



Hvordan kan sykepleiere ivareta barn som pårørende til en palliativ kreftsyk forelder?

Kandidatnummer: 878
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave Emne 14B
Bachelor i Sykepleie, BIS15

Antall ord: 9899
Dato:16.04.18

1

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 16/04/18
<u>Tittel:</u> Barn som pårørende	
<p data-bbox="164 427 363 461"><u>Problemstilling</u></p> <p data-bbox="213 481 1369 515">- Hvordan kan sykepleiere ivareta barn som pårørende til en palliativ kreftsyk forelder?</p> <p data-bbox="164 537 427 571"><u>Teoretisk perspektiv</u></p> <p data-bbox="164 591 1398 734">Sykepleiefaglig perspektiv med utgangspunkt i sykepleieteorien til Joyce Travelbee. Teori står sentralt i oppgaven da hun vektlegger inkludering og ivaretagelse av den sykes familie, i tillegg til den syke.</p> <p data-bbox="164 757 1361 900">Barns kognitive- og psykososiale utviklingsteori bli brukt for å kunne forstå hvor det enkelte barn er i utviklingen, for å bedre klare å forstå barnet. Relevant lovverk knyttet til problemstillingen blir benyttet.</p> <p data-bbox="164 922 264 956"><u>Metode</u></p> <p data-bbox="164 976 1394 1120">Oppgaven er en litterær oppgave basert på relevant faglitteratur og forskning. Forskningen som er brukt er funnet gjennom søk i anerkjente databaser. Kvalitative studier og en litteraturstudie. Kildene som er brukt er vurdert kritisk i forhold til relevans og gyldighet.</p> <p data-bbox="164 1142 277 1176"><u>Drøfting</u></p> <p data-bbox="164 1196 1358 1451">I oppgaven drøftes sentrale funn som kom fram gjennom forskning. Det å snakke med andre utenfor familien, være med venner og kontinuerlig informasjon om sykdomsutviklingen var temaer som var sentrale. Kunnskap og erfaringer blant sykepleiere var også viktig for god ivaretagelse, ved at sykepleierne ble tryggere i situasjonen. Den største utfordringen blant sykepleierne var tidspresset, noe som gikk ut over ivaretagelsen av barn.</p> <p data-bbox="164 1473 316 1507"><u>Konklusjon</u></p> <p data-bbox="164 1527 1391 1834">For at barn skal kunne klare å åpne seg for sykepleieren blir det å prøve å skape et tidlig tillitsforhold vesentlig. Gjennom forskning og litteratur kommer det fram at barn har behov for kontinuerlig informasjon om forelderens sykdom og sykdomsutvikling. Foreldrene er barnets viktigste informasjonskilde. Hjelp, råd og veiledning til foreldrene blir en viktig oppgave for sykepleiere for å ivareta barns behov. Tidspress blant sykepleiere er med på at ivaretagelsen av barn blir satt til side når ikke tiden strekker til.</p> <p data-bbox="164 1856 1283 1946">God dokumentasjon er sentralt da barnet må forholde seg til flere ulike sykepleiere, og sykepleiere må være oppdatert på situasjonen.</p> <p data-bbox="576 1968 871 2002">(Totalt antall ord: 294)</p>	

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Problemstilling	2
1.3	Avgrensing.....	2
1.4	Begrepsavklaringer.....	2
1.5	Oppgavens oppbygning	2
2	Teoretisk kunnskapsgrunnlag.....	4
2.1	Kreft og palliasjon.....	4
2.2	Etikk og juss	4
2.3	Barnet.....	5
2.3.1	Barn som pårørende.....	5
2.3.2	Utviklingsteori	6
2.3.3	Kommunikasjon med barn.....	8
2.3.4	Sykepleier og barnet	9
2.4	Sykepleieteori- Travelbee	10
3	Metode for oppgaven	12
3.1	Redegjørelse for metode	12
3.2	Søk, funn og litteratur	12
3.3	Kildekritikk	14
3.4	Etiske vurderinger	15
4	Presentasjon av forskningsresultater	16
5	Drøfting	18
5.1	Det innledende møtet	18
5.2	Fremvekst av identiteter.....	22
5.3	Empati.....	24
5.4	Sympati og medfølelse	27
6	Oppsummering	29
	Referanseliste	30

1 Innledning

De siste årene har det skjedd en stor økning i antall krefttilfeller i Norge (Ursin, 2018; Kreftforeningen, udatert). Sannsynligvis vil også disse tallene stige i de kommende årene. Høyere antall kreftrammede fører også til høyere antall pårørende, da også barn. De kommende årene vil sykepleiere mest sannsynlig møte flere pårørende. Dette understøttes av tall fra kreftforeningen som sier at 34 000 barn og unge under 18 år lever med en forelder som har eller har hatt kreft. Rundt 700 barn og unge under 18 år vil oppleve å miste en forelder av kreft i løpet av ett år (Kreftregisteret, udatert). Plikten til å ivareta barn som pårørende vil da bli enda mer sentral og viktig arbeidsoppgave.

I 2010 ble det i Helsepersonelloven §10a presisert at helsepersonell har plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Helsepersonell skal ivareta barnas behov, gjennom blant annet å hjelpe foreldre til å ta vare på deres barn når familien er i en vanskelig situasjon. Ofte har barn og unge behov for informasjon og oppfølging for å forstå situasjonen, for å kjenne seg inkluderte og trygge, og for å få hjelp til å mestre situasjonen som de nå står ovenfor (Helsedirektoratet, 2010, s. 5).

Innføringen av denne loven i 2010 har medført at helsepersonell har et større ansvar og en forpliktelse i å ivareta mindreårige som pårørende og det enkelte barns behov. Sykepleierne har derfor mer omfattende arbeidsoppgaver som ikke bare handler om den enkelte pasient, men også en plikt til å ivareta deres barn som pårørende.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet jeg har valgt omhandler barn som pårørende til en palliativ kreftsyk forelder. Å jobbe som sykepleier innebærer ofte hyppig kontakt med pårørende, ofte er disse barn. Å være pårørende til noen som er alvorlig syk, og i verstefall dør, er noe mange av oss vil oppleve i løpet av livet. Å møte pårørende i denne vanskelige og smertefulle situasjonen er noe jeg ønsker å lære mer om og sette meg grundigere inn i.

Dette temaet interesserer meg mye, da jeg har selv erfaringer med å være barn som pårørende til en palliativ kreftsyk far. Å møte og ivareta pårørende på en god måte er en viktig rolle som sykepleier, da jeg av erfaring vet hvor mye det kan bety. Jeg ønsker derfor å gå dypere inn i sykepleiers rolle, se på hvordan sykepleiere kan møte og ivareta disse barna. Selv har jeg

alltid hatt lyst til å bli kreftsykepleier, og ivaretagelse av pårørende blir da en stor og viktig del av jobben. Etter endt oppgave håper jeg å inneha mer kunnskap slik at jeg bedre kan stille forberedt i møte disse menneskene.

1.2 Problemstilling

«Hvordan kan sykepleiere ivareta barn som pårørende til en palliative kreftsyk forelder?».

1.3 Avgrensning

Jeg har valgt å avgrense oppgaven min til barn/ungdom som er pårørende i alderen 10-14 år. Dette på bakgrunn av at jeg selv har erfaringer fra denne aldersgruppen og at det er i overgangen mellom barn og ungdom. Jeg vil også avgrense oppgaven min til et barn, ikke flere søsken.

Jeg har valgt å bruke betegnelsen «barn» gjennom hele oppgaven, men det innebærer både barn og unge i kontekstens alder.

Kreftpasienten er enten mor eller far som har kreft og som nå befinner seg i en palliativ fase. De pårørende barna møter sykepleiere på sengepost på sykehuset der pasienten er innlagt. Sykepleieren som har ansvar for pasienten vil også ha hovedansvaret for barnet.

1.4 Begrepsavklaringer

Palliasjon: aktiv behandling, omsorg og pleie for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid (Helsedirektoratet, 2015a).

Barn som pårørende: begrepet brukes om barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Lovbestemmelsen gjelder for alle barn under 18 år. Når barn er pårørende skal de bevare rollen som barn, selv om foreldre opplever sykdom (Helsepersonelloven, 1999, §10a; Sørlandet sykehus, 2016a, s.1).

1.5 Oppgavens oppbygning

Denne oppgaven er delt inn i seks kapitler; innledning, teori, metode, forskningsresultater, drøfting og avslutning. I innledningen har jeg presentert min problemstilling, hva som ønskes

oppnådd med oppgaven og bakgrunn for valg av tema. I teoridelen vil det bli presentert faglitteratur som er relevant for å kunne besvare oppgaven, og Travelbees sykepleieteori som blir grunnlag for besvarelsen av oppgaven. I kapittel tre presenteres valg av metode. I det fjerde kapitlet vil resultater fra relevant forskning belyses. I drøftingskapitlet vil problemstillingen bli besvart gjennom bruk av litteratur og forskning. Tilslutt følger en oppsummering hvor jeg vil løfte frem de viktigste momentene fra oppgaven.

2 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

I dette kapitlet presenteres litteratur som er relevant for å kunne besvare min problemstilling.

2.1 Kreft og palliasjon

I 2012 ble 30099 mennesker diagnostisert med kreft i Norge. I 2016 var det 32 827 nye krefttilfeller. Dette vil si en økning på 2 728 personer på bare fire år (Ursin, 2018; Kreftforeningen, udatert). Kreft er den vanligste dødsårsaken etter hjerte- og karsykdommer i Norge. Hvert eneste år dør i overkant av 10 000 mennesker av kreft (Kreftforeningen, udatert).

Ved kreft har det oppstått skader i cellenes DNA, noe som fører til at cellene deler seg ukontrollert. Etterhvert som kreftcellene fortsetter å dele seg ukontrollert, vil det dannes opphopning av disse kreftcellene i organet der veksten startet og det vil etterhvert dannes en kreftsvulst (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2016). Når sykdommen ikke lenger kan helbredes vil pasienten gå inn i en palliativ fase inntil død inntreffer. I denne palliative fasen er det lindring av plagsomme symptomer og smerter som står sentralt. Tiltak rettet mot psykiske åndelig og eksistensielle behov blir høyt prioritert. Målet med behandlingen er at både pasienten og pårørende skal opprettholde best mulig livskvalitet (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2016; Kreftforeningen, udatert). Involvering av pårørende i beslutninger i den palliative fasen har trolig en positiv effekt på hvordan de pårørende vil oppleve belastningen etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015b, s. 31).

2.2 Etikk og juss

Alle sykepleiere skal forholde seg til de yrkesetiske retningslinjene. Disse fremhever at grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet (Norsk sykepleieforbund, 2016).

I sykepleierens yrkesetiske retningslinjer står det at sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende. Når barn er pårørende skal sykepleier bidra til ivaretagelse av barnas særskilte behov (Norsk sykepleieforbund, 2016).

I Helsepersonelloven §10a fra 2010 blir det presisert at helsepersonell plikter å ivareta mindreårige barn som pårørende. Lovens formål er at helsepersonell skal sørge for at barn som pårørende får tilstrekkelig informasjon og oppfølging samt at barna skal få dekket sine behov (Helsepersonelloven, 1999, §10a).

Plikten handler om at helsepersonell skal hjelpe foreldre å ivareta barna. Fremstår foreldre som mestrende og i stand til å takle situasjonen skal helsepersonell komme med tilbud om hjelp og råd til foreldrene. Det settes ingen grenser for i hvilke tilfeller helsepersonell skal hjelpe barna, men den setter en minstestandard. Ofte har barn behov for informasjon og oppfølging for å forstå situasjonen, for å kjenne seg inkluderte og trygge, og for å få hjelp til å mestre situasjonen som de nå står overfor (Helsedirektoratet, 2010, s.5).

I lov om spesialisthelsetjenesten §3-7a blir det presisert at helseinstitusjoner som omfatter denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha et barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatiske syke eller skadde pasienter (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7a).

Ser man alle lovene under ett tydeliggjør disse ansvaret helsepersonell har overfor pårørende barn med forelder rammet av en kreftsykdom.

2.3 Barnet

2.3.1 Barn som pårørende

Når barn lever i en familie hvor en eller begge foreldrene er rammet av sykdom eller vanskeligheter betegnes barna som pårørende. Ordet pårørende betyr «å stå nært eller være i familie med» (Nordenhof, 2012, s.26).

Begrepet er både enkelt, men også samtidig vanskelig. Det er fordi jus og hverdagsliv ikke alltid har de samme definisjonene. Juridisk sett er vi mindreårige til vi har fylt 18 år, Helsepersonelloven §10a omfatter dette. I hverdagslivet omtales vi gjerne som barn fra vi blir født og helt til vi forlater oppveksthjemmet vårt. Hva som oppfattes som normal alder for å flytte hjemmefra varier. I pasientrettighetsloven §1-3 er pårørende i utgangspunktet den pasienten selv oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Pasienters mindreårige barn kan

ikke bli pekt ut som hovedpårørende, de skal besørges ivaretatt av barneansvarlig personell ut i fra hvilke behov de har (Ytterhus, 2012; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3).

Barnas reaksjoner når de opplever at foreldre blir akutt og/eller kritisk syke varierer fra barn til barn. Sinne, søvnproblemer, konsentrasjonsvansker, regresjon, tilbaketrekning og bråmodenhet kan være eksempler på reaksjoner. Som regel blir barna betydelig stresset. Reaksjoner på stress og kriser påvirkes av alder og modenhet, og hvordan omstendighetene rundt det som har skjedd er, samt deres sosiale nettverk. Barns reaksjoner vil også bli påvirket av hvordan de voksne reagerer, og i hvor stor grad de har mulighet til å ivareta barnets behov (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s. 201).

Barnas hverdag kan preges av engstelse og uforutsigbarhet når en av foreldrene blir syk. Atskillelse på grunn av foreldrenes sykehusopphold kan skape utrygghet og frykt hos barnet. De er redd for å miste den som er syk. Barn har i slike vanskelige situasjoner behov for økt omsorg, men foreldrenes omsorgsevne i slike situasjoner blir ofte redusert. Det er derfor viktig at sykepleier jobber med å skape et tidlig tillitsforhold til barn som pårørende, og at sykepleieren ønsker å engasjere seg i barns situasjon (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s. 201). Barn må ivaretas ut i fra den enkeltes behov. Evnen til å kunne mestre belastningen det er å ha en døende mor eller far, øker dersom de har personer rundt seg som møter dem med forståelse og innsikt. I samråd med familien må det utarbeides en plan for hvordan barnet kan inkluderes, og hvordan informasjon skal formidles om det er behov for det (Helsedirektoratet, 2015b, s.32). Barn har også ønske om å kunne hjelpe og beskytte de voksne ved at de unnlater å fortelle hva de føler og tenker. På denne måten kan barn føle seg alene i sorgen sin (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s. 201). Det er altså mange utfordringer ved å ivareta barn som pårørende, hvor sykepleier blant annet trenger kunnskap for å kunne mestre dette på en god måte.

2.3.2 Utviklingsteori

For å kommunisere med barn i vanskelige livssituasjoner er det altså en forutsetning at sykepleieren har kunnskap om hvordan barn oppfatter og tenker omkring hendelser. Det vil være subjektive og individuelle forskjeller, men gjennom utviklingsteorier kan sykepleiere hente kunnskap som kan være til hjelp for å kunne sette seg inn i det enkelte barns alder, og da barnets forutsetning (Ruud, 2011).

Jean Piaget var den første som utviklet en teori omkring den tankemessige utviklingen hos barn. Den tankemessige utviklingen vil si de mentale prosessene som omfatter det å løse problemer, tenke, utvikle et språk og begreper, og å gjøre forskjellige vurderinger. Piaget deler utviklingen inn i fire faser basert på alder: sensomotorisk stadium (ca. 0-1,5år), preoperasjonelt stadium (ca. 1,5-7år), konkretoperasjonelt stadium (ca. 7-12år) og formaloperasjonelt stadium (ca. 12-15år). I det konkretoperasjonelle stadiet utvikles stadig barnets evne til symbolsk og logisk tenkning. Barnet har utviklet evnen til å kunne forstå komplekse årsak-virkning-sammenhenger. I det formaloperasjonelle stadiet blir barnet i bedre stand til å tenke på konkrete og abstrakte hendelser, og dette er med på å utvikle evnen til å formulere hypoteser for å løse problemer (Håkonsen, 2014). Fasene som er beskrevet ser jeg på som relevant for min oppgave da de tar for seg min aldersavgrensing.

Også psykososial utvikling er viktig med tanke på hvordan barn tenker og føler. En annen teori, utviklet av Erik H. Erikson hevder at utvikling gjennom livet er knyttet til nærhet, identitet, tillit, seksualitet, arbeid og familie. Den følelsesmessige og sosiale utviklingen er avhengig av de sosiale relasjonene som vi etablerer gjennom livet i ulike stadier. Sentralt i den psykososiale utviklingen er å knytte nære relasjoner til forskjellige mennesker. Erikson beskriver åtte psykososiale faser. I hver av fasene stilles det krav til omgivelsene som vi må tilpasse oss, og de ulike fasene medfører derfor utfordringer som kan løses på en gunstig eller en ugunstig måte (Håkonsen, 2014). Ettersom jeg i min oppgave tar for meg barn fra 10-14 år vil jeg gå nærmere inn i den fjerde fasen *kreative versus underlegenhet* (6-14år) og den femte fasen *identitet versus forvirring* (14-20år) (Håkonsen, 2014).

I fasen *kreativitet versus underlegenhet* er barnet opptatt av å lære, både fysiske og intellektuelle aktiviteter. Barnet vil oppleve konflikten mellom å være skapende og underlegen. I denne fasen sammenligner barnet seg selv med de han/hun omgås med, venner og skolekamerater, og bruker disse som målestokk for sin utvikling. Sammen med de tidligere resultatene av livskrisene vil en «skapende» eller «underlegen» grunnholdning være elementer i den videre personlighetsutviklingen. Det at barnet utvikler kompetanse og ferdigheter til å kunne fungere på ulike områder i livet vil være et gunstig resultat (Håkonsen, 2014, s.57).

I fasen *identitet versus forvirring* hevder Erikson at de forandringene som skjer i ungdomsårene er dramatiske, både på grunn av biologiske faktorer, men også på grunn av den sosiale utviklingen i denne fasen. Den seksuelle modningen bidrar ofte til følelsesmessige og sosiale spenninger hos den enkelte, og den voksne verden kommer stadig nærmere. Denne fasen er viktig for utvikling av den enkeltes egoidentitet. Opplevelse av mening og forutsigbarhet, der den enkelte har en følelse av å kontrollere livet sitt, er et gunstig resultat i denne fasen. Resultatene fra tidligere livskriser har grunnlagt egoidentiteten- håp, hensikt, kompetanse og vilje. Krisene i denne fasen er særlig knyttet til forvirring omkring egen person. Hvem man er og hva man skal bli. Unge mennesker vil ofte knytte seg til vennegrupper eller andre type grupper som kan tilby en identitet (Håkonsen, 2014, s.57).

2.3.3 Kommunikasjon med barn

Kommunikasjon er ifølge Travelbee et svært viktig verktøy i møte med barn som pårørende. Det er et hjelpemiddel som er med på å bygge et forhold mellom sykepleier og barnet (Travelbee, 1999). Det kan ikke gis noen entydig oppskrift på hvordan man best kommuniserer med barn. Hvert barn er unikt. Alle individ er forskjellig, og det er også situasjonen en befinner seg i (Eide & Eide, 2017)

Tre prinsipper som kan være svært nyttig for å fremme god kommunikasjon med barn er mening, verdighet og annerkjennelse. Det er viktig å hjelpe barnet til å forstå hva vedkommende har opplevd, samtidig som sykepleieren skal la barnet beholde sin verdighet selv om situasjonen vedkommende nå er i er vanskelig, og sykepleieren skal anerkjenne barnet, godkjenne og akseptere måten barnet presenterer seg selv på (Ruud, 2011).

For helsepersonell er det viktig å kunne se barnets behov. Det å starte en tidlig dialog med pasienten og den friske forelderen angående involvering av barnet er nødvendig (Bugge, Røkholt & Aamotsmo, 2015, s.50). Felles for alle barn som pårørende er at de alle har behov for informasjon, behov for å delta aktivt, kunne påvirke situasjonen selv, behov for å bli hørt om sine bekymringer, og for tilhørighet og forutsigbarhet (Bugge & Røkholt, 2009, s.126). Barns behov for informasjon og støtte vil være i kontinuerlig endring sammen med utviklingen av sykdommen, men informasjonen må også reguleres etter den enkeltes reaksjoner på situasjonen, sammen med deres økte kunnskap og forståelse av situasjonen (Bugge, Røkholt & Aamotsmo, 2015, s.50). Åpen og direkte kommunikasjon er med på å

redusere ubehag og sorgrelaterte symptomer hos barn i den vanskelige situasjonen vedkommende nå er i (Eide & Eide, 2017).

2.3.4 Sykepleier og barnet

Helsepersonelloven §10a gir helsepersonell i oppgave å avklare om den enkelte pasient har barn. Samt skal helsepersonell bidra til at barnet får informasjon og nødvendig oppfølging (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Informasjonen og oppfølgingen skal tilpasses det enkelte barn, og tiltak skal så langt det er mulig gjennomføres i samarbeid med foreldrene (Sørlandet sykehus, 2016a, s. 3, Bøckmann & Kjellvold, 2015).

For at informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp kan gis til barnet som pårørende må sykepleiere innhente samtykke fra foreldrene. Pasienten må samtykke til at informasjon gis til barnet, og den friske forelderen må være enig i dette. Samtykker ikke foreldrene til at opplysninger gis, vil sykepleiere kun gi barnet generell informasjon som ikke berører spesifikke personopplysninger om barnets forelder (Bøckmann & Kjellvold, 2015).

For å forstå hvordan barn ser på verden er det viktig at sykepleieren prøver å sette seg inn i barnets perspektiv. Formålet er at vedkommende skal få bedre kjennskap til opplevelsen barnet har av de forholdene man ønsker belyst, før beslutninger tas. Dette krever at det dannes en god kontakt og dialog med barnet for at vedkommende skal kunne klare å formidle sitt syn til sykepleieren. Barnet er et unikt individ som alle andre, med sine egne oppfatninger og sin egen forståelse på verden. Voksne må derfor forsøke å se inn i det enkelte barns verden (Nordenhof, 2012, s. 29-30). Det er viktig å finne en balanse mellom å se barnet som subjekt og som objekt når man skal vurdere hvordan barnet selv mestrer vanskelige situasjoner i familien. Det handler ikke bare om barnas alder eller hvor moden det enkelte barn er, men også om barnets lojalitet med den syke forelderen (Nordenhof, 2012, s.30). Når barn kommer på besøk på sykehuset er det noen prinsipper som er helt grunnleggende for hvordan man bør samhandle med barna for å skape trygghet og tillit. Sykepleieren må vise bekreftelse og vennlighet, snakke om det vedkommende gjør og hvem hun/han er. Trygghet og tillit vil alltid være grunnlaget for å støtte barn videre i en sorgprosess (Bugge & Røkholt, 2009, s. 129).

2.4 Sykepleieteori- Travelbee

Jeg har valgt å bruke Joyce Travelbee (1926-1973) sin sykepleieteori på bakgrunn av hennes vektlegging av inkludering og ivaretagelse av den sykes familie, noe som er viktig i sykepleiers arbeidsutøvelse (Travelbee, 1999).

Travelbees har definert sykepleie som «en mellommenneskelig prosess hvor 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» (Travelbee, 1999, s. 29). I følge henne kan sykepleiers oppgave deles i tre ulike punkter. Disse innebærer å anerkjenne den enkelte som et unikt og uerstattelig individ, å utvikle et «menneske til- menneske-forhold» til den enkelte, og å møte behovene til alle som er involverte i situasjonen. Disse punktene skal ifølge henne oppfylle sykepleiens hensikt (Eide & Eide, 2017).

For at menneske-til-menneske- forholdet skal etableres er det sentralt at begge parter ser på den andre som et unikt individ. Det krever at fasadene som «sykepleier» og «pårørende» tas bort før en kan nå inn til hverandre som unike individer (Travelbee, 1999). For å danne menneske-til-menneske-forholdet må man gjennom fire faser ifølge Travelbee:

Den første fasen er *det innledende møtet*. Det er her sykepleieren møter den pårørende for første gang. Sykepleieren vil i løpet av dette møtet observere, bygge opp antakelser og gjøre seg opp meninger om det andre mennesket, og det samme skjer andre veien. Dette er førsteinntrykket. Sykepleierens oppgave blir å bryte ned kategoriseringen for å kunne oppfatte det enkelte mennesket, og få vekk kategoriseringen av sykepleieren og pårørende (Travelbee, 1999).

Den andre fasen som Travelbee beskriver er *fremvekst av identiteter*. Dette stadiet karakteriseres ved evnen til å kunne verdsette den andre som et unikt individ, sammen med det å etablere tilknytning til den andre personen. I dette stadiet retter man tanker og følelser mot den andre og mottar inntrykk av den andres personlighet. Tilknytning mellom to individer etableres, og de erkjennes som unike (Travelbee, 1999).

Den tredje fasen er *empati*. Denne fasen handler om evnen til å leve seg inn i eller ta del i og forstå den andres situasjon. Å ha empati er å «ta del», men allikevel stå utenfor. Det å føle

empati handler om å knytte seg til den andre og oppleve nærhet, men uten å gå opp i den andre. Empati er en opplevelse av å forstå den andre. Denne fasen karakteriseres ved evnen til å kunne forutsi andres atferd (Travelbee, 1999).

Den fjerde og siste fasen er *sympati og medfølelse*. Sykepleieren vil i denne fasen føle en grunnleggende trang eller et ønske om å lindre den andres plager. En føler at den andres plager angår en selv, samtidig med et ønske om å kunne hjelpe vedkommende som har det vondt. Det er ofte sykepleierens væremåte og hvordan vedkommende oppfører seg som formidler grad av medfølelse i sykepleiesituasjoner (Travelbee, 1999).

Kommunikasjon er i Travelbees perspektiv et middel for å opprette menneske- til menneskeforholdet, og det er et middel for å realisere sykepleiens formål (Eide & Eide, 2017). Formålet til sykepleierne formulerer Travelbee som «å hjelpe et enkeltindivid, en familie eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 1999, s. 41). Kommunikasjon er en gjensidig prosess som sykepleieren bruker for å søke og gi informasjon, og det barnet som pårørende bruker til å få hjelp (Travelbee, 1999). Kommunikasjon gjør at man får anledning til å bli kjent med den pårørende, og da kunne ivareta dens enkelte behov (Eide & Eide, 2017).

3 Metode for oppgaven

3.1 Redegjørelse for metode

Metode er et redskap i noe vi vil undersøke, og handler om å tenke og systematisere våre tanker med et krav om ærlighet. Metode skal få frem ny kunnskap, og det skal stilles spørsmål ved om påstandene er sanne, gyldige og holdbare. Metode gir oss indikasjon på hvordan vi skal gå til verk for å skaffe eller etterprøve kunnskap. Det gir oss også en slags fremgangsmåte for å løse problemer og fremme ny kunnskap. Man velger metode utfra hva som vil besvare den enkelte problemstilling best (Dalland, 2017). Metodekapittelet hjelper meg til å finne og vurdere forskningen, og til å være kritisk til det jeg leser. Videre i kapittelet begrunner jeg mitt metodevalg, hvordan jeg har søkt og gått frem for å finne riktig forskning som er relevant for min problemstilling. Tilslutt i metodekapittelet presenteres kildekritikk og etiske vurderinger.

3.2 Søk, funn og litteratur

For å finne relevant forskning og litteratur har jeg brukt databaser som er tilgjengelig på LDH. Det er søkt i anerkjente databaser som blant annet CINAHL, PubMed, SveMed+ og Oria. Jeg har også søkt i Sykepleien forskning og Tidsskriftet Sykepleien.

Relevante søkeord som er brukt er "cancer", "children", "nurse care", "child of impaired parents", "palliative care", "palliative support", "oncology", "coping" "advanced cancer", "communication", "information", "child*", "kreft", "pårørende", "barn" og "kreftpasienter". Disse søkeordene er kombinert på forskjellige måter for å finne fram til relevant forskning.

Jeg gjennomførte et søk i PubMed, begrenset søket med 5 år. For å avgrense søket brukte jeg "AND" mellom alle søkeord. Jeg fikk 1356 treff på mitt første søkeord "child of impaired parents". Kombinerte søkeordet med "cancer" som ga 78 treff. Tilslutt la jeg til søkeordet "nurse care" som ga 1 treff. «*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*» (2015). En kvalitativstudie som beskriver sykepleierens utfordringer med barn som pårørende til kreftsyke pasienter.

De to neste artiklene er fra samme studie, men hensikten er forskjellig fra de to artiklene.

Søket ble gjort gjennom PubMed. Her ble søkeordene ”advanced cancer”, ”palliative care”, ”children”, ”coping” og ”oncology” brukt og avgrenset med ”AND”. Søket ga meg 12 treff. Av dette søket fant jeg artikkelen «*How children cope when a parent has advanced cancer*» (2009). Dette er en kvalitativstudie med 28 deltakere fra 12 forskjellige familier. Barna fra studien var i en alder fra 8-18 år.

Gjennom et nytt søk i PubMed, fant jeg en ny relevant artikkel. Da anvendte jeg søkeordene ”child*”, ”communication”, ”information”, ”advanced cancer” og ”palliative care”. Avgrenset søkeordene med “AND” som ga meg åtte treff. Av dette søket fant jeg artikkelen «*Information and communication when a parent has advanced cancer*» (2009). En kvalitativstudie med 28 deltakere fra 12 ulike familier.

Jeg gjennomførte et annet søk i CINAHL. Der søkte jeg i SmartText Searching der jeg skrev følgende søkeord inn i tekstboksen ”parent with cancer children nursing care palliative support”. Jeg avgrenset søket til publiseringsdato fra 2012. Av dette søket fant jeg artikkelen «*Experiences of hospice inpatient nurses in supporting children before the death of a parent*» (2015). En kvalitativstudie med ti kvinnelige sykepleiere som hadde et gjennomsnitt på 15,9 års erfaring innen spesialisert palliativomsorg.

Ved søk i tidsskriftet sykepleien fant jeg neste artikkel «*Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft*». Jeg brukte søkeordene «pårørende barn til kreftpasienter». Dette er en litteraturstudie som ble gjennomført i 2010 av eksisterende forskning. Det ble tilsammen inkludert 11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel.

Den siste artikkelen fikk jeg anbefalt av min veileder. «*Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende*» (2018). Studien er kvalitativ. Sju informanter danner kunnskapsgrunnlaget, fem av informantene var barneansvarlig og to hadde tidligere erfaringer med barn som pårørende.

For å finne ut om forskningsartiklene var relevant for oppgaven startet jeg med å lese sammendraget til artiklene for å se om funnene i forskningen kunne brukes for å svare på problemstillingen. Deretter så jeg om artiklene samsvarte med min avgrensning for å kunne gjøre et utvalg av relevante artikler.

Annen litteratur som er brukt har jeg blant annet funnet gjennom biblioteket på skolen og jeg har fått hjelp av min veileder for å finne nyttig litteratur. Mange søk ble gjort i skolens bibliotek der jeg fant det meste av relevant litteratur. Jeg har også brukt lover hentet fra lovdata.no.

3.3 Kildekritikk

Jeg har i oppgaven brukt relevant fagstoff, fem forskningsartikler og en litteraturstudie. Man må stille seg kritisk til de kildene som blir brukt, der man bør vektlegge om kildene er relevante, gyldige og om de er holdbare (Dalland, 2017).

All anvendt forskningslitteratur er nyere enn 10 år. Dette med tanke på at sykepleiere skal jobbe kunnskapsbasert ved å holde seg oppdatert på ny forskning gjennom systematisk innhenting av forskningsbasert kunnskap (Norsk Sykepleieforbund, udatert).

Videre er forskningsartiklene kvalitative studier. Dette kan man se på som en svakhet, da det er vanskelig å generalisere funnene til populasjonen fordi utvalget er lite. På en annen side kan det være positivt, da temaet blir sett på i dybden. Man henter mer informasjon om en enkelt sak, kontra en kvalitativ studie der man risikerer å få litt mer overflatisk informasjon.

Sykepleieteorien jeg har anvendt er av Joyce Travelbee. Hennes teori blir et grunnlag for oppgaven. Teorien er gammel, og mye har forandret seg innen helse i ettertid. Hun har et fokus ikke bare på pasienten, men også på familien og samfunnet rundt, og er i stor grad aktuell for å kunne vite hvordan man som sykepleier skal kunne møte barns behov. Det hun har skrevet blir regnet som aktuell kunnskap.

Artiklene jeg har brukt er engelskskrevet bortsett fra en. Oversettelse til norsk kan medføre at det kan ligge et element av fortolkning i oversettelsen.

Noen av artiklene jeg har benyttet har fokus på barn som pårørende til alvorlig kreftsyke foreldre, men ikke spesifikt i den palliative fasen. Jeg tenker likevel at artiklene er relevante da de ser på informasjonsbehovet til barn, noe som blir like viktig i den palliative fasen av sykdommen.

En av artiklene ser på barns informasjonsbehov ut i fra barnas perspektiv. Her kan det antageligvis tenkes at de barna som er med i studien har fått informasjon om forelderens sykdom. Dette fordi barn må ha samtykke fra foreldre i å bli med i studiene, og de er derfor informert om fokuset i studien.

En annen artikkel omhandler pårørende barn til psykisk syke eller rusmisbrukere. Jeg regner likevel artikkelen som relevant for oppgaven, da den tar for seg den barneansvarliges utfordring.

3.4 Ethiske vurderinger

Forskning på mindreårige barn, og særlig barn som er i en sårbar situasjon har alltid etiske implikasjoner (Dalland, 2017). I alle studiene er dette tatt hensyn til. Studiene har innhentet samtykke fra både foreldre og barn, noe som alltid skal gjøres når forskning omhandler barnet. Alle barna hadde mulighet til å trekke seg fra forskningen, om dette skulle være ønskelig. Barna i studiene er anonymisert, intervjuene er frivillige og barna hadde informasjon om hva intervjuene ville omhandle. Alle studiene er publisert i godkjente tidsskrift og databaser. Her stilles det krav til riktig etisk gjennomføring.

4 Presentasjon av forskningsresultater

Nr	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Hakima Karidar, Helene Åkesson og Stinne Glasdam	“ 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” (2015).	European Journal of Oncology Nursing	Hensikten med studien var å se sykepleierens utfordringer med barn som pårørende til kreftsyke pasienter.	En kvalitativ studie der ni sykepleiere som jobbet på spesialiserte palliative omsorgsenheter i Sør Sverige ble intervjuet. Tre sykepleierne jobbet på en palliativ omsorgsavdeling og seks jobbet med avansert medisinsk hjemmebehandling.	Flere foreldre ekskluderte barna i den palliative fasen. De skjulte informasjon som barna gjerne skulle tatt del i. Dette gjør det vanskeligere for sykepleierne å komme i kontakt med barna. Barna som ble involvert i situasjonen til forelderen hadde mange spørsmål og de ønsket også å ta del i situasjonen, også sammen med sykepleieren.
2	Laura Clipsham, Zoebia Islam og Christina Faull	“ Experiences of hospice inpatient nurses in supporting children before the death of a parent” (2015).	International Journal of Palliative Nursing.	Hensikten med studien var å utforske sykepleierens erfaringer med å identifisere barns ulike behov for støtte hos barn opp til 18 år, som sto ovenfor foreldres død, og virkningen av støtten.	En kvalitativstudie er 10 sykepleiere deltok. Sykepleierne hadde jobbet med spesialisert palliative sykepleie i gjennomsnitt 15,9 år hver.	Funnene viser at sykepleiere er redd for å si ”feil ting” til barna, og det å distansere seg fra situasjonen ble mulig utfall. Sykepleiere hadde også behov for personlig støtte på arbeidsplassen, og diskusjon tverrfaglig angående familiens situasjon var til god hjelp.
3	Mari Lloyd Williams & Vida L. Kennedy	“How children cope when a parent has advanced cancer” (2009).	Psycho-Oncology	Hensikten med studien var å utforske hvilken effekt forelderens avanserte kreftsykdom hadde for barnet og hvordan barnet håndterte det.	Det er en kvalitativstudie med 28 deltakere fra 12 forskjellige familier. Barna fra studien var i en alder fra 8-18 år.	Fire temaer var gjengående i intervjuene. Det var respons til diagnosen, metoder å mestre på-som å vedlikeholde hverdagen som normalt og distraksjon, livsforandringer som mer ansvar og mindre sosial omgang, og positive aspekter ved sykdommen som bedring av forholdet blant familiemedlemmene. Åpen og ærlig kommunikasjon i familien var med på å hjelpe barna til økt mestring.

4	Vida L. Kennedy & Mari Lloyd-Williams	“Information and communication when a parent has advanced cancer” (2009).	Journal of Affective Disorders	Hensikten med studien var å utforske barns informasjonsbehov, hvordan og når eller av hvem de ønsket å få informasjonen av når en forelder ble diagnostisert med alvorlig kreft. Dette ble gjort for å identifisere eventuelle uopnådde behov, samt å identifisere barrierer som kan forekomme hos barn som har tilgang på kunnskap.	En kvalitativ studie der 28 deltakere fra 12 forskjellige familier deltok. Ti syke foreldre, 11 barn og syv friske foreldre.	Funnene viser at alle barn i studien uttrykte et ønske om informasjon knyttet til deres syke forelders sykdom. Det å ha noen å snakke med utenfor familien beskrev de som veldig viktig og til god hjelp.
5	Berit Hofset Larsen & Monica Wammen Nortvedt	“Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft” (2011).	Sykepleien Forskning	Hensikten er å gjennomgå eksisterende forskning som konkretiserer og utdyper informasjonsbehovet til barn og ungdom når en forelder får kreft.	11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel ble brukt. Litteratursøk ble gjennomført i 2010.	Ved mangel på informasjon kunne barn lage sine egne forklaringer som kunne være preget av misforståelser. Barna var opptatt om forelderen kom til å overleve eller ikke. Informasjonsbehovet så ut til å være større ved barns økende alder og barna ønsket å bli inkludert fra starten av. Det kommer også frem at foreldrene var barnas viktigste informasjonskilde.
6	Maria Hjelmseth & Tore Aure	”Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende” (2018).	Sykepleien Forskning	Hensikten med studien var å undersøke hvordan helsepersonell som har et spesielt ansvar for arbeidet med barn som pårørende, erfarer og opplever arbeidet.	En kvalitativ studie. Gjennom dybdeintervjuer av sju informanter så studien på hvordan helsepersonell opplevde å arbeide med barn som pårørende.	Funnene i studien viser store utfordringer i arbeidet med barn som pårørende, der mangel på tid var en sentral faktor.

5 Drøfting

I dette kapitlet vil jeg ta for meg teori og forskning, og drøfte den opp mot min problemstilling: ”*Hvordan kan sykepleiere ivareta barn som er pårørende til en palliativ kreftsyk forelder?*”

For at sykepleier og barnet skal kunne etablere et genuint menneske-til-menneske-forhold må de ifølge Travelbee gjennom de fire ulike fasene. Drøftingen tar utgangspunkt i disse fasene.

5.1 Det innledende møtet

Det er i det *innledende møtet* sykepleier møter pårørende for første gang og førsteinntrykket dannes, både fra sykepleieren sin side og fra de pårørende sin side. I løpet av dette møtet vil begge parter observere, bygge opp antakelser og gjøre seg opp meninger om det andre mennesket. Barn danner gjerne gode eller mindre gode inntrykk av sykehus ut i fra egne erfaringer eller informasjon fra andre. For at barnet skal få et godt førsteinntrykk er det viktig at sykepleieren ser barnet i like stor grad som de voksne. Dette vil gi en følelse av å bli sett og en følelse av trygghet og tillit (Bugge & Røkholt, 2009, s.129). For at sykepleieren skal klare å bryte kategoriseringen ”sykepleier” og ”pårørende” er det nødvendig at sykepleieren er imøtekommende, og prøver å nå inn til vedkommende for å kunne oppfatte mennesket. Ut i fra erfaringer barn har om sykehus og sykepleiere kan det være vanskelig for dem å se personen bak uniformen, så her vil førsteinntrykk spille en stor rolle. Sykepleieren må derfor jobbe med å skape et tidlig tillitsforhold, og ha et ønske om å engasjere seg i situasjonen til det enkelte barn (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s.202). For at barnet skal klare å bli trygg og skape denne tilliten til sykepleieren er det nødvendig at sykepleieren engasjerer seg i situasjonen. Det å presentere seg for barnet, fortelle hvem en er og vise barnet rundt på avdelingen kan være små tiltak som kan være med på å skape en større trygghet og følelse av inkludering for barnet. Ofte vet barn lite om sykehus og de kan være redde for å gjøre noe feil. Det å fortelle, og vise vedkommende hvor han/hun kan finne mat, drikke, toalett, og andre fellesområder som for eksempel bibliotek eller lekeavdeling er viktig (Bugge & Røkholt, 2009, s. 129).

Ut i fra egne erfaringer er det å ha tillit og trygghet til en person viktig for at man skal klare å snakke med en person om vanskeligheter, følelser og tanker. De fleste av oss legger ikke ut om vanskelighetene sine til en person som man ikke kan stole på eller har tillitt til. Dette ser

jeg på som viktig for barn som pårørende også. Det blir derfor sentralt at sykepleieren prøver å skape en god relasjon til barnet så tidlig som mulig for at barnet skal kunne klare åpne seg og skape tillit til sykepleieren. Det å være interessert i hva barnet driver med å fritiden, hvor han/hun går på skole, hvem hans/hennes venner er osv. ser jeg på som nyttig ved at det viser at sykepleieren bryr seg om barnet. Jeg vil tro det gir et inntrykk av at sykepleieren vil bli bedre kjent, og at dette er med på å skape et tettere bånd, sånn at barnet klarer å åpne seg for sykepleieren.

Noen barn kan være tause og det kan være vanskelig å nå inn til vedkommende. Dette kan være vanskelig for sykepleieren å forholde seg til, for det kan være vanskelig å vite hva en skal gjøre og si i en slik situasjon. Likevel må man prøve å finne ut av barnets ønsker og behov. Det kan i noen tilfeller være bedre å være i aktivitet med barnet enn å sette seg ned for å prøve å ha en samtale med vedkommende. Barn som trekker seg inn i seg selv har i like stor grad som andre barn behov. På et senere tidspunkt kan det hende barnet åpner seg (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

I studien til Kennedy og Lloyd Williams (2009a) kommer det frem at noen av barna i studien skulle ønske de kunne snakke med noen utenfor familien, en lege eller helsepersonell. Barna hadde ikke fått mulighet til dette. Dette kan ha sammenheng med studien til Clipsham, Islam og Faull (2015) der sykepleiere fra Hospice uttrykker at de er redd for å si noe feil til barna. Det kan igjen føre til at sykepleierne distanserer seg fra situasjonen fordi de er redd for å gjøre eller si noe feil, eller de har mangel på kunnskap vedrørende barn som pårørende. Alle barn er forskjellige og de har ulike behov for informasjon og kunnskap. Det å ha kunnskap om dette feltet er viktig for å kunne klare å ivareta barn på en god måte. Det å uttrykke seg feil til barn kan ha store konsekvenser, og det å gå inn i situasjoner der man ikke føler seg trygg er vel noe de fleste helst vil unngå. Man er redd for å gjøre noe galt, og distanserer seg heller fra situasjonen. Her vurderer jeg internundervisning blant sykepleiere som et mulig nyttig hjelpemiddel. Sykepleiere med god kunnskap og erfaring i møte med barn som pårørende kan hjelpe andre sykepleiere til å bli tryggere i slike situasjoner ved å dele kunnskap og erfaringer. Med mer kunnskap og veiledning tror jeg det vil bli lettere for sykepleiere å komme i kontakt med barn, fordi de er mer sikker på sin rolle, og avviker ikke fra situasjonen. Forskningen av Clipsham, Islam og Faull (2015) viser også at sykepleiere drar nytte av å diskutere ulike scenarier og dele erfaringer. Tverrfaglige gruppemøter ble anerkjent av de fleste, der de fikk mulighet til å diskutere hver enkelt families behov.

I 2010 ble det presisert i helsepersonelloven §10a at helsepersonell har en plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Dette vil si barn og unge under 18 år. Plikten til å ivareta barn som pårørende vil komme i tillegg til alle de andre arbeidsoppgavene sykepleierne har (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Ut i fra mine erfaringer fra praksis og jobb på sykehus har jeg observert at sykepleiere har mange arbeidsoppgaver som skal gjøres i løpet av en dag, og at tidspresset er stort. Derfor stiller jeg spørsmål ved om plikten til å ivareta barn som pårørende blir prioritert i stor nok grad med tanke på alle de andre arbeidsoppgavene sykepleiere har. Blir ivaretagelsen av barn gjort på en forsvarlig og etisk riktig måte i forhold til plikten til å ivareta barn som pårørende? Studien til Karidar, Åkesson og Glasdam (2016) legger vekt på tid som en barriere da sykepleieren er tidsbunden til å gjøre alt av praktiske og medisinske oppgaver samtidig som de skal ivareta familie og deres barn. Studien viser at i sen palliativ fase blir sykepleierens prioriterte oppgaver praktiske og medisinske problemer rundt pasienten, og ivaretagelse av barna blir satt til side. Sykepleierne beskriver at de må prioritere pasienten ovenfor barn i en slik situasjon.

Helsepersonelloven §10a skal altså bidra til å ivareta barn sitt behov for informasjon og oppfølging (Helsepersonelloven, 1999, §10a). For at helsepersonell skal få gi informasjon til barn om forelderens sykdom og sykdomsutvikling må helsepersonell få samtykke fra foreldrene (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Her ser jeg på et godt samarbeid mellom sykepleier og foreldre som hensiktsmessig. Det er viktig at foreldrene får mulighet til å diskutere barnets behov for informasjon med helsepersonell, slik at de gis mulighet til å se betydningen av å gi samtykke til slik informasjon (Bøckmann & Kjellevoid, 2015).

I studien til Kaidar, Åkesson og Glasdam (2016) forteller sykepleiere at der barn ble utelukket fra informasjon om forelderens sykdom og død skapte en kaotisk situasjon. Barna reagerte med høyt skrik, aggresjon og panikk når forelderen døde. Sykepleierne følte på frustrasjon og hadde problemer med å akseptere disse kaotiske situasjonene. De konkluderte med at om foreldrene hadde inkludert barna ville barna være bedre forberedt på den kommende døden, og trolig ikke reagert så sterkt da døden inntraff. Dette var med bakgrunn på erfaringer. Dette viser viktigheten av Helsepersonelloven §10a der barn har rett til informasjon når en av foreldrene er syk (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Studien viser jo at utlekking av informasjon til barnet gjør det vanskeligere for alle parter. At foreldre får vite om erfaringer fra andre og forskning som er gjort om barns informasjonsbehov er viktig for at de kan takle det på en bedre måte.

Den viktigste hjelpen til barna er hjelp til forelderen og forelderen er barns viktigste informasjonskilde (Dyregrov, 2012; Larsen & Nortvedt, 2011). For foreldre kan det være vanskelig å vite hva som er best for barnet, fordi de aldri har vært i en liknende situasjon før. Presisering av erfaringer kan være essensielt for at foreldrene skal få mer innsikt i hva som egentlig er best for det enkelte barn. Noe jeg tror kanskje er ekstra viktig i den palliative fasen da barnet kommer til å miste forelderen. Informasjonen som da blir gitt må tilpasses den enkelte slik at barnet forstår hva som blir sagt. Barnevennlige ord og uttrykk som er forståelig ut i fra den enkeltes alder og utviklingsstadiet (Eide & Eide, 2017).

Har sykepleier fått samtykke fra foreldrene er det nødvendig at sykepleieren kartlegger barnas behov for informasjon og oppfølging. Det kan kartlegges ved å samtale med pasienten eller skaffe informasjon fra andre. Underveis i kartleggingen har sykepleieren en plikt til å vurdere om barna er godt nok ivaretatt. Tiltak som iverksettes for barns informasjonsbehov og oppfølging skal medvirke til at barn føler seg trygge og inkluderte i situasjonen, forstår hva som skjer og får hjelp til å mestre hverdagen (Sørlandet sykehus, 2016a, s. 3). Arbeidet med barn som pårørende skal dokumenteres i forelderens journal. Det skal komme fram om barnet er godt nok ivaretatt eller ikke, og bidra til at barnet får nødvendig informasjon og oppfølging. Hovedoppgavene kan deles inn i akutt kartlegging, kartlegging av barns behov for informasjon og oppfølging, og informasjon og oppfølging knyttet til tiltak som er iverksatt (Romedal, 2013). Dokumentasjonen angående barn som pårørende mener jeg er veldig viktig da sykepleiere jobber skift og barnet må forholde seg til ulike sykepleiere. Ved god dokumentasjon kommer det frem hvilket behov barnet har for informasjon og oppfølging, og det kommer fram hvilke tiltak som er iverksatt. Dette gjør det lettere for ulike sykepleiere å sette seg inn i barnets situasjon. Etter min mening fører det til mer trygghet blant sykepleierne når de har dokumentasjon på hva som er blitt gjort og ikke. Det at sykepleierne har kontroll på barnets situasjon og behov vil jeg tro gjør det lettere for barnet også. Det fører til at samme informasjon ikke må gis flere ganger og at barnet og også foreldrene ikke trenger å gå igjennom den samme prosessen på nytt, da med tanke på spørsmål for kartlegging osv.

I studien til Larsen og Nortvedt (2011) uttrykte enkelte barn at de var redd for å komme på besøk på sykehuset, og noen ble skremt av alle sterke inntrykk som blod eller medisinsk utstyr. Mange av barna mente at det kunne hjelpe om de var forberedt. Her kan sykepleieren sammen med foreldrene legge til rette for at det skal bli bedre for barnet å komme på besøk. Avtaler om tidspunkt kan være med på å tilpasse prosedyrer slik at barnet ikke trenger å ta del

i dette om vedkommende ikke vil. Det at man gjør avtaler med barna kan også være med på at den syke forelderen får mulighet til å samle krefter, og fikse seg litt før barnet kommer. Dette tror jeg kan være med på å skape en bedre stund sammen. Et godt samarbeid med foreldrene mener jeg er helt sentralt for å kunne klare å ivareta barns ulike behov.

5.2 Fremvekst av identiteter

I den andre fasen *fremvekst av identiteter* ser sykepleier og barnet på hverandre som to unike individer. De har gått bort fra kategoriseringen ”sykepleier” og ”pårørende”, og har nå etablert en tilknytning til hverandre ut i fra de to unike individene de er (Travelbee, 1999). Ut i fra yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal sykepleieren ha respekt for ”det enkelte menneskets liv og iboende verdighet”, noe som fremmes enda mer når kategoriseringene fjernes (Norsk Sykepleieforbund, 2016). Man skal skille mellom hvert enkelt individ og ha respekt for det enkelte menneske. Barn føler seg tryggere ved følelse av en form for kontroll (Eide & Eide, 2017). I studien til Karidar, Åkesson og Glasdam (2016) beskriver en sykepleier at et godt forhold mellom sykepleier og barnet blir til når barnet får muligheten til å stille spørsmål. Videre viser studien at barn ofte er interessert i hva som skjer i den palliative fasen og at det er viktig å invitere barn til å bli med i sykepleiesituasjoner der sykepleieren forklarer og viser hva som skal skje. Dette er med på å skape et bånd mellom sykepleieren og barnet, kontakten mellom de to vil bli sterkere, og barnet kan føle at de har mer kontroll over hva som skjer. Det at barnet får ta del i situasjonen og arbeidet ser jeg på som positivt, da hun/han kan få en følelse av å være til hjelp for sin syke mor eller far. Felles for alle barn som pårørende er jo akkurat det at de har et behov for å delta aktiv (Bugge & Røkholt, 2009, s.126).

For å forstå hvordan barn tenker og føler er det nødvendig at sykepleieren har kunnskap om utviklingsstadiene til barn (Håkonsen, 2014). Barnet er i en sårbar situasjon der mor eller far er rammet av en uheldelig kreftsykdom, og det å miste en forelder vil være noe av det verste et barn kan oppleve. I en slik situasjon kan man oppleve at barn returnerer til tidligere utviklingstrinn. For eksempel kan noen begynne å tisse på seg igjen eller begynne stamme. Dette er tegn på at barnet har det vanskelig og trenger ekstra trygghet og omsorg (Bøckmann & Kjellebold, 2015).

Erikson beskriver i sin fjerde fase i psykososial utvikling (6-14år) at barn utvikler kompetanse og ferdigheter til å kunne fungere på ulike områder i livet (Håkonsen, 2014). Her kan det være

nyttig at sykepleieren informerer og veileder barnet til å bruke disse ferdighetene og kompetansen overfor den syke. Kartlegging av barnets ferdigheter blir her sentralt. Det at barnet gjør noe som vedkommende er god på overfor den syke, kan være med på at barnet føler at den er til nytte for den syke forelderen, og at barnet får en følelse av å kunne gjøre en forskjell. Det kan for eksempel være å lage yndlingsretten til sin mor eller far, ta det med på sykehuset, slik at de kan spise denne retten sammen. Barn ønsker å være til nytte for sine foreldre. Informasjon og veiledning om hvordan de kan hjelpe til er hensiktsmessig både for at barnet skal føle at de er til nytte, men også for relasjonen mellom sykepleieren og barnet (Larsen & Nortvedt, 2011; Kennedy & Lloyd- Williams, 2009a). Det at barnet får muligheten til å være til nytte for sin syke forelder ser jeg på som viktig for forholdet mellom barnet og forelderen.

Barn i alderen 10-14 år vil ofte knytte seg til vennegrupper eller andre type grupper som kan tilby en identitet (Håkonsen, 2014). Venner blir i denne alderen en viktig del av livet. Barn som bruker mye tid med venner og på aktiviteter kan i stor sannsynlighet føle på dårlig samvittighet, dette fordi de føler de burde være sammen med sin syke mor eller far hele tiden. Dette viser også studien til Larsen og Nortvedt der et barn ønsket informasjon om hvor lenge hennes far kom til å leve på grunn av- hvis det var tre år til, trengte hun ikke være med faren hele tiden, men om det var tre måneder ville hun være sammen med faren veldig ofte. Dette er med på å vise at barn kan få dårlig samvittighet om de prioriterer venner eller aktiviteter framfor å være med sin syke mor eller far. Barna uttrykker at de hadde skyldfølelse for manglende innlevelse og for at de ønsket å fortsette sitt eget liv. Igjen viser studien til Kennedy og Lloyd- Williams (2009a) at sosiale aktiviteter og det å være med venner er en form for distraksjon for barn. Det å tenke på sin syke forelder kan føre til opprørthet, og de prøver da å gjøre ting som kan få de til å tenke på andre ting, som å være med venner og bli med på aktiviteter. Ut i fra egne erfaringer er det å kunne opprettholde samvær med venner og delta på aktiviteter hensiktsmessig for at ikke hverdagen kun skal preges av sykdom. Barnet får mulighet til å være en del av et fellesskap utenfor sykehuset. I rundskrivet til Helsedirektoratet ”barn som pårørende” (2010) står det at barn trenger informasjon om at vedkommende har lov til å ha det bra og fortsette med aktiviteter og være med venner, selv om den voksne har det vanskelig (Helsedirektoratet, 2010, s.12). Dette blir en viktig oppgave for sykepleieren, både med tanke på å gi informasjon til barnet, men også til foreldrene. Trygging om at forelderen er i gode hender og at barnet ikke skal føle på dårlig samvittighet blir her essensielt ut i fra mitt syn.

5.3 Empati

Den tredje fasen *empati*, handler om å kunne leve seg inn og ta del i den andres situasjon. Knytte nærhet til den andre. Det er en opplevelse av å kunne forstå den andre og sette seg inn i den andres situasjon (Travelbee,1999).

Her blir kategoriseringen av hverandre lagt til side, og sykepleier og barnet kan nå mer inn til det indre hos hverandre.

Her beskriver Travelbee det å sette seg inn i den andres situasjon og kunne oppleve å forstå den andre. Dette kan være utfordrende. Ut fra mitt skjønn er dette nesten umulig. Med kunnskap og erfaringer lærer vi oss å se andre mennesker på ulike måter. Lærer å kjenne andre mennesker og prøver å sette oss inn i den andres situasjon. Situasjonen en person er i, blir aldri lik en annen, og hvert enkelt menneske reagerer forskjellig på ulike situasjoner. Derfor tror jeg det nærmest er umulig å forstå hva den andre går i gjennom og hvordan han/hun føler det. Man kan tenke seg til hvordan den enkelte har det, men ikke forstå det fullt og helt. En person med erfaring fra omtrent samme situasjon kan nok klare å sette seg inn i den andres situasjon bedre enn en uten denne erfaringen. Dette skriver også Kirkevold, der hun presiserer at empati ikke bare skjer uten videre, den er avhengig av at de involverte partene har like erfaringer (Kirkevold, 1998, s. 118). Derfor ser jeg på samtalegrupper med jevnaldrende i omtrent samme situasjon er nyttig. I studien til Larsen og Nortvedt (2011) uttrykker også mange barn at samtalegrupper med jevnaldrende var en kilde til økt kunnskap og forståelse, og det var en hjelp til å klare sette ord på sine egne bekymringer. Barna var interessert i hvordan andre taklet situasjonen og ønsket gjerne å lære av hverandre. Dette bidro også til mer åpenhet i familien (Larsen & Nortvedt, 2011). Barn vil ikke alltid vise følelser og vise at de er lei seg foran foreldre, fordi de ikke vil plage og være til bry mer enn nødvendig. De skjuler av og til følelsene sine for å skåne foreldrene (Bøckmann & Kjellevold, 2015). En jente forteller at hver gang følelsene tok overhånd sprang hun på rommet sitt for hun følte foreldrene hadde nok med sitt (Skagestad, referert i Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.264). Det å da kunne snakke med helsepersonell, en annen person utenfor familien eller en samtalegruppe med jevnaldrende kan derfor være nyttig slik at barnet får uttrykt sine følelser og meninger om sin familiesituasjon. Dette er noe sykepleiere bør legge til rette for og opplyse både barn og foreldre om, slik at informasjonsbehovet og det at barn får uttrykt følelser blir ivaretatt. Dette ser jeg på som en viktig sykepleieoppgave.

Piagets utviklingsteori hevder at barn i kontekstens alder har utviklet evnen til å forstå komplekse årsak-virkning-sammenhenger og at de har utviklet evnen til å formulere hypoteser for å løse problemer. Barn begynner å se situasjoner fra andre synsvinkler, og de begynner å forstå hvordan ulike ting henger sammen (Håkonsen, 2014; Ruud, 2011). Studien til Larsen og Nortvedt (2011) viser at barn er gode på å observere endringer i foreldrenes helse og til å trekke slutninger om begge foreldrenes emosjonelle tilstand på betraktning av deres atferd, kroppsholdning, ansiktsuttrykk og atmosfæren som er i hjemmet. Mange barn hadde en mistanke om at noe var alvorlig galt før de ble fortalt om sykdommen. Ved manglende informasjon gjorde barna opp sine egne forklaringer og meninger og en del av forestillingene barna hadde var uriktige eller preget av misforståelser på grunn av mangel på informasjon fra foreldrene. Barn trenger hjelp til å skape mening, for om de ikke får den hjelpen danner de seg sine egne. Barns fantasier om hva ”hemmeligheten” i familien er kan være tyngre for barna å bære på enn selve sannheten. Det blir her viktig å reflektere rundt hva slags informasjon barnet trenger for å kunne skape mening (Ruud, 2011). Mange av barna i studien til Larsen og Nortvedt (2011) ønsket også prognostisk informasjon selv om de visste at informasjonen kunne gjøre vondt. Barns behov for informasjon var større når forelderen ble sykere, og de ønsket informasjon ved endringer i sykdommen. Det at ikke informasjon er gitt til barna kan vise at foreldre ikke har kunnskap om hvordan informasjon skal gis, og hvilken informasjon som er riktig å gi barna. Barn trenger informasjon der man formidler budskapet konkret, enkelt og klart (Eide & Eide, 2017). Foreldrene i studien beskriver at det var vanskelig å vite hva de skulle si til barna og hvor mye som skulle sies. Selv hadde foreldrene tro på åpen kommunikasjon, men informasjon ble likevel holdt tilbake fordi de trodde barna ikke ville forstå, fordi de selv hadde mangel på kunnskap, de ville beskytte barna eller de var redd for spørsmål om mulig død. Foreldrene er barnas viktigste informasjonskilde og dette bør tydeliggjøres til foreldrene. Det at ikke informasjon blir gitt kan gjøre at barn mister tilliten til foreldrene fordi de blir holdt utenfor viktige forhold som angår familien (Keeley, referert i Dyregrov, 2012, s. 50). Det er derfor ofte best at det er foreldrene selv som formidler dårlige nyheter og til sine barn om forelderens sykdom og sykdomsutvikling. Sykepleieren kan være tilstede for støtte og hjelp under samtalen, og kan komme med eventuelle råd til foreldrene. Ved samtale om døden er det nødvendig å være godt forberedt og ha tenkt igjennom hva som skal sies før samtalen med barnet (Eide & Eide, 2017). Her ser jeg på sykepleieren som en god ressurs for foreldrene som kan være til hjelp i forberedelsen. Det finnes også videoer som viser hvordan man kan snakke med barn om vanskelige temaer som

alvorlig sykdom og død. Disse kan være til god hjelp for å få frem budskapet i samtalen på best mulig måte (Eide & Eide, 2017). Dette er noe sykepleieren bør tilby foreldre som synes slike samtaler kan være veldig utfordrende.

Her ser jeg nytten av en barneansvarlig personell som ble presisert i Spesialhelsetjenesteloven § 3-7a. Den barneansvarlige har ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7a). Sykepleieren som har dette overordnede ansvaret skal ha god kunnskap og ferdigheter i arbeidet med barn som pårørende. Vedkommende skal kunne informere og veilede kollegaer uten at hun/han skal overta ansvaret for det enkelte barn. Barneansvarliges kunnskap og erfaringer skal være til hjelp for andre sykepleiere (Sørlandet sykehus, 2016b, s. 2.). Ut i fra denne kunnskapen kan ansvarlig sykepleier for barnet få veiledning i hvordan snakke med foreldre, hvordan hjelpe de med planlegging av vanskelige samtaler og ellers andre vanskelige situasjoner. Er det behov kan også barneansvarlig delta i samtaler og tiltak rundt barn og familier, om ansvarlig sykepleier synes dette er utfordrende. Den barneansvarliges oppgaver er å koordinere og sette arbeid i system i den praktiske hverdagen, fremme barneperspektivet, veilede og delta sammen med helsepersonell i konkrete saker, informere og oppdatere helsepersonell om barn som pårørende, sikre samarbeid rundt barn og familier både internt og eksternt, og formidle kunnskap om gode tiltak og hjelpeinstanser for barn og familier (Sørlandet sykehus, 2016b, s. 2.). Når dette er sagt stiller jeg meg kritisk til om den barneansvarlige på avdelingen gjør at ivaretagelsen av barn faktisk blir gjort på en mer forsvarlig og rett måte. Dette fordi den utnevnte barneansvarlige har akkurat de samme arbeidsoppgavene som andre sykepleiere, da tenker jeg på de praktiske og medisinske oppgavene på avdelingen. Vi vet allerede at tidspresst til sykepleiere er stort ut i fra de eksisterende oppgavene, og som barneansvarlig i tillegg vil jeg tro at noen av oppgavene må settes til side. Jeg frykter da dette er oppgaver som omhandler barna. I studien til Hjelmseth og Aune (2018) uttrykte sykepleierne akkurat dette. Den barneansvarlige har bare flere oppgaver som skal gjøres i tillegg til alt annet. De uttrykte at det allerede var veldig travelt i grunnstillingen som sykepleier og at ansvaret for barn som pårørende ga store prioriteringsutfordringer. Var det for mye som skulle gjøres, ble barn i mindre fokus. Tiden strakk ikke til. Ut i fra egne erfaringer fra jobb og som pårørende barn har jeg aldri blitt presentert for utnevnt barneansvarlig på avdelingen. Dette kan jo være fordi ansvarlig sykepleier har hatt god nok kunnskap til å takle situasjonen selv, eller det kan være fordi arbeidsoppgavene er så mange og tidspresst så stort at denne oppgaven blir mindre i

fokus. Dette synes jeg er bekymringsverdig da jeg ser på arbeidet med barn som pårørende som veldig viktig.

Ut i fra mitt syn kan et tiltak være å ansette en sykepleier som kun er barneansvarlig og som kun har ansvar for barn som pårørende. Dette tror jeg kunne bedret ivaretagelsen av barn. Denne barneansvarlige kunne holdt til på en eller flere avdelinger, men vedkommende hadde ikke hatt de andre praktiske og medisinske oppgavene som ellers. Et spørsmål å stille seg er jo hvor mange oppgaver en sykepleier kan ha før det faglige kravet ikke kan oppfylles. Likevel tror jeg at etter lovbestemmelsene i 2010 jobber sykepleiere hardt for å prøve og etterstrebe ivaretagelsen av barn så godt de kan selv om tidspresset kan bli stort grunnet mange arbeidsoppgaver.

5.4 Sympati og medfølelse

Den siste fasen er *sympati og medfølelse*. Her ønsker sykepleieren å bidra til å lindre den andres plager samtidig med et ønske om å hjelpe vedkommende som har det vondt (Travelbee, 1999). For at sykepleieren skal klare å hjelpe barnet som pårørende som har det vondt er tillit og trygghet viktige nøkkelord.

Det å miste en av sine nærmeste er en av de største påkjenningene noen kan oppleve, dette gjelder også for barn (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Sykepleieren bør i denne fasen samarbeide med foreldrene angående tilrettelegging for at barnet skal få være sammen med sin døende forelder, og hjelpe barnet med å bli forberedt på sanseopplevelser. Sykepleieren bør gi råd og veiledning til barnets forelder om de skulle trenge det. Det kan også være hensiktsmessig å henvise til andre hjelpeinstanser når det er behov for ytterligere oppfølging av barnet (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Ut i fra egne erfaringer er det godt å være sammen med sin døende forelder, men samtidig må det være rom for å ta et «friminutt». Barn vil ofte sette sine egne behov til side når en av foreldrene lider av sykdom og har det vanskelig (Nordenhof, 2012, s. 27). Det at sykepleieren kan ta med seg barnet ut fra det syke rommet, gå en tur eller ta en matbit med barnet kan være med på at vedkommende får bearbeidet sine følelser. På rommet til den syke forelderen oppstår det mange forskjellige inntrykk og ulike følelser. Det at sykepleieren da er tilstede om barnet vil snakke, eller bare ha noen rundt seg, ser jeg på som viktig i denne fasen. Trøst, en god hånd eller en klem kan være gode tiltak. Ut i fra egne erfaringer er det lett å holde inne følelser i

slike situasjoner, da også gråt. Dette fordi en vil virke sterk, både overfor den syke og den friske forelderen. Det å få en klem fra noen andre utenfor familien som barnet har tillit til kan føre til at vedkommende klarer å slippe ut følelser, og da også gråt. Bøckmann & Kjellevoid skriver at barn ofte ikke vil snakke om sine følelser om de føler seg presset. Sykepleieren må derfor gi barnet tid, og vise at de som er voksne tåler å se barns følelsesuttrykk, og at sykepleieren vil prøve å hjelpe barnet med å svare på spørsmål. Dette tror jeg kan være positivt, for det kan være veldig vondt å holde inne slike vonde følelser for lenge. Det kan være vanskelig også for barnet å se den friske forelderen sin er lei seg, uten at barnet kan gjøre noe med det. Igjen kan dette være med på at barnet skal virke sterk, holder tilbake sine egne følelser for å trøste sin friske forelder. En pause fra det syke rommet ser jeg på som svært nødvendig da det både kan være tungt å se sin døende forelder, men også sin friske forelder ha det vondt.

Gode minner kan hjelpe barnet til å dempe smerten ved å miste sin far eller mor (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Det at sykepleieren lar barnet snakke om gode minner vedkommende har til sin forelder kan være med på å hjelpe barnet til å tenke tilbake på alt det fine de har hatt sammen, og gjør at barnet setter pris på minnene de har sammen. Dette kan være med på å hjelpe barnet som har det vondt.

6 Oppsummering

Oppgavens hensikt er å få en bedre forståelse om hvordan sykepleiere kan ivareta barn som pårørende til en palliativ kreftsyk forelder. Sentralt for sykepleiere i møte med barn er å være imøtekommende og inkluderende fra første stund for å tidlig skape et godt tillitsforhold. For at barn skal klare å åpne seg, er trygghet og tillit viktige nøkkelord. Hvert barn er unikt og de har alle forskjellige behov. Grundig kartlegging og observasjon fra sykepleier er viktig for å finne ut hvilke behov som bør ivaretas hos det enkelte barn.

Både teori og forskning viser at barn har behov for kontinuerlig informasjon om forelderens sykdom og sykdomsutvikling. Barn utpeker foreldrene som deres viktigste informasjonskilde, og her blir hjelp, råd og veiledning til foreldre en viktig sykepleieoppgave for at barns behov skal bli ivaretatt. Konkret og ærlig informasjon kan bidra til bedre forståelse hos barn, og en følelse av inkludering.

Dokumentasjon om samtykke for å kunne gi informasjon til barn og hvilke tiltak som blir iverksatt for hvert enkelt barn er en viktig sykepleieoppgave. Barnet må forholde seg til mange ulike sykepleiere i løpet av forelderens sykdomsperiode, og god dokumentasjon blir derfor helt essensielt.

Barn ønsker gjerne å være til hjelp for sin syke forelder, og her blir det viktig at sykepleiere er med å legge til rette for dette. Det er nødvendig å vite hvor barnet er i utviklingen for å ha kunnskap om hvordan de kan hjelpe sin syke forelder.

I Helsepersonelloven §10a stilles det krav til sykepleiere om å ivareta barn som pårørende. Kunnskap og erfaringer er viktige momenter for å kunne gjøre dette på en god måte. Her vil en barneansvarlig personell være til god hjelp da vedkommende skal ha kunnskap og erfaringer rundt dette området. Tverrfaglig samarbeid er nyttig. Likevel fører sykepleierens mange oppgaver til at hverdagen blir preget av tidspress, og ivaretakelsen av barn kan bli nedprioritert om tiden ikke strekker til.

Referanseliste

- Bertelsen, B., Hornslien, K., & Thoresen, L. (2016). Svulster. I S. Ørn & E. Bach- Gansmo (red.), *Sykdom og behandling* (2.utg., s. 127- 149). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bugge, K. E., & Røkholt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger*. (1.utg.). Oslo: Fagbokforlaget
- Bugge, K. E., Røkholt, E. G., & Aamotsmo, T. (2015). En tiltakskjede for ivaretagelse av barn som pårørende. I B. Haugeland, K. Bugge, M. Trondsen & S. Gjesdahl (Red.), *Familier i motbakke- på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (1.utg., s. 45-64). Bergen: Fagbokforlaget
- Bøckmann, K., & Kjellebold, A. (2015). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten- en klinisk og juridisk innføring* (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Clipsham, L., Islam, Z., & Faull, C. (2015). Experiences of hospice inpatient nurses in supporting children before the death of a parent. *International Journal of Palliative Nursing* 2015, Vol 21, No 9. DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.9.453>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom- eller dør av den. I B. S. M. Haugeland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (1. utg., s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag AS
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner-personorientering, samhandling, etikk*. (3.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk
- Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende*. (Rundskriv IS-5/2010). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>

- Helsedirektoratet. (2015a). *Definisjon av palliasjon*. Hentet fra <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon>
- Helsedirektoratet. (2015b). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. (IS-2285). Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. av 2. Juli 1999 nr. 64. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hjelmseth, M., & Aune, T. (2018). Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. *Sykepleien Forskning*, 2018 13(65521)(e.65521). DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.65521>
- Håkonsen, K.M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser*. (5.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk
- 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* 22 (2016) 23-29. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005>
- Kennedy, L. V., & Williams, M. L. (2009a). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho- Oncology* 18:886-892 (2009). DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.1455>
- Kennedy, L. V., & Williams, M. L. (2009b). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders* 114 (2009) 149-155. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.022>
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier- analyse og evaluering*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

- Kreftforeningen. (udaterta). *Hva er kreft?* Hentet 10.01.18 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Kreftforeningen. (udatertb). *Lindrende (palliativ) behandling.* Hentet 19.03.18 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/lindrende-behandling/>
- Kreftregisteret. (udatert). *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt.* Hentet fra 04.04.18 <https://www.kreftregisteret.no/generelt/nyheter/antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt-/>
- Larsen, B. H., & Nortvedt M. W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 2011; 6(1): 70-77. DOI: <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068>
- Nordenhof, I. (2012). *Pårørendesamtaler med barn og unge.* (1.utg.). Oslo: Fagbokforlaget
- Norsk sykepleieforbund. (udatert). *Sykepleie- et selvstendig og allsidig fag.* Hentet 10.04.18 fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/122020/Sykepleie---et-selvstendig-og-allsidig-fag>
- Norsk sykepleieforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.* Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter m.v. av 2.juli 1999 nr. 63. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven>
- Romedal, S. (2013). *Hvordan dokumentere arbeidet med barn som pårørende.* Hentet fra <http://ss.prod.fpl.nhn.no/pasient /kompetansentre /barnsbeste /kunnskapsiden /sporre /Sider /hvordan-dokumentere.aspx>
- Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner.* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 2. juli 1999 nr. 61. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Stubberud, D.-G., & Sjøbjerg, I. L. (2013). Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I D.- G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (1.utg., s. 200- 2014). Oslo: Gyldendal Akademisk

Sørlandet sykehus. (2016a). *Sammendrag av lovbestemmelsene* [Brosjyre]. Kristiansand: BarnsBeste- nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende

Sørlandet sykehus. (2016b). *Til barneansvarlig helsepersonell* [Brosjyre]. Kristiansand: BarnsBeste- nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Ursin, G. (2018). *Fakta om kreft*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/generelt/fakta-om-kreft/>

Ytterhus, B. (2012). Hva er et ”pårørende barn”? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I B. S. M. Haugeland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (1.utg., s.18- 43). Oslo: Abstrakt forlag AS