

Barn som pårørende

Hva kan trygge barn som pårørende når en av foreldrene er alvorlig kreftsyk?

Kandidatnummer: 666 & 517
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8994
Dato: 03/01/23



Lovisenberg
diakonale høgskole

Sammendrag	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 03/01/23
Tittel: Barn som pårørende - Hva kan trygge barn som pårørende når en av foreldrene er alvorlig kreftsyk?	
<p>Innledning: Barn som pårørende er en sårbar gruppe i samfunnet, og har behov for hjelp til å ivareta sine behov. Målet med denne oppgaven er å sette lys på hva barn har behov for, når de er pårørende til en alvorlig kreftsyk forelder på sykehus, og få frem hva som kan bidra til å ivareta barnets behov for trygghet. Hovedfokus vil være på hva sykepleiere kan bidra med direkte til barnet, men også hvordan sykepleiere kan veilede foreldre til å hjelpe sine barn. Oppgaven handler om barn i aldersgruppen 11-18 år.</p> <p>Metode: Litteraturstudie som metode blir benyttet i denne oppgaven. Fire ulike vitenskapelige artikler vil bli analysert, og deretter sett opp mot annen teori. Vitenskapelige artikler er funnet gjennom søk i databasen CINAHL.</p> <p>Resultat: Funnene viser at barn har behov for å få informasjon knyttet til forelderens sykdom for å bli tryggere. Det vises også at informasjon bør knyttes opp mot hver enkelt familie fremfor generell informasjon. Det settes også lys på at alle er forskjellige, og har ulike behov som må fylles for at de skal bli trygge. Trygghet kan skapes gjennom relasjoner. Dette inkluderer relasjoner innad i familien, i barnets sosiale liv utenfor sykehuset, men også relasjoner med sykepleiere. Sykepleiere kan bidra til at det blir tryggere for barna når forelderens er alvorlig kreftsyk, og innlagt på sykehuset.</p> <p>Diskusjon: Barna uttrykker at de har behov for å bli sett og hørt når de er pårørende. De forteller også at det kan være skremmende, men at de i det store og hele ønsker informasjon om forelderens sykdom. Sykepleiere på sin side føler seg ukomfortable i møtet med barn som pårørende. De kan likevel fortelle at de ser vittigheten av å ivareta disse barna. Viktigheten støttes også oppunder av annen litteratur.</p>	

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Sykepleiefaglig relevans	1
1.3	Hensikt og problemstilling	2
1.4	Avgrensning.....	2
1.5	Begrepsavklaring	2
1.5.1	Barn	2
1.5.2	Barn som pårørende.....	2
1.5.3	Foreldre	3
1.5.4	Kreftsykdom.....	3
2	Teori.....	4
2.1	Menneskers grunnleggende behov	4
2.1.1	Behovet for trygghet.....	4
2.2	Barnets utvikling.....	5
2.3	Barn som pårørende	6
2.4	Forholdet mellom barn og foreldre når barnet blir pårørende	6
2.5	Sykepleiers funksjon og ansvar	8
2.6	Pårørendesamtaler med barn og unge.....	9
3	Metode	11
3.1	Litteraturstudie.....	11
3.2	Søkestrategi	11
3.2.1	Inklusjons – og eksklusjonskriterier.....	11
3.2.2	Søkeprosessen	12
3.3	Øvrig fag- og forskningslitteratur.....	13
3.3.1	Kvalitetsvurdering av artiklene	14
4	Resultater	15
4.1	Presentasjon av artiklene i matrise	15
4.2	Syntese av resultatene.....	18
5	Diskusjon.....	19
5.1	Sykepleierens trygghetsskapende rolle	19
5.2	Trygghet gjennom informasjon.....	22
5.2.1	Informasjonens innhold	24
5.2.2	Informasjon til barn i krise	24
5.3	Forutsetninger for å trygge barnet	25
5.4	Metodediskusjon.....	26
6	Konklusjon.....	29
7	Referanseliste	30
8	Vedlegg	33
8.1	Vedlegg 1: Sjekkliste Bergersen et al. 2022	33
8.2	Vedlegg 2: Sjekkliste Holmberg et al. 2020	39
8.3	Vedlegg 3: Sjekkliste Golsäter et al. 2021.....	45
8.4	Vedlegg 4: Sjekkliste Ghofrani et al. 2019.....	51

1 Innledning

Antall kreftsyke personer øker, og er forventet å øke frem mot 2040. Barn som pårørende til en kreftsyk forelder vil derfor være økende. Det er derfor viktig å sette lys på dette temaet (Kreftregisteret, 2022). I Norge har over 34 000 barn under 18 år opplevd at en forelder har fått eller har kreft, og hvert år opplever nesten 3500 barn under 18 år at en forelder får kreft (Kreftforeningen, 2022). Disse barna trenger å bli ivaretatt i større grad enn foreldrene kan ha kapasitet til i en slik situasjon. Siden 2010 har derfor helsepersonell vært lovpålagt at de må ta vare på og kartlegge barnas situasjon ved en kreftsyk forelder, og i 2018 ble helsepersonelloven utvidet til å også gjelde mindreårige søsken som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10a)

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Barn som pårørende som kommer på besøk til en kreftsyk forelder har blant annet behov for å føle trygghet, og behovene endres underveis i forelderens sykdomsforløp (Nordenhof, 2008/2012, s. 27). Behovet for trygghet kan fylles ved et godt samspill mellom sykepleier og familien, samt god og tilpasset informasjon (Bergersen et al., 2022). At en forelder får kreft vil være en belastning for barnet (Kreftforeningen, 2022), og familiesamspillet vil endre seg mye. Dette gjør at også barns rolle kan bli endret (Dyregrov, 2012, s. 49-50).

For å skape trygghet hos barna kan god kommunikasjon være til hjelp. Kommunikasjon mellom barn og unge kan være krevende, og nøkkelen til å lykkes kan være å skape et tillitsforhold. Hvordan en sykepleier opptrer overfor barn og foreldre har mye å si for hvordan samarbeidet blir gjennom oppholdet på sykehus (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98-102).

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Denne problemstillingen er først og fremst relevant for sykepleiere på medisinsk avdeling eller kreftavdelinger i sykehus. I første omgang må vi finne ut hvem som har ansvaret for ivaretagelse, og derunder trygging, av barn som pårørende. En studie viser blant annet til uenighet og hvor mye ansvar sykepleieren har for barn som er pårørende (Enskär et al., 2016, s. 35). Hvis forutsetningen er at sykepleiere har ansvar for å trygge barna, vil dette være relevant både for sykepleierne på sykehuset, men også sykepleiere i andre instanser. En

kreftsyk pasient i alvorlig fase kan for eksempel være innom ambulanse, eller bli innlagt på sykehjem. Dette forutsatt at pasienten ikke er innlagt på sykehuset til enhver tid. Noen ulike aspekter av det som er sykepleiefaglig relevant er for eksempel personsentrert sykepleie, yrkesetiske retningslinjer, og lovverk (Helsedirektoratet, 2019, s. 1-3).

1.3 Hensikt og problemstilling

Med oppgaven ønsker vi å øke fokuset på barn som pårørende, og sette lys på barns behov for å føle trygghet når de er pårørende til en forelder på sykehus. Vi ønsker å formidle hvordan dette behovet skal bli ivaretatt. For å få frem dette må vi først finne ut hvem som har ansvaret, og deretter hvordan behovet for trygghet kan bli ivaretatt på best mulig vis.

Hva kan trygge barn som pårørende når en av foreldrene er alvorlig kreftsyk?

1.4 Avgrensning

Oppgaven vil handle om barn som er pårørende til en alvorlig kreftsyk forelder, som er innlagt på sykehus. I denne oppgaven vil begrepet barn omfatte biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn mellom 11-18 år. Vi har avgrenset vår oppgave til å handle om pasienter som er innlagt på sykehus, og deres barn. Vi tar utgangspunkt i at barnet har en annen forelder i tillegg som kan ivareta barnet hjemme når den syke forelder er innlagt på sykehus.

1.5 Begrepsavklaring

1.5.1 Barn

Alle som er under 18 år er definert som barn (Barne- og likestillingsdepartementet, 2016, s. 13), men i vår oppgave snakker vi om barn mellom 11-18 år. Vi vil benytte begrepene «barn» eller «ungdom».

1.5.2 Barn som pårørende

I denne oppgaven vil vi bruke barn som pårørende når det er en forelder som er kreftsyk.

1.5.3 Forelder

Med foreldre mener vi alle som har en omsorgsrelasjon for barnet (Bergem, 2018, s. 18). Vi tar også utgangspunkt i at barnet har en annen forelder som kan ta vare på barnet når det ikke er på sykehuset.

1.5.4 Kreftsykdom

Vi snakker om alvorlig kreftsykdom. Med dette menes kreftsykdom som påvirker hele familiens dynamikk, og som er livstruende, men ikke nødvendigvis irreversibel.

2 Teori

2.1 Menneskers grunnleggende behov

Mennesker har ulike grunnleggende behov. Menneskers grunnleggende behov er et begrep som er definert av flere, men oppgaven vil ta utgangspunkt i Maslows behovspyramide. Å bli rammet av sykdom kan, i tillegg til å påvirke enn selv, også påvirke de rundt. Sykdom kan påvirke de grunnleggende behovene i negativ forstand, og skape endringer i relasjoner. Menneskers grunnleggende behov er behov som må oppfylles for at vi skal kunne leve. Det er også viktig i utviklingen av hvert enkelt individ (Eriksen, 2015, s. 889).

Maslows behovspyramide er utviklet av psykolog Abraham Maslow. Han definerte menneskers grunnleggende behov i en pyramide. De tre nederste stadiene, mangelbehovene, må være ivaretatt for å kunne bygge videre på de to siste stadiene, vekstnivåene. Dette er prinsippet i Maslows behovspyramide. Det første stadiet er de grunnleggende fysiologiske behovene som søvn, respirasjon, sirkulasjon, eliminasjon og ernæring. Det neste stadiet er behovet for trygghet. Det handler om å ha trygge rammer rundt seg, beskyttelse og stabilitet i livet. Det tredje stadiet er behovet for tilhørighet. Under dette stadiet er behovet for kjærlighet, vennskap og fellesskap sentralt. De to neste stadiene bygges på de tre første. Fjerde stadiet er behovet for å bli akseptert og respektert. Femte, og siste, stadiet er behovet for selvrealisering. Alle stadiene er grunnlaget for menneskers grunnleggende behov. Behovet for trygghet er andre stadiet i rekken, og fordi de bygger på hverandre viser dette viktigheten av å opprettholde det behovet for mennesker (Eriksen, 2015, s.890-891).

2.1.1 Behovet for trygghet

Barn som opplever at en forelder er syk blir satt i en sårbar situasjon. De kan bruke tid på å bygge tillit til helsepersonell, men også sine foreldre. Trygghet skapes når den voksne viser tålmodighet og respekt (Bergem, 2018, s. 213). Barnet har en stor tilknytning til sine foreldre. Denne utviklingen knyttes allerede fra de er små og fortsetter livet ut. Tilknytning er den tryggheten barnet opplever i samvær med sine foreldre. Å ha en tilknytning til en forelder eller omsorgsperson er en viktig forutsetning for å forstå seg selv. Et barn som har en trygg tilknytning hele livet har gode forutsetninger for å få et trygt og godt liv. Barn vil også i større grad føle trygghet i å vise sine følelser på godt og vondt. Barn som har en trygg base hos sine

foreldre, vet for eksempel at om de er sultne får de mat eller om de er triste får de trøst (Bergem, 2018, s. 41-42).

Det er viktig å ha foreldre til stede for at den trygge tilknytningen skal bevares og utvikles. Trygghet utvikles når den voksne er til stede og ser barnets behov i hverdagen. Å få en forelder med en alvorlig sykdom vil føre til mindre tilstedeværelse for barnet. Det gjelder både fysisk og psykisk. Barn søker trygghet når de opplever at noe er annerledes, eller når de føler på ubehag eller frykt. Det blir derfor viktig at foreldrene er forutsigbare og til å stole på for barnet. Uforutsigbarhet kan føre til at barnet føler seg utrygg, og kan gi utfordringer senere i livet, blant annet med å etablere nye relasjoner (Bergem, 2018, s. 41-42).

2.2 Barnets utvikling

Mennesker utvikler seg både fysisk og psykisk gjennom hele livet. Det er flere faktorer som kan ha en innvirkning på utviklingen, som for eksempel arv og miljø. Arv og miljø er to faktorer som ligger til grunn for modning og læring (Evenshaug & Hallen, 2001, s. 25). Jean Piaget var en sveitsisk psykolog, og en av de første som utviklet en teori om den kognitive utviklingen. Denne teorien har et konstruktivt syn på hvordan barn lærer og utvikler seg. Teorien tar utgangspunkt i at barnet selv er med i en aktiv prosess, og utvikler sin egen kunnskap. Piaget var mer opptatt av å se på hvilke feil barna gjorde ved forskning, enn å se på hvor mye korrekte svar de ga (Evenshaug & Hallen, 2001, s. 109).

Fokuset i utviklingspsykologien til Piaget vil være opp mot valgt aldersgruppe. Et av stadiene i Piagets utviklingsteori heter «formelloperasjonell tekning». Dette stadiet er utviklet for barn fra 11 år og oppover. I denne alderen begynner barnet å tenke mer bredt, og få egne hypoteser. Dette gjør at de unge klarer å tenke mer logisk og frem til diverse konsekvenser. I den formelloperasjonelle tekningen vil beviser være sentralt ettersom unge kan tenke komplisert i enkelte tilfeller. I dette stadiet går barnet ut av den tidligere barneegosentriske tekningen og over i en ny egosentrisk form som tilhører ungdomsårene. Den nye egosentriske tekningen går ut på at barnet blir opptatt av sine egne følelser og tanker. I tillegg oppfatter barnet at andre rundt blir mer fokusert på dem, og dermed oppfatter seg selv som viktig i forhold til andre barn (Evenshaug & Hallen, 2001, s. 120-121).

2.3 Barn som pårørende

Fokuset vårt vil være barn som pårørende til en kreftsyk forelder (Bergem, 2018, s. 18). Barn forbinder ofte ordet kreft med død fra de er veldig unge, og det er en stor frykt forbundet med det at en forelder får kreft. Frykten forbindes til tanken om foreldrenes død, samtidig som den kan kobles opp mot muligheten for selv å få kreft. Følelsen av frykt kan vare i mange år etter at foreldrene enten har gått bort, eller har blitt kurert fra kreften (Dyregrov, 2012, s. 48).

Barn som pårørende kan få utfordringer i hverdagen. Disse kan ofte komme frem som fysiske plager som sykdom, smerter eller redusert matlyst. I tillegg kan foreldres sykdom påvirke barna sosialt. Mange barn kan oppleve i økende grad å få mer ansvar i form av omsorgsoppgaver og at de tilbringer mindre tid med venner. Skolehverdagen til barnet kan også bli preget negativt, i den form av at de kan oppleve konsentrasjonsvansker og læringsvansker. I stedet for at fokuset blir på skolehverdagen, ligger tankene til barnet på situasjonen som foregår i hjemmet og usikkerhet knyttet til sykdomsbildet til forelderen. I tillegg til frykten for døden, kan det også være en usikkerhet knyttet til hvordan situasjonen påvirker barnet selv, og hvordan dette vil påvirke fremtiden (Dyregrov, 2012, s. 48).

2.4 Forholdet mellom barn og foreldre når barnet blir pårørende

Barna og foreldrene beskytter hverandre på hver sine måter. Barna kan ofte se at foreldrene har det vondt og på grunn av dette tar de på seg mer ansvar enn de egentlig har kapasitet til. Det kan for eksempel handle om ansvar for oppgaver i hjemmet. Barnet uttrykker selv ikke hvor vondt de har det, fordi de ønsker å beskytte foreldrene mot sin egen smerte (Dyregrov, 2012, s. 50). Foreldrene på sin side forsøker ofte å beskytte barna ved å utelate informasjon om den syke forelderens situasjon. En annen vanlig grunn til at foreldrene ikke snakker med barna om sykdommen er at det kan være vanskelig å sette ord på egne følelser, og at det er vondt å snakke om (Dyregrov, 2012, s. 50).

Barn som pårørende kan få et nytt forhold til kommunikasjon når en forelder blir rammet av sykdom. Ofte skjer det en kommunikasjonssvikt i familien. En forelder som er syk vil være opphengt i egne problemer, og glemmer ofte barnet sitt behov for omsorg i sykdomsbilde. Barn i ungdomsalder er avhengig av sine foreldre, både fordi de trenger omsorg og trygghet, men også fordi ungdommer ikke har de livserfaringene som er nyttige i sårbare situasjoner.

Når de ser sine foreldre er syke blir deres behov satt til side, og kommunikasjonen kan derfor bli svekket fra begge parter (Nordenhof, 2008/2012, s. 27).

I kommunikasjon med barn og unge er det viktig å la barnet snakke. Barn av foreldre med alvorlig sykdom kan vise tendenser til å holde mye av følelsene og tankene angående situasjonen skjult for foreldrene. Barnets tanker om foreldrenes sykdom har muligens ikke vært et samtaletema, og barnet kan på den måten ha dannet seg egne surrealistiske tanker om forløpet til sin forelder. En årsak til dette kan være manglende informasjon. Det blir derfor viktig at barnet og foreldrene fører en dialog som gjør at barnet er innforstått med situasjonen (Nordenhof, 2008/2012, s. 57). Det er vist at det er en sammenheng mellom mengden informasjon barn får om sykdommen og forelderens prognose, og hvor mange spørsmål de tør å stille (Dyregrov, 2012, s. 51).

Det er ulike syn på hvor mye informasjon barnet skal bli gitt om situasjonen rundt foreldrenes sykdom. Noen barn kan ønske mer informasjon enn andre. Fremfor en generell medisinsk situasjon og informasjon om sykdommen, har barnet ofte mer behov for informasjon som er tilpasset den spesifikke familien og deres situasjon, i tillegg til aspekter som psykososial fungering. Slik informasjon kan være av stor betydning for barnet, og i tillegg kan de etterlyse noen å snakke med om temaet (Dyregrov, 2012, s. 53). Å få slik informasjon påvirker barnets besøk på sykehuset, ved at det blir mer forutsigbart. Mangel på informasjon kan føre til en feiloppfatning av situasjonen, og skape følelse av redsel hos barnet. Ærlig informasjon tidlig i sykdomsforløpet kan dermed bli en viktig faktor for å unngå negative følelser hos barnet (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 228).

Det er viktig å huske på at barn og unge er forskjellig slik som voksne er. Dette blir en viktig faktor å ta hensyn til i forhold til kommunikasjon (Eide & Eide, 2017, s. 287).

Samtidig er det viktig med forståelse for at barna er på ulike stadier i utviklingen. Dette gjør at kommunikasjonen må tilpasses barnet som enkeltindivid (Eide & Eide, 2017, s. 288). Barn fra tolv år kan i stor grad følge en voksen, verbal dialog, og har evne til å forestille seg ting (Eide & Eide, 2017, s. 303). Når dårlige nyheter skal formidles til barn er det fordelaktig at disse nyhetene kommer fra foreldrene. Dette kan være vanskelig for foreldrene, og de kan trenge hjelp og støtte til å få formidlet dette til barnet. Når budskapet skal formidles til barnet er det viktig at budskapet blir formidlet konkret, enkelt og klart, i likhet med hvordan en dårlig nyhet bør bli formidlet til voksne (Eide & Eide, 2017, s. 307).

2.5 Sykepleiers funksjon og ansvar

En sykepleier har en rekke funksjon og ansvarsområder. Sykepleieren skal jobbe personsentrert i sitt arbeid med barn og unge. Å gi personsentrert sykepleie går ut på å se pasienten i sin helhet. Dette innebærer å kombinere fagkunnskap, og etisk holdning og handling når man utøver sykepleie (Alvsvåg, 2016, s. 358). Sykepleieren tar utgangspunkt i diagnosen gjennom behandlingsforløpet, men også hensyn til pasientens ønsker. Det er viktig å se at pasienter har ulike reaksjoner og opplever av sin sykdom, og gi individuell behandling etter deres forutsetninger. Å jobbe tverrfaglig vil sørge for et helhetlig pasientforløp. Sykepleiers funksjon er å sørge for at et helhetlig pasientforløp blir opprettholdt. Dette kan være å videreformidle informasjon og utføre sykepleietiltak. I tillegg skal sykepleiere følge opp og vurdere behandlingen. Sykepleiers ansvar blir å ivareta de grunnleggende behovene til pasienten (Holter & Grov, 2015, s. 32).

Faglig forsvarlig sykepleie skal ligge i grunn for behandlingen som blir gitt. Faglig forsvarlighet sørger for at pasienter får faglig og god helsehjelp. Det innebærer også at de ikke skal påføres skade eller smerte. Helsepersonell skal derfor ikke utføre oppgaver de ikke har faglig kompetanse til (Flovik & Rokseth, 2015, s. 281-282). Ansvaret sykepleiere har for å utføre helsehjelp av faglig kvalitet vil være en sentral faktor for pasienten. Dette ansvaret er også juridisk (Stubberud, 2018, s. 14). I Helsepersonelloven § 4 står det at helsepersonell skal utføre faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp ut ifra deres kvalifikasjoner (Helsepersonelloven, 1999, § 4).

Helsepersonell i Norge har lover og plikter som de må forholde seg til (Helsepersonelloven, 1999). Pasient og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3) sier at hvis pasienten samtykker til eller forholdet tilsier det kan nærmeste pårørende få informasjon om pasientens sykdomsbilde. Foreldrene må samtykke til hvilke informasjon om deres sykdomstilstand og behandling de ønsker barna skal få tilgang til. Helsepersonell er lovpålagt jf. §10a andre ledd til å kartlegge om pasienten har mindreårige barn, og utføre samtaler om barnets informasjonsbehov med pasienten (Helsepersonelloven, 1999). Ut ifra samtale med pasienten skal sykepleier følge opp barnet på en hensiktsmessig måte med henhold til taushetsplikt (Helsepersonelloven, 1999, §21).

De har på den måten ansvar for å ivareta behovet for oppfølging og informasjon som følge av foreldrenes sykdom (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Helsepersonell har en viktig rolle i sykehuskontekst ved å sørge for at barnet føler seg velkommen (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 225-226).

I tillegg til lovverket, er de yrkesetiske retningslinjene innenfor sykepleie viktig for å forstå sykepleiers funksjon og ansvar. Punkt 3 i de yrkesetiske retningslinjene omhandler sykepleier og pårørende. Dette punktet viser til at sykepleier skal vise respekt og inkludere pårørende i sitt arbeid. I tillegg tar punktet for seg barn som pårørende. Der poengteres det at når barn er pårørende skal sykepleier følge opp at behovet for informasjon blir ivaretatt. Sykepleier skal også bidra til å ivareta spesielt viktige behov et barn som pårørende har (Norsk sykepleieforbund, u.å.).

2.6 Pårørendesamtaler med barn og unge

Å ha samtale med barn som pårørende kan være utfordrende. Pårørendesamtaler er ofte støttende eller informasjonsgivende. Ved informasjonsgivende samtaler der sykdommen vil være i fokus er det viktig å tilpasse informasjon etter barnets alder. Barnet har ofte en evne til å uttrykke seg om hvor mye informasjon som de ønsker å få. Ofte vil samtalen føre til andre temaer fordi de syntes det er ubehagelig å snakke om foreldrenes sykdom. Tilstedeværelse i informasjonsgivende samtaler er viktig, i tillegg til å fordele informasjonen over flere samtaler (Nordenhof, 2008/2012, s. 55-56).

I støttende samtaler med barn som pårørende er det sentralt å støtte barnets reaksjoner og opplevelser av foreldrenes sykdom. I disse samtalene handler det ikke om at de skal få informasjon om sykdommen, men hjelpe barnet med å forstå situasjonen de står i. Det blir viktig for sykepleieren å vise anerkjennelse for barnets tanker, og vise forståelse. Dette er for at barnet skal oppleve at sine erfaringer og tanker er akseptert. Foreldrene tar også del i de støttende samtalene. Det blir viktig at sykepleieren jobber for at foreldrene opparbeider en anerkjennelse av barnets følelser, og forståelse om at det er viktig å snakke om sykdommen også utenfor de støttende samtalene (Nordenhof, 2008/2012, s. 57-58).

Formålet med en pårørendesamtale med barn, er at både barnet og foreldrene kan forstå barnets reaksjon i situasjonen. Sykepleieren må møte foreldrene i forelderrollen, og ikke

pasientrollen slik at de får en felles forståelse av barnets opplevelse. En slik pårørendesamtale blir ofte utført med både forelder, barnet og en sykepleier. Det blir viktig at sykepleieren introduserer seg, og forteller om hvordan samtalen skal føres. Tillit er et viktig aspekt av kommunikasjonen med barn. Tillit tar tid å bygge opp, og i møte med nye barn må kanskje ulike metoder benyttes for å komme innpå barnet. Gjennom kommunikasjonen er det viktig at både den affektive dialogen, som blant annet inneholder kroppsspråk kommer frem, samtidig med den narrative dialogen, som er kommunikasjon gjennom samtale, lek, spill, og fortellinger (Eide & Eide, 2017, s. 290). En annen faktor som blir sentral for sykepleieren er å vite hva foreldrene allerede har nevnt for barnet. Foreldrene får ofte de første spørsmålene slik at barnet ser at foreldrene samtykker til å snakke om temaet. Barna blir trygge ved å se foreldrenes reaksjoner og svar først. Videre vil de på den måten også bli mer åpne for å svare på spørsmålene de blir stilt. Dette er fordi barnet er redd for å bryte tillit med sine foreldre ved å svare «feil» på spørsmål (Nordenhof, 2008/2012, s. 59-60).

3 Metode

I dette kapitlet vil vi vise fremgangsmåten vår for å besvare problemstillingen.

3.1 Litteraturstudie

I denne oppgaven blir litteraturstudie som metode benyttet for å svare på problemstillingen. Dette er en teoretisk oppgave som innebærer at vi må kritisk vurdere utvalget av bøker, databaser og litteratur som skal benyttes i oppgaven. Hensikten med litteraturstudie som metode er å få frem en forståelse av forskningen for valgt tema. Det er viktig å vise til hvordan kunnskapen er ervervet (Thidemann, 2020, s. 77-78).

Litteraturstudie som metode bygger på at man analyserer resultatene fra flere ulike tilgjengelige vitenskapelige artikler eller publisert forskning. Først og fremst handler dette om å definere et forskningsspørsmål, eller en problemstilling, og deretter gjøre søk i databaser for å finne gode vitenskapelige artikler (Popenoe et al., 2021).

En del av å gjøre et litteraturstudie er blant annet å lage en artikkelmatrise. Når gode vitenskapelige artikler er funnet presenteres disse i resultat delen av oppgaven, og deretter benyttes de i diskusjonen. Videre er det viktig å presentere eventuelle svakheter ved de utvalgte artiklene (Popenoe et al., 2021).

3.2 Søkestrategi

På grunnlag av skolens retningslinjer har vi benyttet databasen CINAHL. Dette er en database med sykepleievitenskaplige artikler.

3.2.1 Inklusjons – og eksklusjonskriterier

Søket ble begrenset på språk, alder og årstall, samt begrenset på handling og kontekst. Vi valgte artikler som ikke var eldre enn 5 år gamle, fordi vi ønsket nyere forskning som kunne få frem nytt lovverk, samt barn i dagens samfunn. Vi begrenset også barnas alder i søket. Dette var kun mulig å begrense til 6 til 12 år og 13 til 18 år. Videre avgrensing i alder måtte gjøres manuelt ved å lese artiklene. Språk ble begrenset til engelsk slik at vi skulle ha mulighet til å forstå artiklene. Vi har også valgt å ekskludere oversiktsartikler, fordi de bygges

opp på forskning fra andre artikler. Ved å ikke benytte oversiktsartikler trenger vi heller ikke å ta hensyn til eventuelle annen forskning som er benyttet i oversiktsartikkelen.

3.2.2 Søkeprosessen

For å finne søkeord å benytte i databasen delte vi opp problemstillingen. Vi forsøkte mange ulike kombinasjoner av ord før vi til slutt landet på søket som er presentert i tabell 1. I det endelige søket ble det benyttet søkeord som enkeltord. Ord som hadde samme betydning og besto av samme del i problemstillingen ble kombinert med OR. Problemstillingen ble delt opp i fire deler. Del en av søket handler om barn, og del to av søket handler om foreldre. Del tre handler om foreldres sykdom, og del fire, som er den største delen av søket, handler om barnas følelse av trygghet, og å bli ivaretatt.

I søket fikk vi 182 resultater. Vi leste gjennom alle overskrifter, og ut fra dette var det 28 relevante artikler. Mange av artiklene handlet om barn som selv var syke, søsken som var syke, tiden etter forelderens død, eller hadde ikke kontekst på sykehus. Det var derfor mange artikler som ble ekskludert basert på overskrifter. Deretter leste vi abstrakt på de 28 artiklene som hadde relevante overskrifter. Her kunne vi se mer av hvor fokuset i oppgaven lå. Noen fokuserte for eksempel på hvilken støtte venner og familie kunne gi, og ble ekskludert på grunnlag av dette.

Videre leste vi 11 fulltekstartikler. Noen artikler presenterte gode perspektiver, men ble ekskludert da for eksempel konteksten ikke var på sykehus, eller sykepleiers rolle ikke var presentert i stor nok grad. Vi ønsket å se på sykepleiers rolle i trygging av barn som pårørende på sykehuset. Til slutt ble fire artikler valgt ut basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier. Da vi fant fire artikler vi kunne benytte fra søket i CINAHL valgte vi å ikke gjøre søk i andre databaser i tillegg.

Database og dato for søk	CINAHL, 15/11-22
Søkeord og kombinasjoner	Children OR adolescents AND parent OR parent´s AND cancer OR parents cancer OR critically ill OR parents severe disease AND

	support OR social support OR encounter OR needs OR reassure OR emotional support OR reassuring OR calm OR comforting
Avgrensinger i søket	Årstall: 2017-2022 Alder: Adolescents, 13-18 years og Child, 6-12 years Språk: Engelsk
Antall treff totalt	182
Antall gjennomleste titler	182
Antall gjennomleste abstrakt	28
Antall gjennomleste fulltekstartikler	11
Antall artikler som kan inkluderes basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier	7
Ytterligere inklusjons-eksklusjonskriterier	Handle om foreldres sykdom, og ikke barnets sykdom Ikke handle om tiden etter foreldrenes død Foregår på sykehus Ikke oversiktsartikler Behovet for sykepleier er presentert, ikke for eksempel støtte fra venner og familie.
Antall artikler inkludert i litteraturstudien	4
Inkludert artikkel nummer 1	Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C., Lindquist, G. (2020). Nurses' encounter with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. <i>Nordic Journal of nursing research</i> , 2020, Vol. 40(1) 33–40. https://doi.org/10.1177/2057158519868437
Inkludert artikkel nummer 2	Golsäter, M., Knutsson, s., Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 2021, (50). https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893
Inkludert artikkel nummer 3	Bergersen, E., Larsson, M., Lövgren, M., Olsson, C. (2022) Adolescents' and young people's needs and preferences for support when living with a parent with life-threatening cancer: a grounded theory study. <i>BMC Palliative Care</i> 2022(21). https://doi.org/10.1186/s12904-022-01055-7
Inkludert artikkel nummer 4	Ghofrani, M. Nikfarid, L., Nourian, M., Nasiri, M., Saiadynia, M. (2019) Levels of unmet needs among adolescents and young adults (AYAs) impacted by parental cancer. <i>Supportive Care in Cancer</i> , 2019(27), 175–182. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4310-2

3.3 Øvrig fag- og forskningslitteratur

For å finne andre fagbøker har vi benyttet bøker som har vært pensum i tidligere fag vi har hatt på LDH. I tillegg har vi benyttet bøker som spesifikt handler om barn som pårørende. Vi

har så langt det lar seg gjøre forsøkt å benytte oss av primærkilder, men vi har ikke alltid hatt tilgjengelighet på dette, og har derfor ved noen tilfeller måtte bruke sekundærkilder.

For å belyse vårt tema vil vi blant annet benytte Jean Piaget sin kognitive utviklingsteori (Evenshaug & Hallen, 2001, s. 121), og Abraham Maslows behovspyramide, da spesielt behovet for trygghet (Eriksen, 2015, s.890-891). Bøker benyttet til blant annet teorien om Piaget og Maslow, samt annen teori er funnet gjennom søk på Deichmanske bibliotek. I tillegg er det gjort søk i forskningsdatabaser for å finne fagstoff utover det vi kunne finne i bøkene.

I tillegg har vi brukt Folkehelseinstituttet, Kreftforeningen, Helsedirektoratet og Norsk sykepleieforbund for å blant annet finne statistikk, barns rettigheter til informasjon og støtte, og retningslinjer for sykepleiernes yrkesutøvelse. Lovverk vi har benyttet for å vise til reguleringer i yrkesutøvelsen er hentet fra Lovdata. Dette er en side som inneholder primære rettskilder, og de blir dermed oppdatert etter hvert som det blir endringer i lovene.

3.3.1 Kvalitetsvurdering av artiklene

De fire valgte artiklene er kvalitetssjekket med sjekklister fra helsebiblioteket. Ved hjelp av sjekklister kan vi kritisk vurdere de valgte artiklene. Det finnes ulike typer sjekklister som er beregnet for forskjellige typer studier. Vi har 3 forskningsartikler som er kvalitative. 3 av sjekklistene vi har benyttet er derfor for kvalitative studier. Den siste studien er en tverrsnittstudie. Denne sjekklisten er derfor annerledes. Det finnes ingen norsk sjekkliste for denne typen studier, og den er dermed på engelsk. Resultatene i sjekklistene fra de ulike studiene kan i dette tilfelle være noe forskjellig (Folkehelseinstituttet, 2016).

4 Resultater

4.1 Presentasjon av artiklene i matrise

Database	CINAHL	CINAHL	CINAHL	CINAHL
Forfatter, årstall, land	Emily Bergersen, Maria Larsson, Malin Lövgren, Cecilia Olsson, 2022, Sverige og Norge	Marjan Ghofrani, Lida Nikfarid, Manijeh Nourian, Malieh Nasiri, Mahindokhat Saiadynia, 2019, Iran	Pär Holmberg, Johanna Nilsson, Carina Elmqvist, Gunilla Lindqvist, 2020, Sverige	Marie Golsäter, Susanne Knutsson, Karin Enskär, 2021, Sverige
Tittel	Adolescents´ and young people´s needs and preferences for support when living with a parent with life-threatening cancer: a grounded theory study	Levels of unmet needs among adolescents and young adults (AYAs) impacted by parental cancer	Nurses´ encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards	Childrens´ experience of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department
Hensikt	Barnas behov for støtte når de lever med en forelder som har kreft.	Psykososiale behov ungdommer og unge voksne har, når en forelder har kreft. Hvilke behov barna har for hjelp eller støtte til emosjonell velvære.	Hvordan erfarer sykepleiere å møte barn som pårørende til en kreftsyk forelder	barns opplevelse etter at de hadde vært en del av studien «See me», som var en studie direkte rettet mot barn som pårørende.
Design/metode	Kvalitativ studie med intervjuer. 10 barn og unge i aldersgruppen 17 til 24 år.	Tversnittundersøkelse med 217 deltagere, fra 5 ulike sykehus. En spørreundersøkelse hvor de som innfridde kriteriene kunne svare.	Kvalitativ studie med gruppeintervju av sykepleiere.	Kvalitativ studie med intervju. 19 barn i aldersgruppen 7-18 år deltok.
Funn	Barn og unge ønsket å bli mer involvert for å føle seg trygge,	Ungdommenes behov for informasjon om situasjonen og	Sykepleierne føler at de mangler kompetanse og erfaring i å møte	Barna føler seg ofte velkommen på sykehuset, men de hadde behov for

	<p>og være forberedt på hva som kommer til å skje videre i Sykdomsforløpet.</p> <p>Barna vil bli sett, hørt og sett på som et eget individ. Bli respektert og involvert i sykdomsprosessen på egne premisser.</p> <p>Rett støtte til rett tid, som inkluderer informativ og individuell støtte fra helsepersonell. Informasjon som er individuelt tilpasset den enkelte situasjonen og pasientens tilstand, ikke så mye generell informasjon. Har behov for tillitt til helsepersonalet.</p> <p>Ønsker at helsepersonell skal tilby hjelp og samtale, fordi det er vanskelig for ungdommene selv å ta kontakt.</p> <p>Helsepersonell føler på egne barrierer, som lav selvsikkerhet til eget kunnskapsnivå i møte med, og kommunikasjon med barn og unge som pårørende.</p>	<p>sykdommen ble for det meste ikke møtt. De fleste fikk stort sett bare støtte fra venner og familie.</p> <p>Iran har ikke et system for å ivareta barna, og de blir derfor ofte ikke inkludert.</p> <p>Foreldrene vil også ofte beskytte barna fra det vonde, og inkluderer derfor ikke barna på eget initiativ.</p> <p>Barna gjemmer ofte sine egne følelser fra de voksne.</p> <p>Forholdet mellom barnet og foreldrene før sykdommen har mye å si når det ikke finnes et system for å ivareta de fra helsevesenet.</p>	<p>barn som pårørende til kreftsyke foreldre.</p> <p>Tidspress gjør at sykepleierne må prioritere forelderens medisinske behandling, fremfor å skape en relasjon og ivareta pasientens barn.</p> <p>Sykepleiere føler seg usikre i møte med barn, og må derfor over en personlig barriere. Samtidig er mange usikre på informasjonen som skal gis til pasienten foran ungdommen, fordi man ikke vet hvor mye foreldrene vil at ungdommene skal vite.</p> <p>Ungdommer er en spesielt vanskelig gruppe, da kroppsspråket ofte uttrykker at de vil være alene.</p> <p>Ungdommer i dagens samfunn er mye på telefonen når de er på besøk, og det er derfor vanskelig å opprette en kontakt.</p> <p>Man ønsker å stille åpne spørsmål for å få rede på følelsene barna sitter inne med.</p>	<p>kunnskap om foreldrenes individuelle situasjon.</p> <p>«See me» metoden kunne brukes som en start, for å inkludere og informere barna.</p> <p>Barnas behov ble delt opp i fire kategorier.</p> <p>Å føle seg velkommen på sykehuset, som innebærer både et tilrettelagt sykehusmiljø, og at sykepleierne er snille og imøtekommende. At sykepleieren også hilser på, og anerkjenner at barnet er på besøk.</p> <p>Barna ønsker kunnskap om foreldrenes situasjon, å få være deltakende, og se hva som foregår på sykehuset, å få møte sykepleieren som har ansvaret for forelderen, og vite at forelderen blir godt tatt vare på på sykehuset.</p> <p>informasjon og deltakelse i den individuelle situasjonen. Informasjon må tilpasses barnets alder og tidligere erfaring. De ønsker at helsepersonellet skal lære de om hva som foregår på sykehuset, samt fremmer viktigheten av at</p>
--	---	---	---	---

			<p>Sykepleiere som ikke jobber på barneavdelinger møter sjeldent barn, og trenger trening og erfaring med dette. Ønsker å lære mer av hverandre.</p>	<p>informasjonen blir gjentatt flere ganger.</p> <p>Barna synes det er vanskelig å selv ta kontakt med sykepleierne, så det er viktig at de tilbyr seg å støtte og snakke med barna. De ønsker også hjelp til å finne troverdig informasjon på nett. En kombinasjon mellom individuelle samtaler og familiebaserte samtaler er ønskelig.</p>
Kvalitetsvurdering	Sjekkliste fra helsebiblioteket: score 9/9	Sjekkliste fra helsebiblioteket: score 6/8	Sjekkliste fra helsebiblioteket: score 8/9	Sjekkliste fra helsebiblioteket: score 8/9

4.2 Syntese av resultatene

Forskningen viser at for at barn skal føle seg trygge når de er på besøk på sykehuset må de først og fremst bli møtt av blide og imøtekommende sykepleiere, som anerkjenner at barna er på besøk. Sykehusmiljøet er også viktig for at barna skal føle seg tryggere på sykehuset (Golsäter et al., 2021, s. 4-5). På generell basis ønsker barna seg mer informasjon for å bli tryggere på sin egen og på foreldrenes situasjon. Dette gjelder både i land som Iran, som ikke har et system for å ivareta barn som pårørende (Ghofrani et al., 2019, s. 177), men også i land som Norge og Sverige, som har et system og lovverk for å ivareta barn som pårørende. Barna ønsker å bli forberedt, både på hva som vil møte de ved et sykehusbesøk, men også bli forberedt på hva som vil skje videre i sykdomsforløpet. Dette kan gi de en trygghet (Bergersen et al., 2022, s. 6-7).

En forutsetning for at sykepleierne skal kunne trygge, informere og ivareta barn som pårørende på en god måte er at de har tilstrekkelig med kunnskap. Mange rapporterer om mangelfull kompetanse, og er dermed også skeptiske til å gå inn i situasjoner med barn som pårørende, i frykt for å si eller gjøre noe galt (Holmberg et al., 2020, s. 35).

5 Diskusjon

Hva kan trygge barn som pårørende når en av foreldrene er alvorlig kreftsyk?

5.1 Sykepleierens trygghetsskapende rolle

Barn som pårørende er en sårbar gruppe i samfunnet, og dermed også avhengige av at voksne rundt dem ivaretar deres behov. Når en forelder blir syk blir familiens hverdagsrutiner annerledes, og hele familien må tilpasse seg en ny hverdag. Barnet kan føle seg utrygg om de ikke involveres i sykdomsforløpet (Bergem, 2018, s. 18). Et av behovene barn trenger hjelp til å oppfylle er behovet for trygghet. Maslows behovspyramide kan belyse dette. Da denne er bygget opp som en pyramide, vil de nederste behovene måtte oppfylles, før de øvre behovene kan oppfylles. Behovet for trygghet er på stadiet nummer to. Dette viser dermed viktigheten av å føle på trygghet (Eriksen, 2015, s. 890-891). I en fagartikkel vises det til at en trygg tilknytning legger grunnlaget for barnas utvikling og helse gjennom hele livet (Bergem, 2022). Ungdommene i studien av Bergersen et al. (2022, s. 7) kunne fortelle at for at de skulle føle på en trygghet når de var på sykehuset, hadde de behov for å bli sett og hørt, og at deres individuelle familiesituasjon skulle være i fokus. I tillegg rapporterer barna i studien av Golsäter et al (2021, s. 4) om at sykepleierne var omsorgsfulle, og hadde respekt. Likevel kunne de fortelle at de følte at de hadde lite fokus på barnet, og at de til tider følte at ingen verdsatte barnets følelser. Barna forteller videre at en sykepleier som er snill og omsorgsfull, men også med litt god humor oppleves som en trygghet, og kan redusere barns frykt og stress.

Ettersom det er lovpålagt å kartlegge om pasienter i norske sykehus har barn under 18 år (Helsepersonelloven, §10a, 1999) vil dette skape en god mulighet til å snakke om barna med pasienten. Å snakke om barna er viktig for å avklare deres behov. Videre kan ikke pasienten tvinges til å la barna komme på besøk på sykehuset, og et manglende samtykke fra pasienten vil begrense sykepleierens muligheter til å ivareta barna. Likevel bør pasienten fremdeles motiveres og forklares hvorfor barna har behov for å få se hva som foregår, og få informasjon om situasjonen (Helsedirektoratet, 2019, s. 3-4). Stubberud & Sjøbjerg (2019, s. 217) viser til at det skal legges til rette for at barn skal kunne involveres, og være pårørende på lik linje med voksne. Det er også viktig for barnet å få besøke forelderen på sykehuset. Her kan barnet få se hva som foregår med sine egne øyne, og dermed unngår man at barnet forestiller seg situasjonen som verre enn den egentlig er. Viktigheten av gode forberedelser før besøket understrekes (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 224). Barna i studien av Golsäter et al. (2021, s.

4) fremmer også viktigheten av å bli invitert til avdelingen, og kunne få møte sin syke forelder, og se hva som foregår med han eller hun på sykehuset.

Barn har behov for å få informasjon. Mangelfull eller ikke tilstrekkelig mengde og innhold i informasjonen barna får gir grobunn for tabu, ensomhetsfølelse og følelsesmessig isolasjon (Dyregrov, 2012, s. 13). Dette underbygges av Stubberud og Sjøbjerg (2019, s. 219), som gjengir at barn ofte lager sine egne forklaringer hvis de ikke får god nok informasjon. Disse forklaringene kan ofte være langt verre og mer skremmende enn virkeligheten. Barna selv forteller, i studien til Golsäter et al. (2021, s. 4) at, hvis de får komme å se hva som foregår med forelderen på sykehuset så føles det mindre skremmende. At barna har behov for beviser, og å se hva som faktisk foregår, kan også sees i lys av Piagets utviklingsteori. I stadiet for formelloperasjonell tenkning fortelles det om at barn får sine egne hypoteser, og tenker seg frem til ulike konsekvenser. En åpen dialog med barna er derfor svært viktig (Evenshaug & Hallen, 2001, s. 120-121).

Stubberud og Sjøbjerg (2019, s. 228) viser til at barn som pårørende har behov for å få informasjon, og at dette gjør situasjonen mer forutsigbar, og dermed mer trygg. De viser også til at før barn kommer på besøk på sykehuset er forberedelser viktig, for å unngå skremmende opplevelser (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 218). Dette understrekes også av Dyregrov (2012, s. 58) som forteller at forberedelsene kan være avgjørende for om det blir en positiv eller skremmende opplevelse. Sykepleierne i studien av Holmberg et al. (2020, s. 34-35) ser det også som fordelaktig med gode forberedelser før barna møter uvante syn på et sykehus. De fremmer også forberedelser som viktig for å skape tryggere rammer for barna.

Barn som opplever å få en syk forelder kan reagere ulikt på stresset dette bærer med seg. Ulike reaksjoner kan for eksempel være opprørthet, protest, eller sinne (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 217). Noen kan også reagere med å bli mer innesluttet, eller få kroppslige plager, som hodepine eller kvalme (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 221). Barnets stressfaktorer er individuelle, men er basert på hvor i sykdomsforløpet forelderen er, omstendighetene rundt situasjonen, barnets alder og modning, og hvor mye sykehuserfaring barnet har. I tillegg kan barnet lett påvirkes av foreldrenes og helsepersonellens reaksjoner (Klinikk for krisepsykologi, u.å.). Samtidig som barnets behov for omsorg går opp, vil foreldrenes omsorgskapasitet gå ned (Dyregrov, 2012, s. 52). Gjennom forskning fra Bergersen et. al. (2022, s. 7) forteller ungdommene at de har behov for støtte, men at støtten

må komme på rett vis, og til rett tid. Både foreldre og sykepleiere kan ha problemer med å vite hva som er rett støtte for ungdommene, og for sykepleieren vil det bli viktig å kartlegge hvordan foreldrene opplever barna. Sykepleiere opplever det som viktig å ikke være for påtrengende mot ungdommer (Holmberg et al., 2020, s. 34). Samtidig vises det i studier både fra Golsäter et al. (2021, s. 4-5) og fra Bergersen et al. (2022, s. 7) at barna synes det er et stort steg å ta, hvis de selv må kontakte sykepleieren for å få støtte. Likevel viser også begge forskningsartiklene til at det er store variasjoner i barnas behov, og at dette er noe som må kartlegges.

Når sykepleiere skal møte barna, er det først og fremst vanlig høflighet som kommer frem som viktig for barna (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 225). Det er viktig å få barna til å føle seg velkommen, og videre ha en åpen og ærlig kommunikasjon (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 223). Likevel kommer det frem i studien av Holmberg et al. (2020, s. 35) at sykepleiere ofte synes det er vanskelig å skape en relasjon til barna som er pårørende på sykehuset. Grunnen for dette forstås til at blant annet barna ser på alle sykepleierne som samme, fordi de har samme rolle, og ikke som individuelle personer (Holmberg et al., 2020, s. 35). Samtidig forteller barna i Golsäter et al. (2021, s. 4) sin forskning at de spesifikt ønsker å møte den sykepleieren som har ansvar for forelderen, da de føler at dette skaper mer tillitt. Det forstås dermed at barna likevel ikke ser på alle sykepleiere «som en», selv om sykepleierne føler dette. Barna ønsker å kunne stille spørsmål og få svar fra en sykepleier de føler at har oversikt over forelderens individuelle situasjon (Golsäter et al., 2021, s. 4). Dette støttes oppunder av ungdommene i studien fra Bergersen et al. (2022, s. 7), som forteller at de gjerne ønsker å ha få sykepleiere å forholde seg til. De forteller også at det skaper en høyere tillit at sykepleieren de har kontakt med har god innsikt i forelderens situasjon, og at de ikke trenger å repetere seg selv.

Ungdomstiden kjennetegnes av store forandringer, både fysisk, sosialt, og kognitivt (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 218). Ungdommer er gode til å lese holdninger og kroppsspråk, og den affektive dialogen er derfor viktig i møtet med ungdom (Eide & Eide, 2017, s. 290). Fra sykepleierne i Holmberg et al. (2020, s. 35) sin forskning kommer det frem at en åpen og trygg sykepleier som tar ansvar vil også i større grad gjøre at barna blir sett og inkludert. Ungdommene i studien av Bergersen et al. (2022, s. 7) forteller blant annet om en overveldende følelse av å bli behandlet som en voksen, men føle seg som et barn. Samtidig forteller sykepleiere om en usikkerhet i møtet med barn som pårørende. Derunder at å møte

ungdommer som pårørende er en stor utfordring, og at det kan føles som skremmende. De forteller om vanskeligheten med å finne en balansegang i møtet med barnet, involvering i henhold til barnets alder, og samtidig ikke være for påtrengende (Holmberg et al., 2020, s. 34-35).

Når barn skal involveres i forelderens sykdom kommer det frem i forskning fra Bergersen et al. (2022, s. 6-7) at de har behov for en åpenhet, både blant familien og det sosiale utenfor sykehuset, men også det profesjonelle nettverket. Det kan dog være vanskelig for sykepleieren å kombinere åpenhet og inkludering av barna med pasientens ønsker og behov. Barnas ulike behov for informasjon og involvering kommer frem i pårørendeveilederen. Dette innebærer alt fra tilpasset informasjon om forelderens, til egen tilværelse fremover (Helsedirektoratet, 2019, s. 3-4). Stubberud & Sjøbjerg (2019, s. 228) viser til at voksne ofte bruker for mange ord når barn skal få informasjon. Dette kan skape større forvirring hos barnet, og ved at de bare får med seg bruddstykker kan det føre til at de skaper sine egne forklaringer. Dette understøttes også av barna i forskningen av Golsäter et al. (2021, s. 4), som selv forteller at alle er forskjellige, og dermed trenger informasjon som er individuell og alderstilpasset. Barna trekker også frem at erfaring spiller inn. Barn som har mye sykehuserfaring ønsker å bli møtt på en mer erfaren måte.

Barna uttrykker i det store og hele at sykehusmiljøet var en positiv opplevelse. Likevel var det noen som opplevde det som kaldt, kjedelig og skremmende. Barna nevnte også sykepleierne som en del av miljøet, og når disse var hyggelig, ble opplevelsen av sykehuset bedre. Barna så også på det som positivt å bli tatt med på en liten runde på for å bli kjent på sykehuset, eller å få noe smått å spise (Golsäter et al., 2021, s. 4). Sykepleierne i studien av Holmberg et al. (2020, s. 35) synes at et rom tilpasset barna ville vært fint. Dette er dog noe som finnes på noen sykehus allerede, og barna i Golsäter et al (2021, s.4) forteller at dette ofte er tilpasset de mindre barna, og at de ikke finner noen trygghet i slike rom.

5.2 Trygghet gjennom informasjon

Gjennom Holmberg et al. (2020, s. 35) sin forskning kommer det frem at det både er usikkerhet og uenighet om hvor mye informasjon barn som pårørende bør få. Å finne en balanse på hvor mye informasjon barnet bør får er en vanskelig oppgave, og må i følge

pårørendeveilederen, koordineres med foreldrene (Helsedirektoratet, 2019, s. 3-4). Barn får ofte mindre informasjon enn de har behov for. Grunnen for dette kan sees å være at barn bør få informasjon om dårlige nyheter fra familie eller andre med en nær relasjon til barnet (Stubberud & Sjøberg, 2019, s. 229). Sett dette, i kombinasjon med at foreldre ofte er usikre på hva, og hvor mye informasjon barna bør få (Dyregrov, 2012, s. 50), blir barna ofte involvert i for liten grad. Sykepleiers rolle vil her bli å hjelpe foreldrene å støtte barnet (Helsedirektoratet, 2019, s. 5-6). Barn som pårørende har et stort behov for alderstilpasset informasjon når en forelder er syk. Informasjonsbehovet er økende med økende alder (Dyregrov, 2012, s. 50). Det vil si at et barn på 11 år har behov for mindre fordypet, samt mindre informasjon enn en 18 åring i gjennomsnitt har behov for. Likevel er det individuelle forskjeller både på barnas ønsker og behov, slik barna selv forteller i Golsäter et al. (2021, s. 4) sin forskning.

Stubberud og Sjøberg (2019, s. 228) viser at barn ønsker å få vite sannheten, og at de har et behov for å få informasjon. Det som gjennomgående sees i studiene er at barn føler de ikke får nok informasjon i forhold til egne ønsker og behov. Gjennom en studie av Ghofrani et al. (2019, s. 117) kommer det frem at over halvparten av barna ikke fikk nok informasjon for å møte deres behov. Av barna i den samme studien kunne også 99,5% rapporterte om at de hadde minst et behov gjennom foreldrenes sykdomsforløp som ikke ble møtt. Likevel ser vi også at Iran ikke har et system for å ivareta barn som pårørende, og at ansvaret dermed blir overlatt til foreldre (Ghofrani et al., 2019, s. 117). Selv om det i Norge og Sverige finnes et system og et lovverk for å ivareta barn som pårørende, forteller fremdeles barna om et behov for å få mer informasjon enn det de får (Bergersen et al., 2022, s. 7). Barna i studien av Golsäter et al. (2021, s. 4-5) forteller at de har behov for at sykepleieren kommer med informasjon som kan gjøre at de kan lære mer om forelderens situasjon og sykdom. Dette bygges oppunder av ungdommene i Bergersen et al (2022, s. 7) som forteller at de har behov for informativ støtte av sykepleierne. Dette spesielt relatert til store endringer i forelderens sykdomssituasjon. De fremmer også de individuelle forskjellene, hvorav noen ønsker mye informasjon hele tiden, mens andre kun ønsker informasjon ved endringer og lignende (Bergersen et al., 2022, s. 7).

5.2.1 Informasjonens innhold

Helsepersonell skal bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2019, s. 5-6). Da helsepersonell har et stort ansvar for å ivareta mindreårige barns som pårørende er det viktig å vite hva som kan gi trygghet til barna. I studien av Golsäter et al. (2021, s. 4) kommer det frem at barna synes det er spesielt viktig og betryggende at de føler sykepleieren har god innsikt i forelderens situasjon. Gjennom et lenger sykehusopphold for forelderen ønsker også barnet å bli kjent med sykepleieren som er forelderens kontaktperson, og føler det som tryggere å snakke med denne, enn med en ukjent sykepleier. Ungdommene i Bergersen et al. (2022, s. 7) sin studie underbygger dette ved å fortelle at det er sett på som verdifullt og tillitsskapende hvis sykepleieren kan svare på spørsmål som er direkte knyttet opp mot forelderens sykdomsbilde, i kombinasjon med kunnskap om kreft, og at sykepleieren er flink til å håndtere barn som pårørende.

Barna selv trekker frem viktigheten av å få informasjon repetert (Golsäter et al., 2021, s. 4). Det fortelles også at dette gjør at de kan forstå flere aspekter av deres forelders sykdom, og en bedre forståelse, vil skape mer trygghet. Som nevnt tidligere bør dårlige nyheter komme fra foreldrene (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 229). Dette underbygges også i studien av Bergersen et al. (2022, s. 6), hvor ungdommene kunne fortelle at familien var førstevalget både for emosjonell støtte, og for å få informasjon. Foreldre på sin side etterlyser hjelp til å vite hva, og hvordan informasjon kan formidles til barna (Dyregrov, 2012, s. 53). Dette er et viktig aspekt i helsehjelpen som gis, slik at barna kan få den informasjonen de har behov for (Helsedirektoratet, 2019, s. 5-6).

5.2.2 Informasjon til barn i krise

Etter samtykke fra forelder har helsepersonell lov til å snakke med barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2019, s. 12-14). Barna i studien av Golsäter et al. (2021, s. 4) forteller om et behov for å bli tilbudt å få snakke med noen andre enn foreldrene sine. Dette var spesielt viktig i den første fasen av sykdomsforløpet. Ungdommene i studien av Bergersen et al. (2022, s. 7-8) viser også til at noen så på det som fordelaktig, og nyttig å søke hjelp i en støttegruppe, men at dette ikke var noe for alle. Mange av ungdommene i den samme studien fremmet også behovet for å snakke med noen som ikke hadde en relasjon til familien, og så heller fordeler med dette (Bergersen et al., 2022, s. 7-8). Barna i begge studiene forteller også at det kan være vanskelig å ta kontakt med helsepersonell for å få noen å snakke med, og det

er derfor viktig at sykepleier tar initiativ til disse samtalene (Bergersen et al., 2022, s. 7-8) & (Golsäter et al., 2021, s. 4-5).

En samtale med en viss struktur vil skape trygge rammer for barna som er i en sårbar situasjon. (Eide & Eide, 2017, s. 290). En kombinasjon mellom individuell og familie-basert støtte og informasjon vil være en fordel. Fordelen med en familie-basert samtale kan være at barna kan få høre hva de voksne tenker, og kan se foreldrenes reaksjoner (Nordenhof, 2008/2012, s. 59-60). Barna selv forteller også blant annet at det er fint å kunne høre hva de andre i familien tenker (Golsäter et al., 2021, s. 4). Samtidig er det viktig med individuelle samtaler. Her kan barna få sagt hva de føler og tenker, og ikke være redd for foreldrenes reaksjoner. Mange av barna i studien av Golsäter et al. (2021, s. 4), spesielt de eldre, forteller at de ikke vil at alle i familien skal vite alt de tenker, og at de i familie-møter gjerne holder litt tilbake. Et individuelt møte med sykepleieren vil dermed være positivt for barna (Golsäter et al., 2021, s. 4).

5.3 Forutsetninger for å trygge barnet

Som nevnt tidligere skal helsepersonell ikke utføre oppgaver de ikke har faglig kompetanse til å gjennomføre (Flovik & Rokseth, 2015, s.281-282). Samtidig har helsepersonell i oppgave å utføre faglig forsvarlighet og hjelp ut ifra deres kvalifikasjoner (Helsepersonelloven, 1999, § 4). I utgangspunktet handler dette om behandling av pasienten, men samtidig kan dette knyttes til omsorgen av barn som pårørende. De yrkesetiske retningslinjene påpeker at sykepleier også skal inkludere barn som pårørende i sitt arbeid. Det kan stilles spørsmål til i hvor stor grad sykepleiere har kompetanse til å gjennomføre arbeidet med inkludering av barn som pårørende (Norsk sykepleieforbund, u.å).

I en kvalitativ studie (Holmberg et al., 2020, s. 35) kommer det frem at mange sykepleiere føler på manglende erfaring med barn og føler seg usikre i møtet med barn som pårørende. Sykepleierne uttrykker i studien at de syntes det er vanskelig å finne en balansegang mellom å være der for barnet og ikke være for påtrengende, spesielt i møte med ungdom (Holmberg et al., 2020, s.35). En faktor til at sykepleiere føler mangel på kompetanse og usikkerhet i møtet med barnet kan være mangel på fagkunnskap. Å snakke med barn er ikke alltid en del av grunnutdanningen til sykepleiere, som kan være en årsak til manglende kompetanse i møte med barna (Bergem, 2018, s.216). En konsekvens av mangel på kompetanse kan være at

sykepleieren er mer redd for å gjøre feil, og dermed påvirke deres interaksjon med barnet. Ifølge Bergem (2018, s. 217) er en forutsetning for å skape trygghet hos barnet at helsepersonell viser åpenhet ovenfor barnet og interesse for dem. Det er viktig at sykepleieren på den måten viser at de tåler å høre at barnet er lei seg, og hvordan de føler seg. I tillegg er det viktig at sykepleieren er tålmodig og viser til barnet at de ønsker å ta seg tid til dem. Det kan argumenteres for her, at sykepleierrollen er noe en kan oppnå gjennom å tilegne seg kunnskap, men at det også handler om sykepleierens personlighet og identitet.

Samtidig som sykepleieren behøver kompetanse for å føle trygghet i møte med barn som pårørende, trenger de ikke være ekspert på fagområdet. Av egen erfaring, kommer kunnskap gjennom både å prøve og feile, men også en interesse av å innhente mer kompetanse på andre måter. Et tiltak en sykepleier kan gjøre er innhente kompetanse ved å lese relevante bøker om temaet. I tillegg er det mulig å søke råd av andre helsepersonell som har mer erfaring og jobber med barn daglig (Bergem, 2018, s. 217). Å høre og lese andres erfaringer, kan en øke sin kunnskap om hvilke spørsmål som er viktige for å få fram barnas personlige tanker og på den måten øke barnas velvære (Holmberg et al., 2020, s. 36). Om sykepleieren skaffer seg nok kompetanse vil det øke deres trygghet i arbeidet med barn, samtidig som barnet øker sin trygghet til sykepleieren når de ser hvilken kompetanse de har (Golsäter et al., 2021, s. 4). En bredere kompetanse gjennom erfaring og fagkunnskap blir på denne måten viktig for sykepleierens arbeid i å være trygghetsskapende i møte med barn som pårørende.

5.4 Metodediskusjon

I søket etter forskning har vi, etter oppgavens retningslinjer, benyttet oss av CINAHL som database. Bruk av CINAHL er positivt i den forstand at den inneholder tidsskrifter om sykepleie. Vi har valgt å bruke tidsskrifter med utgangspunkt i Norge, Sverige og Iran. På en annen side, finnes det mange ulike databaser for relevant sykepleieforskning. En svakhet ved oppgaven kan dermed være at vi har gått glipp av annen relevant forskning fra andre databaser, som kunne blitt brukt til å underbygge problemstillingen ytterligere (Helsebiblioteket, u.å.).

Oppgaverammen var å benytte 4 til 6 forskningsartikler. Da vi fant 4 relevante forskningsartikler i CINAHL og valgte å avslutte søket her. Årsaken til at vi avsluttet søket her, er fordi disse fire artiklene ga et grunnlag for å svare på problemstillingen som vi mente

var utfyllende nok. Disse fire artiklene innehold konkrete funn knyttet til problemstillingen. En styrke ved oppgaven vår kan være at vi ser det samme type resultat i alle forskningsartiklene, hvor alle presenterer at barna ønsker mer informasjon for å føle seg trygge.

Av de 4 artiklene vi tar utgangspunkt i, er 3 av forskningene fra Norge og Sverige. Disse to landene har lovverk og retningslinjer for å ivareta barn som pårørende. I denne oppgaven har disse artiklene bidratt med å støtte opp under viktigheten av lovverk og retningslinjer knyttet til barn som pårørende og kompetanse. I tillegg har vi valgt å inkludere en artikkel fra Iran. Dette gjør at vi får frem barns synspunkter fra et land hvor ivaretagelse av de kreftrammede ikke er satt i system (Ghofrani et al., 2019, s. 177) på samme måte som i Norge. På denne måten kan vi fremme det arbeidet som til nå har blitt gjort i Norge og Sverige, og dermed også komme med noen positive sider av måten barn som pårørende blir ivaretatt i Skandinavia.

For kvalitetssikring av våre utvalgte forskningsartikler har vi benyttet oss av sjekklister fra helsebiblioteket (Folkehelseinstituttet, 2016). Tre av sjekklisene er for kvalitative studier, og den siste for tverrsnittstudier. Sjekklisene gir en indikasjon på kvaliteten i studien. Alle artiklene hadde ikke full score, men vi har likevel valgt å inkludere de i vår studie. Det er på grunnlag av at de har resultater som svarer på vår problemstilling. Likevel kan det argumenteres for at validiteten kunne vært høyere (Leegaard, 2019, s. 2-7). Alle forskningsartiklene vi har benyttet har også en tydelig IMRaD struktur.

Forskningsartiklene er valgt ut basert på inklusjons- og eksklusjonskriteriene vi har satt. Et av eksklusjonskriteriene er bruken av oversiktsartikler som inneholder statistikk og tall. Dette er noe vi har valgt å ikke bruke i denne oppgaven, på grunn av manglende kunnskap til å tolke disse. Et annet argument for å ikke benytte oss av slike studier er at de inneholder flere artikler i en, og vi kan være uheldige med at de har inkludert samme studier som vi allerede har brukt. Svakheten ved å ikke vise til forskning som inneholder dette, er at vi kan ha gått glipp av relevant informasjon og kunnskap. Likevel ser vi på det som positivt at vi ikke har brukt artikler som overgår vår kunnskap, slik at informasjonen ikke blir mistolket.

I vårt søk i CINAHL, fikk vi 182 resultater. Søket vårt er kun basert på enkeltord som er kombinert med AND eller OR, og det er ikke benyttet kategorier eller lignende. Av disse 182

resultatene, ble mange artikler ekskludert basert på gjennomgang av overskrifter. Søk basert på de enkeltordene vi har tatt utgangspunkt i, kan ha ført til at søket ble for bredt. Ved å benytte andre søkeord kunne vi fått resultater som var mer relevante for vår problemstilling. Dette kan sees på som en svakhet ved oppgaven.

Videre har vi ekskludert artikler som ikke handler om en forelders kreftsykdom. Oppgaven er begrenset til foreldre, og vi har dermed ikke tatt med når søsken er syke. Vi er klar over at barn som pårørende vil ha et behov for trygghet også hvis søsken er syke, men likevel valgt å avgrense til sykdom hos foreldre på grunn av ordrammen i denne oppgaven. I tillegg har vi ekskludert artikler hvor konteksten ikke har vært på sykehus. Vårt fokus er på helsepersonells rolle for å skape trygghet og vi så dermed på sykehuskonteksten som relevant. Støtte fra andre familiemedlemmer eller venner, eller hvordan dagliglivet fungerer etter en kreftdiagnose har ikke blitt tatt i betraktning. Dette er fordi vi som sagt ønsker å ha fokus på sykepleierens sin rolle. Dette kan likevel være en svakhet, fordi livet utenfor sykehuset er en stor del av barnets tilværelse og flere aspekter ved barnas behov for trygghet kan komme mindre tydelig fram.

I databasen CINAHL er det mulighet for å krysse av for ønsket alder.

Avkrysningsalternativene strekker seg ikke over samme alder som våre avgrensninger. Dette gjør at artikler i vårt søk går utover den alderen vi har satt som begrensning i vår oppgave, og vi vil få resultater utover vår gitte alder. Noen av de utvalgte artiklene inkluderer resultater fra aldere utover vår begrensning. Vi har likevel valgt å inkludere disse artiklene, da vi ser på resultatene som relevante for vår problemstilling, selv om alderen er noe fravikende.

6 Konklusjon

Sykepleierne er lovpålagt å kartlegge om pasienter har barn under 18 år, og videre involvere, og ivareta de, etter samtykke fra forelder. Veiledere, bøker og forskning er enige om at barn bør involveres i en forelders sykdomsforløp. De bør involveres på lik linje med voksne, men samtidig ikke bli behandlet som en voksen. Barn har behov for informasjon for å bli mer trygge i situasjonen. Sykepleiere må bidra til å ivareta barn som pårørende når de er på besøk på sykehuset. I hverdagslivet vil det være foreldrene som ivaretar barnet, men sykepleierne kan veilede foreldrene i hva barnet har behov for. Når barnet er på sykehuset, kan sykepleier ta initiativ til å snakke med barnet, både i formelle, og uformelle samtaler.

Behovet for å føle trygghet er sentralt i alles liv, også barn. Tryggheten til barna skapes gjennom involvering i foreldrenes sykdomssituasjon. Sykepleieren kan skape trygghet til barnet i sykehuskontekt på ulike måter. Det er vist at barna har behov for detaljert informasjon for ikke å skape sine egne, mer skremmende, sannheter. Likevel er det viktig å ta hensyn til forskjellige behov hos barna. Alle er unike – og ulike. Behovene vil variere etter alder, modning, sykehuserfaring, ønsker, og andre individuelle behov. Dette må kartlegges, både i samarbeid med foreldre og barn.

Sykepleiere forteller at de ofte er usikre i møte med barn som pårørende. Dette kan være både på grunn av at det som regel ikke er en del av grunnutdanningen, men også på grunn av manglende erfaring – med erfaring kommer også kunnskap. Det er ikke behov for at alle sykepleiere er eksperter på området, men det er fremdeles viktig å vise interesse for barna. En del av å vise interesse for barna handler om å inkludere de i sykdomssituasjonen, og la de få den informasjonen de har behov for. Å bli sett og hørt, samt få tilpasset informasjon, skaper trygghet for barn som er pårørende i en usikker situasjon.

7 Referanseliste

- Alvsvåg, H. (2016). Omsorg – med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstekning. I A.K.T, Heggstad & U., Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4.utg, s.346-378). Cappelen Damm.
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2016). Barnets rettigheter i Norge (Q-1237 B). Barne- og likestillingsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/0ada3bee46b54f498707f51bbc7d4b2c/barne-konvensjonen-norsk-versjon-uu.pdf>
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal.
- Bergem, A. K. (2022) Barn som pårørende får ikke oppfølgingen de trenger. Sykepleien, 2022, Artikkel e88379, [10.4220/Sykepleiens.2022.88379](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.88379)
- Bergersen, E., Larsson, M., Lövgren, M., Olsson, C. (2022) Adolescents´ and young people´s needs and preferences for support when living with a parent with life-threatening cancer: a grounded theory study. BMC Palliative Care 2022(21).
<https://doi.org/10.1186/s12904-022-01055-7>
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I B.S. M. Haugland., B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 44-65). Abstrakt forlag.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3.utg.). Gyldendal.
- Enskär, K., Golsäter, M., Henricson, M., Knutson, 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 2016(33-39).
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
- Eriksen, S. (2015). Menneskets psykososiale behov. I E.K. Grov & I.M Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5.utg., s. 887-905). Oslo. Cappelen Damm.
- Evenshaug, O. & Hallen, D. (2001). Barne- og ungdomspsykologi (4.utg.). Gyldendal.
- Flovik, A.M. & Rokseth, T. (2015). Kvalitetsarbeid og pasientsikkerhet. I E.K, Grov & I.M, Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5.utg, s. 271-295). Cappelen Damm.

- Folkehelseinstituttet. (2016, 03.06). *4.1 Sjekklistor*. Helsebiblioteket.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>
- Ghofrani, M. Nikfarid, L., Nourian, M., Nasiri, M., Saiadynia, M. (2019) Levels of unmet needs among adolescents and young adults (AYAs) impacted by parental cancer. *Supportive Care in Cancer*, 2019(27), 175–182. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4310-2>
- Golsäter, M., Knutsson, s., Enskär, K. (2021). Children's 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*, 2021, (50). <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4.utg). Fagbokforlaget.
- Helsebiblioteket. (u.å.) Databaser. Helsebiblioteket. [Databaser - Helsebiblioteket](#)
- Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). *Pårørendeveileder. Kapittel 5. Informasjon og støtte til barn som pårørende*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Holmberg, P., Nilsson, J., Elmquist, C., Lindquist, G. (2020). Nurses' encounter with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of nursing research*, 2020, Vol. 40(1) 33–40. <https://doi.org/10.1177/2057158519868437>
- Holter, I.M. & Grov, E.K. (2015). Hvem er pasientene, og hvor befinner de seg? I E.K, Grov & I.M, Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5.utg, s. 27-34). Cappelen Damm.
- Klinikk for krisepsykologi. (u.å.). *Når barn er pårørende – reaksjoner og behov*. Krisepsykologi. <https://krisepsykologi.no/barn-som-parorende-reaksjoner-og-behov/>
- Kreftforeningen. (2022). Barn og ungdom som pårørende. Hentet 24.11.2022 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>
- Kreftregisteret. (2022. 19.01). Folkehelse rapporten. Kreft i Norge. Hentet 13.11.2022 fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/kreft/>

- Leegaard, M. (2019). Kvaliteten på kvalitativ forskning. *Sykepleien Forskning* 2019;14(53932):e-53932. [10.4220/Sykepleienf.2019.53932](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.53932)
- Nordenhof, I. (2012). *Pårørendesamtaler med barn og unge*. (T.Marstein, Overs.) Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke. (Opprinnelig utgitt 2008).
- Norsk sykepleieforbund. (u.å.). Yrkesetiske retningslinjer. Norsk sykepleieforbund. [Yrkesetiske retningslinjer \(nsf.no\)](https://www.nsf.no)
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. [Lov om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\) - Lovdata](#)
- Popenoe, R., Langius-Eklof, A., Stenwall, E., Jervaeus, A. (2021) A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), 175 – 186. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>
- Stubberud, D-G. & Sjøbjerg, I.L. (2019). Når mindreårige barn er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I D-G Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg., s. 216-232). Oslo. Gyldendal.
- Stubberud, D-G. (2018). *Kvalitet og pasientsikkerhet: Sykepleierens funksjon og ansvar for kvalitetsarbeid*. Gyldendal.
- Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg.). Univsersitetsforlaget.

8 Vedlegg

8.1 Vedlegg 1: Sjekkliste Bergersen et al. 2022

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Bergersen, E., Larsson, M., Løygren, M., Olsson, C. (2022) Adolescents' and young people's needs and preferences for support when living with a parent with life-threatening cancer: a grounded theory study. *BMC Palliative Care* 2022(21). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01055-7>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar: Det var vist at å ikke få rett, og nok, støtte når man lever med en kreftsyk forelder kan føre til mange plager i ettertid. Forskerne ville derfor finne ut hvilke preferanser barn og unge hadde for støtte når de bodde med en forelder med alvorlig kreftsykdom. Problemstillingen er relevant, fordi den kan fortelle oss om hvordan barna foretrekker å bli støttet gjennom sykdomsforløpet.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar: Kvalitativ metode gir personlige preferanser for hvordan barna ønsket å bli behandlet. Dette kan videre beskrive erfaringer barna har, og kan få frem ulike nyanser av hvordan de føler at de har blitt behandlet gjennom sykdomsforløpet til forelderen. Dette kan sette lys på hva de så på som positive opplevelser, samt hva som ikke var så positivt.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar: Utformingen av intervjuene var relevant, men da intervjuene ble gjort under covid-19 pandemien kan dette være en innvirkende faktor på barnas sosiale liv, samt kontakt med helsepersonell. Da foreldrene var sårbare for infeksjonen vil disse barna muligens i større grad enn andre bli isolert. Forskerne har begrunnet valg av intervjumetode, og dette kommer frem som relevant for å få frem barnas personlige meninger. I tillegg benyttet de en «hoved» intervjuer, og en som hadde en lyttende rolle. Dette bidrar til mindre rom for feiltolkning av barnas svar. Likevel kan også digitale intervjuer bidra til mer feiltolkning av svar, da ikke all form for affektiv dialog kommer frem.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar: Ja, barn som bor eller har bodd med en forelder med kreft er valgt ut. Likevel vil det sannsynligvis være forskjell i svarene til de som bor med en forelder som har kreft nå, kontra de som har mistet forelderen sin til kreft. Når man ser tilbake på en situasjon, vil muligens situasjonen komme litt mer på avstand, og man vil se situasjonen med et annet perspektiv. Fokus i studien var likevel fra tiden forelderen levde med kreft. Dette kan dog gi rom for at perspektiver trekkes frem som viktige, eller ikke viktige, i ettertid av sykdommen. De hadde egentlig satt et aldersspenn fra 12 til 24 år, men i studien var det ingen under 17 år som valgte å delta. Dette gjør at spekteret av svar vil bli mer rettet mot de eldre barna.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar: Ja. Intervjuer ble gjort digitalt på grunn av covid-19. En intervjuer og en hadde en mer lyttende rolle. Direkte etter intervjuene ble det skrevet et sammendrag. Det ble benyttet norske intervjuere for de norske barna og svenske intervjuere for de svenske barna for å minimere feiltolkning grunnet språk.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar: Under analysen er det benyttet tankekart og tabeller. Dette ble gjort direkte etter intervjuene, men er likevel avhengig av forskernes tolkninger og minne. Det ble dog presisert at oppsummeringene av intervjuene ble skrevet direkte etter intervjuene, for at forskerne skulle ha frisk i minne hva som ble svart. At intervjuene ikke ble spilt inn gir likevel noe rom for feiltolkning.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar: Barna hadde alle mulighet til å trekke seg fra studien når som helst uten å ha en begrunnelse. Barna hadde også mulighet til å treffe en rådgiver etter intervjuene hvis de skapte negative reaksjoner, men ingen benyttet seg av dette. Det er også presisert at studien ble gjort etter etiske retningslinjer både i Norge og Sverige.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar: Analyse ble gjort ved Grounded theory i følge Charmaz. Fortolkningen er gjort direkte etter intervjuene, satt i system, og presentert i ulike kategorier. Noen sitater er presentert underveis i resultatene, for å presisere hva barna mente. Det er mye enighet i studien, men negative opplevelser er presentert.

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

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar: Det kommer tydelig frem hvilke behov barna hadde for støtte når de hadde en forelder med alvorlig kreftsykdom. Det fremmes både hva som har vært positive opplevelser, samt hva barna følte de hadde mer behov for. Andre kilder er også trukket inn for å underbygge svarene.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar: Svarene i denne forskningen kan være med på å fortelle om hvilke behov barna har, og kan hjelpe til med å vite hva som kan gjøres for å forbedre det systemet som allerede finnes for å ivareta barn som pårørende. De fremmer bruken av verktøy for videre kartlegging når barn er pårørende.

8.2 Vedlegg 2: Sjekkliste Holmberg et al. 2020

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C., Lindquist, G. (2019). Nurses' encounter with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of nursing research*, 2020, Vol. 40(1) 33–40. <https://doi.org/10.1177/2057158519868437>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar: Formålet med studien var å beskrive sykepleieres erfaringer fra møter med barn som pårørende når foreldre hadde kreft. Forskerne ville få frem barnas reaksjoner når foreldre har kreft, sykepleiernes respons på å hjelpe foreldrene å støtte barna, samt sykepleiernes rolle i å støtte barn som var utrygge.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar: Studien får frem sykepleiernes erfaringer. Gjennom kvalitative intervjuer kan personlige meninger og erfaringer fremmes. Dette gjør at kvalitativ metode er relevant, og fordelaktig i studien, fordi det får frem egne opplevelser og holdninger. Dette gjør også at vi kan få frem mer av sykepleiernes tanker om ivaretagelse av barn som pårørende.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar: Det er benyttet gruppeintervjuer, som er hensiktsmessig for å få en samtale, og deling av egne erfaringer. Dette kan også få til en bedre dialog mellom sykepleierne, og å få høre andres erfaringer kan gjøre at en selv åpner seg mer opp, og ønsker å dele sine erfaringer. Dette gjør at intervjuene kan komme mer i dybden og få frem sykepleieres tanker og utfordringer.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar: Ja, inklusjons- og eksklusjonskriterier er gjort rede for, og en generell beskrivelse av deltakerne er inkludert. Det er gjort rede for alder og erfaring, og sykepleiere som ikke hadde erfaring med barn som pårørende fikk ikke delta på studien.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar: Ja, de får frem hva sykepleiernes erfaringer er. Både positive og negative sider. Det ble benyttet gruppeintervjuer, og det var en intervjuer og en som observerte og tok notater. Observatøren hadde også lov å komme med innspill og oppfølgende spørsmål. Opptakene ble spilt inn. Dataene ble satt inn i koder og kategorisert, og satt i system for å komme fra en underkategori til en annen.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar: Kan ikke finne dette i studien.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar: etiske forhold er vurdert. Det ble gitt skriftlig og muntlig samtykke til deltagelse. Ingen av sykepleierne valgte å trekke seg fra studien. Forfatterne hadde også tilgang til en profesjonell person som kunne ha familie terapi om det var noen av deltagerne som hadde behov for støtte etter de hadde gjennomgått interjuvene. Interjuvene følger også taushetsplikten og de ble derfor anonymisert.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?

- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar: Intervjuene ble analysert i flere steg. Først selvstendig av de ulike forskerne, og deretter diskutert i fellesskap for å få en felles forståelse av resultatene. Deretter ble materialet lest gjennom flere ganger for å få en forståelse. Alle funnene presenteres, og er blitt satt i ulike kategorier som bygger på hverandre.

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

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar: Funnene er systematisk presentert i artikkelen, og er deretter er det sett på ulike sider av møtet med barn som pårørende, sett på hva som er utfordrende, og hva som fungerer. Dette er videre presentert i mer detaljer i ulike avsnitt, og ulike meninger og aspekter kommer frem.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar: Noen forslag til hvordan praksisen kan forbedres i fremtiden er presentert. Dette både i form av hvilke behov barna hadde, og hva sykepleierne kunne gjøre for å bedre oppfylle disse behovene. Blant annet ved tilegning av kunnskap, og tørre å gå inn i situasjoner for å få erfaring. Det kommer også frem i studien at sykepleieren syntes det er vanskelig å finne en balansegang i møte med barn som pårørende, og at det kreves mer kunnskap og erfaring på dette feltet.

8.3 Vedlegg 3: Sjekkliste Golsäter et al. 2021

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: [Critical Appraisal Skills Programme \(2018\). CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research.](https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/) <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

[Golsäter, M., Knutsson, s., Enskär, K. \(2021\). Children's 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, 2021, \(50\).](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893)
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar: Ja. Formålet med studien er å se hva barnas erfaringer var etter å ha deltatt på «see me» intervensjonen, som fokuserte på ivaretagelse av barn som pårørende. Forskningen er også basert på tidligere forskning som har sagt at barn som pårørende har behov for informasjon og kunnskap. Dette for å øke barnets mentale helse og velvære.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar: Kvalitativ metode er relevant for å fremme hva barnas erfaringer med «see me» intervensjonen var. Kvalitative studier finner meningssammenhenger, som kommer tydeligere frem ved bruk av intervjuer.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar: For de mindre barna er det benyttet tegninger som er analysert. Dette er noe som krever mye erfaring, og feiltolkninger kan forekomme. Dette er noe vi ikke benyttet i vår studie, da dette var for de mindre barna. For de eldre barna benyttet de «caring professional scale», som gir et mer presist svar. Dette er et spørreskjema med 15 deler som gir mål på ulike aspekter.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar: Utvalgsstrategien er hensiktsmessig, fordi forskerne har innhentet resultater fra barn som har vært en del av «see me» intervensjonen. Dette fremmer bruken av denne intervensjonen. Resultatene er også delt opp i 2 ulike aldersgrupper. Kjønn er nevnt, men ikke videre tatt hensyn til.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar: Ja, men innsamlingen av data fra de yngre barna var basert på deres tegninger, og forskerens analyser av dette. Det er derfor rom for feiltolkninger. Dette er dog ikke relevant for vår oppgave, da vi benyttet resultater fra de eldre barna. De eldre barna svarte ved hjelp av en skala med ulike aspekter.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:

-
- a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar: Dette ble ikke gjort rede for.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar: Etiske forhold ble tatt hensyn til. Og både skriftlig og muntlig informasjon ble gitt til både barn og foreldre. Deltagelse var frivillig, og ble godkjent av en etisk komité ved universitetet i Linköping.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar: For de yngre barna er tegninger tolket, og for de eldre barna er det benyttet CPS, som er en skala for hvor mye de følte at noen brydde seg om de. I tillegg er barna blitt intervjuet.

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

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar: Funnene er satt i ulike kategorier, og det kommer klart frem hva barna mente, syntes var bra, og hadde behov for. Hver kategori er videre beskrevet, og inneholder både barnas meninger, og underbygges med andre kilder.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar: Funnene kan være nyttig i forhold til om denne intervensjonen kan benyttes videre i ivaretagelse av barn som pårørende. Den fremmer også hva barna synes er viktig, og hva de ikke har så mye behov for. Dette kan videre brukes for å fremme utøvelsen av ivaretagelse av barn som pårørende til kreftsyke foreldre.

8.4 Vedlegg 4: Sjekkliste Ghofrani et al. 2019

CHECKLIST FOR ANALYTICAL CROSS SECTIONAL STUDIES

Critical Appraisal tools for use in JBI Systematic Reviews

INTRODUCTION

JBI is an international research organisation based in the Faculty of Health and Medical Sciences at the University of Adelaide, South Australia. JBI develops and delivers unique evidence-based information, software, education and training designed to improve healthcare practice and health outcomes. With over 70 Collaborating Entities, servicing over 90 countries, JBI is a recognised global leader in evidence-based healthcare.

JBI Systematic Reviews

The core of evidence synthesis is the systematic review of literature of a particular intervention, condition or issue. The systematic review is essentially an analysis of the available literature (that is, evidence) and a judgment of the effectiveness or otherwise of a practice, involving a series of complex steps. JBI takes a particular view on what counts as evidence and the methods utilised to synthesise those different types of evidence. In line with this broader view of evidence, JBI has developed theories, methodologies and rigorous processes for the critical appraisal and synthesis of these diverse forms of evidence in order to aid in clinical decision-making in healthcare. There now exists JBI guidance for conducting reviews of effectiveness research, qualitative research, prevalence/incidence, ~~etiology/risk~~, economic evaluations, text/opinion, diagnostic test accuracy, mixed-methods, umbrella reviews and scoping reviews. Further information regarding JBI systematic reviews can be found in the [JBI Evidence Synthesis Manual](#).

JBI Critical Appraisal Tools

All systematic reviews incorporate a process of critique or appraisal of the research evidence. The purpose of this appraisal is to assess the methodological quality of a study and to determine the extent to which a study has addressed the possibility of bias in its design, conduct and analysis. All papers selected for inclusion in the systematic review (that is – those that meet the inclusion criteria described in the protocol) need to be subjected to rigorous appraisal by two critical appraisers. The results of this appraisal can then be used to inform synthesis and interpretation of the results of the study. JBI Critical appraisal tools have been developed by the JBI and collaborators and approved by the JBI Scientific Committee following extensive peer review. Although designed for use in systematic reviews, JBI critical appraisal tools can also be used when creating Critically Appraised Topics (CAT), in journal clubs and as an educational tool.

JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR ANALYTICAL CROSS SECTIONAL STUDIES

Ghofrani, M. Nikfarid, L., Nourian, M., Nasrji, M., Saladynia, M. (2017) Levels of unmet needs among adolescents and young adults (AYAs) impacted by parental cancer. *Supportive Care in Cancer*, 2019(27), 175–182. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4310-2>

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. <u>Were</u> confounding factors identified?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was appropriate statistical analysis used?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Overall appraisal:	Include <input checked="" type="checkbox"/>	Exclude <input type="checkbox"/>	Seek further info <input type="checkbox"/>	

Comments (Including reason for exclusion)

Studien er blitt inkludert da den viser til hvilke behov barn som lever med en kreftsyk forelder i Iran har. Artikkelen forteller at det ikke finnes et system for ivaretagelse av barn som pårørende i Iran, og at barna dermed har mange umøtte behov. Den forteller også om hvordan relasjoner i familien spiller en stor rolle når det ikke finnes et offentlig system for dette.

EXPLANATION OF ANALYTICAL CROSS SECTIONAL STUDIES CRITICAL APPRAISAL

How to cite: Moola S, Munn Z, Tufanaru C, Aromataris E, Sears K, Sfetcu R, Currie M, Qureshi R, Mattis P, Lisy K, Mu P-F. Chapter 7: Systematic reviews of etiology and risk . In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *JBIManual for Evidence Synthesis*. JBI, 2020. Available from <https://synthesismanual.jbi.global>

Analytical cross sectional studies Critical Appraisal Tool

Answers: Yes, No, Unclear or Not/Applicable

1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?

The authors should provide clear inclusion and exclusion criteria that they developed prior to recruitment of the study participants. The inclusion/exclusion criteria should be specified (e.g., risk, stage of disease progression) with sufficient detail and all the necessary information critical to the study.

2. Were the study subjects and the setting described in detail?

The study sample should be described in sufficient detail so that other researchers can determine if it is comparable to the population of interest to them. The authors should provide a clear description of the population from which the study participants were selected or recruited, including demographics, location, and time period.

3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?

The study should clearly describe the method of measurement of exposure. Assessing validity requires that a 'gold standard' is available to which the measure can be compared. The validity of exposure measurement usually relates to whether a current measure is appropriate or whether a measure of past exposure is needed.

Reliability refers to the processes included in an epidemiological study to check repeatability of measurements of the exposures. These usually include intra-observer reliability and inter-observer reliability.

4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?

It is useful to determine if patients were included in the study based on either a specified diagnosis or definition. This is more likely to decrease the risk of bias. Characteristics are another useful approach to matching groups, and studies that did not use specified diagnostic methods or definitions should provide evidence on matching by key characteristics

5. Were confounding factors identified?

Confounding has occurred where the estimated intervention exposure effect is biased by the presence of some difference between the comparison groups (apart from the exposure investigated/of interest). Typical confounders include baseline characteristics, prognostic factors, or concomitant exposures (e.g. smoking). A confounder is a difference between the comparison groups and it influences the direction of the study results. A high quality study at the level of cohort design will identify the potential confounders and measure them (where possible). This is difficult for studies where behavioral, attitudinal or lifestyle factors may impact on the results.

6. Were strategies to deal with confounding factors stated?

Strategies to deal with effects of confounding factors may be dealt within the study design or in data analysis. By matching or stratifying sampling of participants, effects of confounding factors can be adjusted for. When dealing with adjustment in data analysis, assess the statistics used in the study. Most will be some form of multivariate regression analysis to account for the confounding factors measured.

7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?

Read the methods section of the paper. If for e.g. lung cancer is assessed based on existing definitions or diagnostic criteria, then the answer to this question is likely to be yes. If lung cancer is assessed using observer reported, or self-reported scales, the risk of over- or under-reporting is increased, and objectivity is compromised. Importantly, determine if the measurement tools used were validated instruments as this has a significant impact on outcome assessment validity.

Having established the objectivity of the outcome measurement (e.g. lung cancer) instrument, it's important to establish how the measurement was conducted. Were those involved in collecting data trained or educated in the use of the instrument/s? (e.g. radiographers). If there was more than one data collector, were they similar in terms of level of education, clinical or research experience, or level of responsibility in the piece of research being appraised?

8. Was appropriate statistical analysis used?

As with any consideration of statistical analysis, consideration should be given to whether there was a more appropriate alternate statistical method that could have been used. The methods section should be detailed enough for reviewers to identify which analytical techniques were used (in particular, regression or stratification) and how specific confounders were measured.

For studies utilizing regression analysis, it is useful to identify if the study identified which variables were included and how they related to the outcome. If stratification was the analytical approach used, were the strata of analysis defined by the specified variables? Additionally, it is also important to assess the appropriateness of the analytical strategy in terms of the assumptions associated with the approach as differing methods of analysis are based on differing assumptions about the data and how it will respond.