir det en opplevelse av utilstrekkelighet som går ut over kvaliteten til oppfølgingen til barn som pårørende.

Tanker til refleksjon; kreftsykepleier kunne kanskje gitt kollegaer veiledning og undervisning som et bidrag til å gi barn som pårørende en økt opplevelse av trygghet, eller kreftsykepleier kunne bidratt til et bedre samarbeide mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen? Kanskje bidra med god kjennskap til støttetilbud i lokalmiljøet? Uansett tenker jeg det viktigste tross alt må være å bekrefte barna i sin pårørendesituasjon og anerkjenne det som skjer i familien og støtte barna og foreldrene ved å gi de verktøy og vise gjennom ord og handlinger at vi som helsepersonell forstår.

Referanser

Bugge, K.E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2008). Childrens experiences of participation in a family support program when their parent has Incurable Cancer. *Cancer Nursing*

<https://doi.org/10.1097/01.ncc.0000339250.83571.b0>

Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2016). Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European Journal of Oncology Nursing*

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>

Karidar, H., Åkesson, H., & Glasdam, S. (2016). A Gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005>

Morris, J.N., Martini, A. & Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Supported Care in Cancer*.

<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3214-2>

Karidar, H., Glasdam, S. (2018) Inter-Professional Caring for Children Who Are Relatives of Cancer Patients in Palliative Care: Perspectives of Doctors and Social Workers. *European Journal of Oncology Nursing*.

<https://doi.org/10.1093/bjsw/bcy080>

Golsäter, M., Enskär, K, & Knutsson, S. (2019). Parent`s perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient – Experinces from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>

Hogstad, I. & Jansen, A. (2020). Smart, vulnerable, playful or just disturbing? A discourse analysis of child involvement in palliative care. *Childhood*

<https://doi.org/10.1177/0907568220918910>

Tafjord, T. (2020). Recognition of Insufficient Competence – Nurses`Experiences in Direct Involvement With Adolescent Children of Cancer Patients. *Cancer Nursing*

<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000646>

Wiker, M., Hamnes, B. & Hauger, B. (2020) Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk Sygeplejeforskning*

<https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>

Golsäter, M., Knutsson, S., & Enskär, K. (2021). Childrens experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>

Bergem, A. K. (2022). Barn som pårørende får ikke oppfølgingen de trenger. *Sykepleien*

<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.88379>

Pårørendesenteret. Rettigheter for barn og unge som er pårørende. Stavanger. (Hentet 16. mai 2022)

[Ta vare på barna - Pårørendesenteret \(parendesenteret.no\)](https://www.parendesenteret.no)

Dalland, O. (2020) *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal akademisk.

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

[Lov om barn og foreldre \(barnelova\) - Lovdata](#)

Helsepersonelloven. (2009) Lov om helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Helsedirektoratet.

[Krav til helsepersonells yrkesutøvelse - Helsedirektoratet](#) § 10a

[Krav til helsepersonells yrkesutøvelse - Helsedirektoratet](#) § 10b

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

[lov om spesialisthelsetjenesten - Søkeresultat - Lovdata](#)

Vedlegg 1 PICO skjema

P:	Population/problem	Hvilken populasjon eller hvilket problem dreier det seg om?
I:	(Phenomenon of) Interest	Hvilken aktivitet, erfaring, opplevelse eller prosess dreier det seg om?
Co:	Context	Hvilken kontekst eller setting dreier det seg om?

P:	Population/problem	Kreftsykepleiers tilnærming
I:	(Phenomenon of) Interest	Opplevelse av økt trygghet
Co:	Context	Barn som pårørende til en forelder med uhelbredelig kreft

Vedlegg 2 Litteratormatrise

Referanse (forfattere, årstall, tittel, tidsskrift)	Hensikt med studien	Populasjon/kont ekst for studien	Metode og utvalg	Resultate r og diskusjon	Kort vurdering av artikkelens relevans for din oppgave.
Bugge, K.E., H elseth, S & Darbyshire, P. (2008) Children`s Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. Cancer Nursing.	Hvordan Familieprogr ammet oppfylte barnas behov og mestring.	Pasienter med uhelbredelig kreft som hadde minst 1 barn mellom 5 og 18 år ble invitert til å delta i programmet. 12 barn 8 jenter og 4 gutter	Kvalitativ metode Dybdeinter vjuer	Barn som har en forelder med uhelbred elig kreft trenger støtte fra foreldre og helsepers onell mer enn det voksne tror.	Artikkelen viser hvordan man som fagperson kan trygge barn som pårørende til forelder med kreft.

Referanse (forfattere, årstall, tittel, tidsskrift)	Hensikt med studien	Populasjon/kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultater og diskusjon	Kort vurdering av artikkelens relevans for din oppgave.
<p> Karidar, H., Åkesson, H., Glasdam, S. (2016) A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. </p>	<p>Beskrive erfaringer og utfordringer i møte med barn av kreftsyke pasienter.</p>	<p>9 sykepleiere ble intervjuet. 3 jobbet innen palliasjon og 6 jobbet i kommunehelsetjenesten/i hjemmet til pasienten.</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer</p>	<p>Sykepleier Interaksjonen med barn innenfor strukturelle rammer</p>	<p>Artikkelen viser en problemstilling der fagpersoners gode intensjon ikke er tilstrekkelig, men at strukturrammene må være tilrettelagt for en god tilnærming til barn som pårørende.</p>

Referanse	Hensikt med studien	Populasjon/kontekst	Metode og utvalg	Resultat og diskusjon	Kort vurdering av artikkelens relevans for min oppgave
<p>Karidar, H., Glasdam, S. (2018)</p> <p>Inter-Professional Caring for Children Who Are Relatives of Cancer Patients in Palliative Care: Perspectives of Doctors and Social Workers.</p>	<p>Denne artikkelen tar sikte på å utforske hvordan leger og sosialarbeidere møtte barn som pårørende til en forelder med kreft.</p>	<p>Ukjent antall leger og sykepleiere ble intervjuet.</p>	<p>Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervjuer med leger og palliative sykepleiere.</p>	<p>Funnene viste helsepersonell hadde begrenset kontakt med pasientenes barn.</p>	

Referanse	Hensikt med studien	Populasjon/kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultater og diskusjon	Kort vurdering av artikkelens relevans for din oppgave.
<p>Golsater, M., Enskar, K., Knutsson, S. (2019)</p> <p>Parents perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient experiences from oncological outpatient department.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske foreldrenes oppfatninger av hvordan sykepleiere i klinisk praksis tar vare på barn som pårørende når en forelder i familien har en kreftsykdom.</p>	<p>28 foreldre (17 pasienter og 11 partnere) ble intervjuet.</p>	<p>Et kvalitativt utforskende design med intervjuer</p>	<p>Foreldrene opplever at sykepleierne gjør en innsats for å støtte både barnet og de som foreldre, men føler at omsorgen må tilpasses det aktuelle barnet og familiens situasjon.</p>	<p>Artikkelen er relevant fordi den tar for seg barn som pårørende og deres foreldres opplevelser av trygghet og ivaretagelse gitt av helsepersonell.</p>

Referanser	Hensikt med studien	Populasjon / Kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultat og diskusjon	Kort vurdering av artikkelens relevans for min oppgave
<p>Golsater, M., Eskar, K., Knutsson, S. (2021)</p> <p>Childrens experiences of information advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease-experiences from an oncological outpatient department.</p>	<p>Denne studien ble utført for å evaluere barns erfaringer etter å ha deltatt i pilotens kliniske intervensjon "See Me" med sikte på å støtte barn som pårørende.</p>	<p>19 barn deltok i alderen 7–12 år.</p>	<p>Det ble valgt et kvalitativt utforskende design med intervjuer, med analyser som brukte en induktiv tilnærming.</p>	<p>Intervjuene med barna viser fire kategorier: Føle seg forventet og velkommen på sykehuset; trenger kunnskap om foreldrenes situasjon; trenger informasjon og deltakelse basert på deres individuelle situasjon; og trenger anerkjennelse .</p>	<p>Artikkelen er relevant fordi den viser at barn som pårørende til kreftsyk forelder trenger støtte, informasjon og trygghet av helsepersonell .</p>

Referanser	Hensikt med studien	Populasjon/ Kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultat og diskusjon	Kort vurdering av artikkelens relevans for min oppgave
<p>Morris, J.N., Martini, A., Preen, D. (2016)</p> <p>The well-being of children impacted by a parent with cancer.</p>	<p>Denne artikkelen gjennomgjør fagfelleurdert vitenskapelig litteratur om barns trivsel påvirket av en forelder med kreft.</p>	<p>49 studier oppfylte kriteriene</p>	<p>Kvalitative intervjuer</p>	<p>Barn ble påvirket av foreldrenes kreftdiagnose og har behov for informasjon og støtte.</p>	<p>Artikkelens relevans viser hvor viktig det er at barn som pårørende får informasjon og støtte av helsepersonell.</p>

Referanser	Hensikt med studien	Populasjon / Kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultat og diskusjon	Kort vurdering av artikkelens relevans for min oppgave
<p>Tafjord, T. (2021)</p> <p>Managing Strong Emotions: Nurses' Recognition and Responses to Personal Emotions When Approaching Parents With Cancer and Their Dependent Children</p>	<p>Bevisstgjøring og økt kunnskap om emosjonell styrke.</p>	<p>12 sykepleiere</p>	<p>Kvalitative semistrukturerte intervjuer</p>	<p>Et emosjonelt utfordrende arbeidsområde. Kunsten å håndtere personlige følelser og sin emosjonelle styrke til det beste for pasienten og deres pårørende.</p>	<p>Sykepleieres egen bevissthet rundt emosjonell styrke og arbeidskraft gir barn som pårørende til forelder med kreft en god tilnærming som gir opplevelse av trygghet.</p>

Referanser	Hensikt med studien	Populasjon/ Kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultat og diskusjon	Kort vurdering av Artikkelen s relevans for min oppgave
<p>Hogstad, I., Jansen, A. (2020)</p> <p>Smart, vulnerable, playful or just disturbing? A discourse analysis of child involvement in palliative care.</p>	<p>Avdekke det palliative språket rettet mot barn som pårørende .</p>	<p>11 helsepersonelle intervjuet</p>	<p>Kvalitativt studie</p> <p>Åpne, semistrukturerte intervjuer</p>	<p>Peker på flere, noen ganger motstridende, argumentasjon slinjer om barnemedvirkning tilgjengelig for palliative helsepersonell som fungerer for å legitimere dagens praksis.</p>	<p>Studien viser betydningen av at helsepersonell gjøres oppmerksom på hvordan type tilnærming og språk som er mest hensiktsmessig til barn som pårørende.</p>

Referanse	Hensikt med studien	Populasjon/kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultater og diskusjon	Kort vurdering av artikkelens relevans for din oppgave.
<p>Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K. Knutsson, S. (2016)</p> <p>Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å belyse hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle i å ta vare på barn som pårørende til en forelder med alvorlig fysisk sykdom.</p>	<p>22 sykepleiere fordelt i 4 grupper</p>	<p>Kvalitativ metode</p>	<p>Store variasjoner i hvordan sykepleiere opplevde sin rolle i møtet med pårørende og deres barn.</p>	<p>Studien er relevant fordi den avdekker stor variasjon i kvaliteten i tilnærming til barn som pårørende.</p>

Referanse	Hensikt med studien	Populasjon/kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultater og diskusjon	Kort vurdering av artikkelen s relevans for din oppgave.
<p>Wiker, M., Hamnes, B. & Hauger, B. (2020)</p> <p>Sykepleiere strekker ikke til i arbeidet som pårørende .</p>	<p>Å utforske sykepleieres opplevelser med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienter i palliativ fase.</p>	<p>15 sykepleiere ble intervjuet</p>	<p>Kvalitativ metode</p>	<p>Beskriver informantenes opplevelser i møte barn som pårørende, og omhandlet sykepleiers opplevelse av utilstrekkelighet, deres ønske om mer kompetanse samt opplevelse av lite støtte fra ledelsen.</p>	<p>Bekrefter betydningen av helsepersonell s tilnærming til barn som pårørende.</p>

Referanse	Hensikt med studien	Populasjon/kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultater og diskusjon	Kort vurdering av artikkelens relevans for din oppgave.
Bergem, A.K. (2022) Barn som pårørende får ikke oppfølgingen de trenger.	Belyse mangler ved utøvelse av støtte til barn som pårørende.		Fagartikkel		Tidsaktuell artikkel som berører tema for problemstilling