

Barn som pårørende

Hvilken betydning har personsentrert sykepleie for å fremme mestring hos barn som pårørende til en kreftsyk forelder?

Kandidatnummer: 590

Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8992

Dato: 03.01.23



Lovisenberg
diakonale høgskole

Jeg trodde det var min feil at mamma
hadde kreft
ved å være irriterende til tider

(Gutt, 8 år)

(Semple & McCaughan, 2012)

Sammendrag	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 03.01.23
<u>Tittel</u> Barn som pårørende	
<u>Problemstilling</u> Hvilken betydning har personsentrert sykepleie for å fremme mestring hos barn som pårørende til en kreftsyk forelder? <u>Innledning</u> Hvert år opplever barn at en forelder får kreft. Opplevelsen av dette gjør barna mer sårbare og øker sannsynligheten for psykiske og fysiske utfordringer. Personsentrert sykepleie kan bidra til å kartlegge barnets behov, som danner grunnlag for individualisert støtte til mestring fra sykepleier. <u>Metode</u> Bacheloroppgaven er en generell litteraturstudie bygd opp av eksisterende forskning, funnet gjennom et systematisk litteratursøk i databasen Cinahl. Oppgaven inkluderer totalt fire forskningsartikler, der tre er kvalitative og den siste en oversiktsartikkel. Aktuell faglitteratur fra høgskolens bibliotek og pensumlister benyttet til å belyse oppgavens problemstilling, i tillegg til relevante internettkilder. <u>Resultat</u> Resultatene viser at barn har ulike behov som pårørende til en kreftsyk forelder. Forskningen viser at sykepleieren kan være en viktig støttespiller for barnet og bidra til at barnet kommer gjennom prosessen med en opplevelse av mestring og utvikling. Resultatene fra de ulike studiene peker på ulike tilnæringsmåter som sykepleieren kan benytte, men understreker viktigheten av å gjøre individuelle tilpasninger. <u>Diskusjon</u> Diskusjonsdelen deles inn i resultatdiskusjon og metodediskusjon. Rammeverket for personsentrert sykepleie er styrende for resultatdiskusjonen. Diskusjonen vil understreke viktigheten av sykepleiefaglige plikter og relevante lovverk. Forskningsfunn viser at sykepleiere kan usikre i møte med barn som pårørende og at kompetanse og tilrettelegging er viktige faktorer for å møte denne usikkerheten. Videre viser funn at sykepleieren kan fremme mestring hos barn ved at sykepleieren tør å involvere seg og bli kjent med hvert unike barn. Metodediskusjonen vil ta for seg svakheter og styrker knyttet til denne litteraturstudien.	

Totalt antall ord: 260

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Sykepleiefaglig relevans	2
1.3	Hensikt og problemstilling	2
1.4	Avgrensning.....	2
1.5	Begrepsavklaring	3
2	Teoretisk kunnskapsgrunnlag	4
2.1	Sykepleierens ansvars- og funksjonsområder	4
2.2	Sykepleie til barn som pårørende.....	4
2.3	Personsentrert sykepleie	6
2.3.1	Del 1: Forutsetninger	6
2.3.2	Del 2: Omsorgsmiljøet	7
2.3.3	Del 3: Personsentrert prosess	7
2.3.4	Del 4: Utfall.....	8
2.4	Mestring.....	8
2.5	Sykepleiefaglige rammer / lovverk.....	9
3	Metode	11
3.1	Litteraturstudie.....	11
3.2	Søkeprosessen og utvelgelse av artikler	11
3.3	Øvrig fag- og forskningslitteratur	13
4	Resultater	16
4.1	Presentasjon av artiklene i matrise	16
4.2	Syntese av resultatene.....	17
5	Diskusjon	18
5.1	Resultatdiskusjon.....	18
5.1.1	Forutsetninger.....	18
5.1.2	Omgivelser	20
5.1.3	Prosess	22
5.1.4	Utfall.....	24
5.2	Metodediskusjon	26
5.2.1	Litteraturstudie som metode.....	26
5.2.2	Vurdering av litteratursøket.....	27
5.2.3	Proessen av utvelgelse/inkludering av artikler	27
5.2.4	Vurdering av de inkluderte forskningsartiklene	28
6	Konklusjon	30
7	Referanseliste	31
8	Vedlegg	33
8.1	Vedlegg 1.....	33
8.2	Vedlegg 2.....	37
8.3	Vedlegg 3.....	41
8.4	Vedlegg 4.....	45

1 Innledning

Når barn opplever å bli pårørende til en forelder med kreft, øker sårbarheten og sannsynligheten for sykdomsutvikling hos barnet. I intervjuer av barn med kreftsyk forelder fremkommer det at over halvparten har en opplevelse av at ingen var der for dem i sorgen. De etterspør at sykepleierne blir bedre til å lytte og snakke med dem om deres behov, i tillegg til å gi dem råd og informasjon (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Barn er forskjellige, og deres behov varierer, noe som understreker viktigheten av at sykepleier gjør seg kjent med det enkelte barnet og dets unike situasjon. På denne måten kan sykepleier basert på denne informasjonen, iverksette personsentrerte tiltak. Personsentrerte sykepleie kan føre til at barnet føler seg sett og ivaretatt. I tillegg vil tiltakene kunne ha betydning for å fremme mestring (Konsmo, 1995, ss. 90-91).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Tema for denne oppgaven er barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Hvert år opplever 3500-4000 barn at en forelder får kreft (Bergem, 2018, ss. 16-17). Barn som pårørende til en kreftsyk forelder vil oppleve en livsendring som kan føre til bekymring og usikkerhet i hverdagen deres, noe som kan være vanskelig å mestre alene (Haugland et al., 2015, ss. 46-47). Barns mestringsevne er i følge Benner og Wrubel (1995) knyttet opp mot en forståelse av situasjonen. Barns forståelse av situasjonen vil variere. Sykepleieren bør derfor ta seg tid til å kartlegge barnets følelser og forståelse ovenfor situasjonen, for å fremme barnets mestringsevne.

I møtet med pasienter på sengepost i spesialisthelsetjenesten opplever jeg usikkerhet i møtet med barn som pårørende, både hos meg selv og kollegaer. Jeg har selv opplevd å se hvordan barn som pårørende har behov for støtte til mestring og hatt følelsen av at jeg kunne bidratt mer når jeg drar hjem fra jobb. Gjennom denne bacheloroppgaven ønsker jeg å tilegne meg mer kunnskap om ivaretagelse av barn som pårørende. Ettersom jeg i fremtiden ønsker å jobbe med barn, ser jeg på dette som en god mulighet til å øke informasjonsgrunnlaget mitt.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Ikke før 1. januar 2010 ble det iverksatt endringer i Helsepersonelloven som gir barn som pårørende juridiske rettigheter til informasjon og oppfølging (Lov om helsepersonell, 1999, §10a). Sykepleieren har i tillegg et ansvar for veiledning og undervisning av pasienter og pårørende (Grønseth & Nortvedt, 2022, ss. 7-9). Likevel viser forskning fra Helsedirektoratet (2015) at den personsentrerte kartleggingen av de ulike barna på sykehus er mangelfull, og at barnets behov derfor ikke blir dekket.

Med de juridiske og etiske plikter når det gjelder ivaretagelse av barn som pårørende, kan oppgavens tema anses som relevant for sykepleiere. Sykepleiere møter barn som pårørende med ulike behov og i ulike situasjoner (Bergem, 2018, s. 19). Økt kunnskap blant sykepleiere om personsentrert sykepleie for barn som pårørende, er derfor av sykepleiefaglig relevans. Til tross for at denne oppgaven vil konsentrere seg om barn som pårørende til kreftsyk forelder på sykehus, kan funnene overføres til andre kontekster.

1.3 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne generelle litteraturstudien er å bidra til økt kunnskap om barn som pårørende, og tydeliggjøre hvordan personsentrert sykepleie bidrar til mestring. Den valgte problemstilling er derfor: *Hvilken betydning har personsentrert sykepleie for å fremme mestring hos barn som pårørende til en kreftsyk forelder?*

1.4 Avgrensning

Problemstillingen avgrenses til å omhandle barn som pårørende til kreftsyke foreldre. Selv om oppgaven tar utgangspunkt i barnets perspektiv, vil også foreldrenes og sykepleierens perspektiv diskuteres for å få et helhetsperspektiv. Kreftsyke pasienter i den palliative og terminale fasen vil utelukkes i denne oppgaven, da deres barn vil ha andre behov enn barn som pårørende til en forelder som får kurativ behandling. Den kurative behandlingen vil ikke vektlegges oppgaven.

Annet enn kurativ kreft vil ikke oppgaven avgrense krefttype. Begrunnelsen for dette er at hverken studiene eller teoriene anvendt i denne oppgaven gjør et slikt skille. Konteksten er

avgrenset til å foregå på sykehus. Alle kreftavdelinger der forelderen får kurativ behandling på sykehus er inkludert. Barn gjennomgår en betydelig psykologisk utvikling. Deres behov vil av den grunn se annerledes ut i de ulike aldersfasene (Bergem, 2018, s. 62). Oppgaven vil derfor avgrenses til å gjelde barn fra 6-12 år.

1.5 Begrepsavklaring

Personsentrert sykepleie

Personsentrert sykepleie kalles også ofte personsentrert omsorg. Personsentrert sykepleie vektlegger at barn har ulike behov og verdier i en situasjon som pårørende til en kreftsyk forelder, og at disse behovene skal settes i sentrum for tiltak og vurderinger (Skovdahl, 2022, ss. 94-95).

Mestring

Begrepet mestring kommer til å bli brukt gjennom oppgaven som i den grad en opplever å være rustet til møte med utfordringer, sammen med følelsen av kontroll i eget liv (Samdal et al., 2017).

Barn

Begrepet barn vil bli brukt om barn fra 6-12 år.

2 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

Dette kapitlet vil presentere ulike teoretiske tilnærminger til problemstillingen, for å danne et grunnlag for drøfting i diskusjonsdelen. Rekkefølgen for de ulike delene i dette kapitlet vil være bygd opp i en logisk rekkefølge som for å belyse de ulike delene av problemstillingen.

2.1 Sykepleierens ansvars- og funksjonsområder

En sykepleier har fagspesifikke ansvars- og funksjonsområder som preger tilnærmingen til pasienter og pårørende, og skaper en integrert enhet for utøvelsen av sykepleie. Denne oppgaven vil legge vekt på veiledning og undervisning som et av sykepleierens ansvars- og funksjonsområder (Grønseth & Nortvedt, 2022, ss. 7-9).

For at et barn som pårørende skal oppfatte en situasjon som forutsigbar er barnet avhengig av informasjon gjennom veiledning og undervisning. Foreldrene ønsker også ofte undervisning og veiledning fra sykepleiere for å kunne møte eget barns informasjonsbehov. I situasjoner med barn som pårørende til en kreftsyk forelder, er det derfor essensielt med støtte og veiledning fra en sykepleier både til barn og foreldre (Stubberud & Sjøberg, 2020, ss. 228-229).

2.2 Sykepleie til barn som pårørende

Kreftforeningen, Montebellosenteret og Senter for Krisepsykologi/Egmont sorgsenter (2021) inngikk et samarbeidsprosjekt som fokuserte på barn som pårørende. I samarbeidsprosjektet fremkommer det at barn blir sterkt berørt av kreftsykdom hos en forelder, og at deres behov for informasjon og omsorg er høyt, men udekket. I intervjuene fremkommer det at hele 72% av barna har en opplevelse av at ingen var der for dem i sorgen da det var behov for det. Barna som deltok i dette prosjektet etterspør at helsepersonell lytter, snakker med dem, gir råd og informasjon (Dyregrov & Dyregrov, 2011).

Det er stor grad av psykologisk utvikling fra et lite barn til barnet blir myndig. Optimal informasjonsformidling varierer derfor (Bergem, 2018, s. 62). Denne litteraturstudien vil fokusere på barn i aldersgruppen 6-12 år. Barnet har i denne alderen utviklet en

mentaliseringssevne, og er i stand til å se situasjoner fra andres perspektiv. Aldersgruppen har et aldersspenn på seks år, noe som gjør at det er store forskjeller fra de yngste til de eldste i aldersgruppen.

I kommunikasjon med barn som pårørende, er det viktig at det ikke gis for mye informasjon på en gang og at den er konkret og gjennomtenkt (Bergem, 2018, ss. 220-222). For å kommunisere med de yngste i denne aldersgruppen, kan en blant annet ta i bruk hjelpemidler som leker eller fortellinger, mens med de eldre, kan en bruke brosjyrer eller bøker. I kommunikasjonen skal sykepleieren følge barnets kommunikasjon respektabelt, og ikke presse på. En bør anvende et språk tilpasset barnets alder, med enkle uttrykk som barnet forstår (Eide & Eide, 2017, s. 305).

Barn kan ofte føle på usikkerhet, og vil ikke åpne seg for fremmede. Å skape tillit hos barn som pårørende kan kreve at sykepleieren må prøve seg frem med ulike fremgangsmetoder. En relasjon med tillit krever kontakt, som forutsetter et berøringspunkt, som kan være noe barnet er interessert i og som sykepleieren og barnet kan gjøre sammen (Eide & Eide, 2017, s. 289).

I aldersgruppen 6-12 år kan et barn ha fantasier og urealistiske tanker om ansvar og skyld når det gjelder sykdomssituasjonen i familien (Bergem, 2018, s. 62). God kommunikasjon med barn gir muligheten til å reflektere rundt bekymringer og følelser. Bekymringene viser seg nødvendigvis ikke direkte, men kan hintes til eller komme til uttrykk indirekte. En bekymring som ikke deles, blir tung å bære. Det er viktig å lytte godt i kommunikasjon med barn som pårørende for å oppdage bekymringen og vise at en forstår (Eide & Eide, 2017, s. 305).

Mange barn holder følelsene og tankene for seg selv. Det kan derfor være nyttig å rette oppmerksomheten mot noe barn naturlig er interessert i, som sanger, fortellinger, tegning eller leker. Ved at sykepleieren blir overivrig eller utålmodig, vil barnet kunne trekke seg tilbake og forhindre tillitsbygging. Det gjelder derfor å følge barnet og tilpasse seg enkeltindividet (Eide & Eide, 2017, ss. 290-291). Ved at sykepleieren bøyer seg ned, fremtrer rolig, snakker vennlig og lytter kan hen oppnå god kontakt (Grønseth & Markestad, 2022, s. 75).

2.3 Personsentrert sykepleie

Personsentrert sykepleie er en tilnærming innenfor sykepleie som setter søkelys på individbasert praksis. Ofte blir det omtalt som en etisk tilnærming, grunnet fokuset på respekt, tillit og anerkjennelse for det enkelte individ. Tilnærmingen vektlegger hvordan pasienter og pårørende er i ulike kontekster, har ulike behov og verdier, og at sykepleieren ut ifra dette skal utføre tilpassete vurderinger og tiltak. Sykepleieutførelsen vil dermed tilpasses det unike individet, som i dette tilfellet er barn som pårørende til en kreftsyk forelder (Skovdahl, 2022, ss. 94-95).

Denne tilnærmingen innenfor sykepleie har bidratt til blant annet bedre prosedyrer innenfor kvalitet og pasientsikkerhet, høyere tilfredshet med helsetjenesten for involverte og forbedringer innenfor omsorgsmiljøet. En forutsetning for å oppnå god personsentrert sykepleie i en slik situasjon, er at sykepleieren viser åpenhet, forståelse og empati ovenfor barnet. En bør arbeide med utgangspunkt i barnets ambisjoner og skreddersy ivaretagelsen og omsorgen for barnet etter dette. Det er derfor viktig at sykepleieren lytter og involverer barnet i forelderens sykdomsforløp (Skovdahl, 2022, ss. 94-95). McCormack og McCance deler det personsentrerte rammeverket inn i fire deler.

2.3.1 Del 1: Forutsetninger

Denne delen i rammeverket peker på essensielle forutsetninger for den personsentrerte prosessen.

1. Den første forutsetningen er profesjonell kompetanse, og handler om at sykepleieren er nødt til å kunne reflektere rundt situasjonen til barnet og foreta beslutninger basert på gode vurderinger.
2. Den andre forutsetningen er sosial kompetanse, og viser til at sykepleieren behandler barnet respektfullt. Det omhandler inkludering, hengivenhet og evnen til god kommunikasjon med barnet.
3. Den tredje forutsetningen er å være bevisst rundt egne vurderinger.
4. Den fjerde forutsetningen er selvinnsikt, og henger nært sammen med den tredje forutsetningen (McCormack & McCance, 2006, s. 476). Bevissthet og selvinnsikt vil hjelpe sykepleieren til å reflektere rundt egen utøvelse av sykepleie til barn som

pårørende, og kan resultere i en mer personsentrert utøvelse dersom bevissthet og selvinnsikt av egen praksis er til stede (Skovdahl, 2022, ss. 104-105).

2.3.2 Del 2: Omsorgsmiljøet

Omsorgsmiljøet kan ha stor betydning for personsentrert sykepleie til barn som pårørende. Det innebærer at sykehusavdelingen tilrettelegger prosedyrene og rutinene rundt personsentrert sykepleie. I tillegg er det viktig at det finnes en kultur for denne tilnærmingen i avdelingen og at det settes søkelys på brukervedvirkningen og en mer jevn maktfordeling. Disse ulike elementene vil være med på å fremme personsentrert sykepleie (McCormack & McCance, 2006, ss. 475-476).

2.3.3 Del 3: Personsentrert prosess

McCormack og McCance (2006) fremhever fem spesifikke trekk som kjennetegner en god personsentrert prosess.

1. Det første trekket omhandler at sykepleieren danner seg et klart bilde av hva barnet verdsetter i livet, og hvordan de oppfatter og håndterer situasjonen.
2. Den andre trekket innenfor den personsentrerte prosessen involverer barnet i de ulike beslutningsprosessene. Innenfor dette aspektet vektlegger en god informasjonsgiving og kommunikasjon, som skjer i et miljø som fremmer brukervedvirkning og omsorg.
3. Det tredje trekket dreier seg om hvordan ulike nivåer av engasjement kan reflektere kvaliteten av forholdet mellom barnet og sykepleieren. Situasjoner med fullt engasjement er til stede når begge er engasjerte i situasjonen. Situasjoner med delvis fravær av engasjement oppstår ved et problem som påvirker samarbeidet. Fullstendig fravær av engasjement skjer når sykepleieren og barnet trekker seg unna og formulerer problemet.
4. Den fjerde forutsetningen som McCormack og McCance (2006) fremhever er sympatisk tilstedeværelse. De forklarer dette som å utforske det unike ved enhver person og deres unike verdier, som kan fanges opp ved tilstedeværelse i kommunikasjon og dialog.
5. Det femte trekket innebærer at psykiske behov blir dekket. Her understrekes det at sykepleieren viser forståelse og kommuniserer godt med barnet, og sørger for at barnet føler seg ivaretatt og trygg (McCormack & McCance, 2006, ss. 476-477).

2.3.4 Del 4: Utfall

Den fjerde delen av rammeverket omhandler utfallene og resultatene fra personsentrert sykepleie, og kan fungere som en god markør for kvaliteten på utøvd sykepleie. Personsentrert kommunikasjon er forbundet med høy tilfredshet med helsetjenesten. En ser på hvor fornøyde de involverte er med omsorgen som er blitt gitt og om de føler at de er blitt tilstrekkelig involvert. Det vil i denne delen også vektlegges i hvilken grad de involverte har følt seg bra og ivaretatt (McCormack & McCance, 2006, s. 477).

2.4 Mestring

Patricia Benner og Judith Wrubel er sykepleieteoretikere bak teorien «Det grunnleggende ved omsorg» (Konsmo, 1995, s. 92). Teorien bygger på en fenomenologisk virkelighetsforståelse. Det innebærer at mennesket søker etter å leve og forholde seg til omverdenen på en meningsfull måte. Mennesket blir i denne virkelighetsforståelsen sett på som selvfortolkende, altså at mennesket opplever verdenen gjennom egne tolkninger, basert på hva som betyr noe for vedkommende (Konsmo, 1995, ss. 21-22).

Benner og Wrubel vektlegger ulike elementer i deres omsorgsteori. I denne oppgaven er det relevant å trekke frem elementene knyttet til mestring, stress og omsorg (Konsmo, 1995, s. 79). Benner og Wrubel definerer mestring på følgende måte: «Det folk gjør når det de opplever som meningsfullt blir revet opp og deres vanlige fungering bryter sammen. Ettersom målet med mestring er å finne mening igjen, er ikke mestring en rekke strategier som folk kan velge fritt blant uten begrensninger. Mestring er alltid begrenset av de meningsinnholdene og konsekvensene som er knyttet til det som anses som stressende». Hvordan et barn som pårørende til en kreftsyk forelder mestrer situasjonen, vil derfor se annerledes ut fra barn til barn. Benner og Wrubel (1995) mener derfor det ikke mulig å vurdere et barns mestring, ettersom det vil legge vurdererens oppfatning av «riktig mestringsstrategi» til grunn for vurderingen.

Benner og Wrubel beskriver stress som et brudd i forståelse og mening, som kan føre til opplevelsen av tap, sorg og utfordringer. Mestring er derimot hva en velger å gjøre med bruddet. I slike situasjoner vil barnet bli tvunget til å reflektere over hva som skjer, noe som resulterer i ulike situasjonsforståelser avhengig av deres erfaringer, meninger, ferdigheter og hva som er

viktig for dem. Hvilken oppfatning en pasient har om sin situasjon, er ofte påvirket av bekymringer rundt vedkommendes pårørende (Konsmo, 1995, ss. 84-86). Eksempelvis vil en kreftsyk forelder bekymre seg over hvilke konsekvenser sykdommen kan påvirke vedkommendes barn.

Teoretikerne understreker at omsorg og relasjoner alltid er spesielt for hvert enkeltindivid, og ønsker derfor gjennom teorien sin, å vektlegge de mulighetene innenfor involvering og omsorg (Konsmo, 1995, ss. 98-99). Barn som pårørende kan oppleve det vanskelig å vise omsorg ovenfor forelderen fordi barnets livskvalitet kan påvirkes negativt av å se forelderen ha det vanskelig. Det er derfor sannsynlig at barnet kan trekke seg unna hele sykdomssituasjonen. Hukommelsessvikt og en følelse av kaos i tankene, oppstår spesielt i disse situasjonene. Det understreker viktigheten av et godt hjelpeapparat (Konsmo, 1995, ss. 90-91). En av sykepleierens viktigste oppgaver blir derfor å hjelpe pasienten og deres pårørende til å unngå følelser av meningsløshet og manglende tilhørighet. Disse følelsene er en betydelig trussel mot mestring hos pårørende (Konsmo, 1995, s. 92).

2.5 Sykepleiefaglige rammer / lovverk

Yrkesetiske retningslinjer

Autoriserte sykepleiere har ansvar for å handle etisk forsvarlig i praksis. De yrkesetiske retningslinjene handler om at all sykepleie skal utføres med en grunnleggende respekt, omsorg og barmhjertighet for hvert enkeltindivid og deres liv. De yrkesetiske retningslinjene fungerer som et grunnlag for all yrkesutøvelse. I denne oppgaven vil punkt 3 i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere inkluderes ettersom det handler om sykepleieren og pårørende. Yrkesetiske retningslinjer under punktet om sykepleieren og pårørende består av fire ulike komponenter. Den første komponenten omhandler at informasjonsbehovet til de pårørende er ivaretatt. Den andre komponenten krever at sykepleieren ivaretar barn som pårørende sine behov. Den tredje komponenten handler om god samhandling med pårørende og fortrolighet ovenfor deres opplysninger. Den fjerde komponenten sier at hensyn til pasienten skal prioriteres, ved en eventuell interessekonflikt mellom pasient og pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Helsepersonelloven

Det er stor enighet på tvers av myndigheter, praksis og forskning at barn og foreldre som opplever alvorlig og langvarig sykdom har behov for støtte og hjelp. På bakgrunn av dette ble det innført nye bestemmelser i helsepersonelloven, §10a (2010). De nye bestemmelsene plikter helsepersonell til å bidra til nødvendig oppfølging og informasjon til barn som pårørende til alvorlig syke foreldre. Formålet med dette er å sikre mindreårige barn hjelp og støtte og sørge for at familien er i best mulig stand til å håndtere situasjonen og forebygge fremtidige problemer (Haugland et al., 2015, s. 14).

Spesialisthelsetjenesteloven

I spesialisthelsetjenesteloven §3-7a (1999) fremkommer det at helseinstitusjoner er pålagt å ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell har ansvar for å passe på at prosedyrer og rutiner når det gjelder ivaretagelse av barn som pårørende følges (Lov om spesialisthelsetjenesten, 1999, §3-7a). Arbeidsoppgavene til barneansvarlig personell er å sørge for kompetanseheving innenfor dette feltet og sørge for at avdelingen arbeider systematisk med de satte rutinene. Videre har barneansvarlig personell ansvar for å fremme barnets perspektiv, i den form av at en passer på at det tas hensyn til barnet, innenfor behandlingen og omgivelsene. Barneansvarlig personell bør også tilby veiledning og undervisning til hvordan sykepleierne kan kommunisere med barn som pårørende. Likevel er hvert enkelt helsepersonell pålagt å kartlegge om voksne pasienter har barn, og at informasjonen som skal gis, er tilpasset barnets alder og modningsnivå (Bergem, 2018, s. 20).

3 Metode

3.1 Litteraturstudie

Ifølge forfatteren Olav Dalland (2020) kjennetegnes metode som en fremgangsmåte for å løse en problemstilling og innhente ny kunnskap. En litteraturstudie er en syntese basert på å analysere publisert forskning relevant til en klinisk problemstilling, og beskrive prosessen for dette. Litteraturstudier blir ofte skrevet på bachelor- og masternivå innenfor blant annet sykepleie. I en slik studie vil forfatteren(e) systematisere kunnskap ved å analysere resultatene i de vitenskapelig forskning og knytte dette opp mot temaet, for å kunne trekke konklusjoner basert på et godt og relevant grunnlag. Formålet med dette er at leseren får en god og oppdatert forståelse av det aktuelle temaet (Poponoe et al., 2021).

3.2 Søkeprosessen og utvalgelse av artikler

Ved utvalgelse av forskningsartikler til en litteraturstudie bør forskningen være relevant og pålitelig (Dalland, 2020, s. 63). Denne litteraturstudien har anvendt forskningsartikler fra Høgskolens anbefalte database, Cinahl, som er en vitenskapelig database for helsefaglige tidsskrifter.

Litteratursøket inneholder søkeord som er valgt for å få frem konteksten i problemstillingen. Søkeordene er først søkt på hver for seg, før alle søkeordene ble kombinert med «OR» og «AND» til slutt. Det var for å holde søkeprosessen ryddig, og for å beholde oversikt over resultatene som de ulike søkeordene gav.

Mitt første søkeord er «information», som ble valgt for å inkludere artikler som så på barnets informasjonsbehov. Mitt andre søkeord er «coping» for å lete frem artikler som så på barnets mestring. Artiklene brukte ofte kun et av disse søkeordene. For å ikke utelukke potensielt relevante forskningsartikler, valgte jeg derfor å inkludere begge to i søket mitt ved å skrive «OR» mellom. Mitt tredje søkeord er «parental cancer». Jeg kombinerte dette sammen med mitt fjerde søkeord «cancer in a parent» med betegnelsen «OR». Jeg valgte å bruke disse søkeordene ettersom min problemstilling fokuserer på kreftdiagnosen hos en forelder. Ved å

bruke begge søkeordene med «OR» mellom ordene, fikk jeg muligheten til å se på flere artikler som formulerte ordet forskjellig, men hadde samme betydning. Mitt femte og siste søkeord er «cancer patients». Jeg valgte dette søkeordet fordi av erfaring er det mange relevante forskningsartikler som bruker dette søkeordet. Jeg ønsket også å ha et søkeord som la vekt på pasienter, ettersom oppgaven min er avgrenset til sykehuskontekst.

Søket ble avgrenset til å gjelde kun fagfellevurderte artikler, i tråd med bacheloroppgavens rammer. Det vil si at forskningsartiklene som er inkludert i denne litteraturstudien er vurdert til godkjent av 2—4 anonyme og upartiske eksperter innenfor dette fagfeltet, før publisering (Utdanningsforskning, 2016).

Jeg valgte derimot å ikke krysse av for at konteksten foregår på sykehus. Grunnen til dette er at det ofte utelukket flesteparten av resultatene mine, som var relevante til min problemstilling. Samtlige forskerne har trolig ikke krysset av på denne avgrensingen.

Jeg begrenset søket til å gjelde forskning i tidsperioden 2011-2022, for at litteraturstudien baseres på relevant og faglig oppdatert forskning, som gav 36 resultater. Denne litteraturstudien vil fokusere på barn i aldersgruppen 6-12 år som gjorde at jeg ønsket å avgrense søket mitt til kun denne alderen, for å unngå forskning knyttet til feil aldersgruppe. Ved å avgrense alder resulterte dette i 24 resultater. Deretter huket jeg av for språkene norsk og engelsk, for å unngå feil gjennom språkoversettelser, noe som gjorde at jeg endte opp med 22 resultater.

Tabell for søkehistorikk og utvalg av artikler

Database og dato for søk	Cinahl, 8/11-22
Søkeord og kombinasjoner	“Information” OR “coping” AND “parental cancer” OR “cancer in a parent” AND “cancer patients”
Avgrensinger i søket	Tidsperiode: 2011-2022, aldersgruppe: 6-12 år, språk: norsk og engelsk
Antall treff totalt	22
Antall gjennomleste titler	22
Antall gjennomleste abstrakt	14
Antall gjennomleste fulltekstartikler	6
Antall artikler som kan inkluderes basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier	4
Ytterligere inklusjons- eksklusjonskriterier	Ikke aktuelt
Antall artikler inkludert i litteraturstudien	4
Inkludert artikkel nummer 1	Arber, A. & Odelius, A. (2017). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. <i>Cancer Nursing</i> , May/June 2018, Volume 41 (3), s.248-254. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000491
Inkludert artikkel nummer 2	Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C., Lindqvist, Gunilla. (2019). Nurses´encounters with children as next of kin to parents with a cancerdiagnosis on oncology wards. <i>Nordic Journal of Nursing Research</i> , Mars 2020; 40(1), s.33-40. https://doi.org/10.1177/2057158519868437
Inkludert artikkel nummer 3	Semple, C.J. & McCaughan, E. (2012). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. <i>European Journal of Cancer Care</i> . Volume 22 (2), s.219-231. https://doi.org/10.1111/ecc.12018
Inkludert artikkel nummer 4	Larsen, B.H. & Nortvedt, M.W. (2011). Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. <i>Sykepleien Forskning</i> . Volume 6 (1), s.70-77. https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068

3.3 Øvrig fag- og forskningslitteratur

I dette delkapittelet vil hvor mye litteraturen blir brukt i bacheloroppgaven, være styrende for rekkefølgen. Først vil faglitteratur gjennom biblioteket presenteres, deretter faglitteratur hentet fra skolens pensumlister og til slutt en forskningsartikkel.

Bibliotekets database

For å finne øvrig faglitteratur å bruke i litteraturstudien, anvendte jeg bibliotekets database (Oria), som er tilgjengelig gjennom Lovisenberg diakonale høgskole sin nettside. Jeg anser denne faglitteraturen som troverdig ved at bøkene jeg valgte er tilgjengelig på høgskolen som litteratur, i tillegg til at bøkene er skrevet av fagpersoner i fagmiljø. Her søkte jeg opp barn som pårørende, som er relevant til temaet og problemstillingen min.

Søket resulterte umiddelbart i boken «Når barn er pårørende» av Anne Kristine Bergem. Hun er psykiater og har i denne boken samlet kunnskap fra tidligere forskning og praksis i Norge, og ønsker å belyse hvordan barn som pårørende bør involveres og ivaretas. I denne oppgaven blir boken brukt til å belyse litteraturstudiens tema, statistikk og aktuelle lovverk (Bergem, 2018).

I det samme søket kom også boken «Familier i motbakke: på vei mot bedre støtte til barn som pårørende». Boken er skrevet av seniorforsker Bente Storm Mowatt Haugland, seniorforsker Marianne V. Trondsen, fagsjef i Norsk Sykepleierforbund Kari E. Bugge og leder for Barnsbeste Siri Gjesdahl. Boken er anses som relevant i forhold til denne oppgaven grunnet dens fokus på situasjoner der sykdom rammer familier og hvordan det påvirker barn som pårørende (Haugland et al., 2015).

Pensumlister

I tillegg til bøker hentet fra Oria, er det også anvendt faglitteratur hentet fra pensumlister på Lovisenberg Diakonale Høgskole. Litteraturen som blir brukt anses derfor som troverdig. Det er kun brukt litteratur som kan knyttes opp mot problemstillingen og oppgavens tema. Nedenfor vil bøkene som er hentet fra Lovisenberg Diakonale Høgskole sin pensumliste presenteres.

Personsentrert sykepleie er en stor del av oppgavens problemstilling, og bruker blant annet Sykepleieboken 1 fra skolens pensumliste som litteraturkilde. Utgaven som anvendes er fra 2022. Kapittelet om personsentrert sykepleie er skrevet av professor Kirsti Skovdahl, og blir i denne litteraturstudien brukt for å understøtte teorien om personsentrert sykepleie (Skovdahl et al., 2022).

Under personsentrert sykepleie blir også et utdrag fra et sykepleietidsskrift anvendt. Utdraget er delt gjennom skolens pensumliste, og er skrevet av teoretikerne Brendan McCormack og Tanya McCance (2006). De har utviklet et rammeverk for personsentrert sykepleie som brukes i denne oppgaven (McCormack & McCance, 2006).

En hatt med slør-: om omsorgens forhold til sykepleie: en presentasjon av Benner og Wrubels er en bok av Trulte Konsmo, som er hentet fra høgskolens pensumliste. Konsmo er lektor i sykepleie. Boken presenterer omsorgsteorien til Benner og Wrubel, og brukes i denne oppgaven i sammenheng med mestring hos barn som pårørende (Konsmo, 1995).

Fagboken kommunikasjon i relasjoner er skrevet av professorene i helsevitenskap, Hilde Eide og Tom Eide. Det er en fagbok med et eget kapittel som omhandler kommunikasjon med barn og unge. Kapitlet i boken er i denne litteraturstudien med på å forklare tillit og kommunikasjon med barn som pårørende (Eide & Eide, 2017).

Pediatri og pediatrik sykepleie er en bok med fokus på både sykdomslære og sykepleie til barn. Den er skrevet av Randi Grønseth og Trond Markestad, som har lang erfaring innenfor sykepleie og medisin for barn. I denne oppgaven er boken brukt i teori om hvordan barn kommuniserer (Grønseth & Markestad, 2022).

Metode og oppgaveskriving av Olav Dalland vil også bli brukt for å beskrive oppgavens metode, og som grunnlag i metodediskusjonen. Olav Dalland anses som en forfatter av høy troverdighet grunnet hans lange erfaring med veiledning av studenter innenfor oppgaveskriving, og erfaringer innenfor forskning (Dalland, 2020).

Klinisk sykepleie 1 boken denne oppgaven anvender til å forklare sykepleierens ansvars- og funksjonsområder, knyttet opp mot problemstillingen. Kapitlet som belyser temaet er skrevet av lektor Randi Grønseth og professor Per Nortvedt (Grønseth & Nortvedt, 2022).

4 Resultater

4.1 Presentasjon av artiklene i matrise

Database	Forfatter, årstall, land	Tittel	Hensikt	Design/metode	Funn	Kvalitet svurdering
Cinahl	C.J. Semple og E.McCaughan, 2012, Irland	“Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children”	Hensikten med denne studien er å utforske barn som pårørendes opplevelser i en situasjon der en forelder er kreftsyk. Forskerne ser på hvordan spesifikke tiltak kan føre til økt mestring hos barnet, og påvirke dem positivt psykososialt i situasjoner som dette. Det blir også innhentet opplevelser fra foreldrene i en slik situasjon, og hvordan tiltakene videre kan forbedres.	Kvalitativ metode: Bruker fokusgrupper med foreldre og barn. Intervju med en- til-en metode.	Funnene er nøye presentert i eget avsnitt. Funnene demonstrer at barn ofte har bekymringer, misoppfatninger og fantasier om forelderens kreftsykdom. Tankene kommer ofte ikke frem i lyset, og barna rapporter at de synes det er vanskelig å snakke om disse bekymringene knyttet til forelderens sykdom. Studien understreker viktigheten av at barn får møte andre barn i lik situasjon. Resultatene viser ulike mestringsstrategier og aktiviteter som fremmer mestring. Tiltaksprogrammet som inkluderer de ulike aktivitetene viser forbedringer i barnets psykiske helse og familieliv.	10/10
Cinahl	Berit Hofset, Monica Wammen Nortvedt, 2011, Norge	Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft	Hensikten med denne studien er å undersøke allerede eksisterende forskning, som belyser barn og ungdoms behov for informasjon når en forelder får en kreftdiagnose. Materialet ønsker å kartlegge deres informasjonsbehov og hvordan dette kan deles inn i seks ulike områder. Artikkelen ønsker å se hvordan disse områdene er viktige for at barnet skal oppleve støtte og mestring i en slik situasjon.	Oversiktsartikkel som inkluderer kvalitative studier som har brukt ulike metoder. Flestparten av studiene brukte semistrukturerte individuelle intervjuer som metode, mens andre studier anvendte fokusgruppeintervju, spørreskjema, individuelle intervjuer eller fokusgrupper til å samle inn data.	Resultatene viser at barn er i behov for forståelig og ærlig informasjon om forelderens sykdomstilstand. Ifølge denne oversiktsstudien er foreldrene deres viktigste informasjonsskilde, men foreldrene synes det er utfordrende å vite hvordan en skal møte dette behovet. Forskingen viser at barnas behov varierer, og at helsepersonell må tilpasse seg det enkeltes barn og ønsker.	6/8
Cinahl	Pär Holmberg, Johanna Nilsson, Carina Elmqvist, Gunilla Lindqvist, 2019, Sverige	“Nurses’ encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards”	Studien ønsker å belyse sykepleierens erfaringer med barn som pårørende til en kreftsyk forelder, og kartlegge hvordan sykepleier bør kommunisere med barn som pårørende.	Kvalitativ metode med semi-strukturerte gruppeintervju, med 2-3 sykepleiere i hver gruppe.	Funnene i denne studien beskriver at sykepleierne føler seg usikre i situasjoner med barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Studien understreker at det bør finnes bedre retningslinjer som sykepleiere kan følge for å unngå dette. Ifølge studien skapes en relasjon til barnet når sykepleieren er genuin og ærlig. Sykepleiere bør gjennom personsentrert sykepleie finne ut hvordan hen bør kommunisere med de ulike barna, og involvere de i prosessen for å hjelpe dem å mestre situasjonen.	10/10

Cinahl	Anne Arber, Anki Odelius, 2017, England	Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children	Formålet med denne studien var å utforske sykepleiere innenfor kreft og palliasjon sine erfaringer med å støtte en kreftsyk forelder med barn. I tillegg ville forskerne kartlegge hvordan sykepleiere kan hjelpe forelderen og barnet med støtte og mestring.	Kvalitativ metode med bruk av fokusgrupper.	Funnene til denne forskningsartikkelen viser at det er ønskelig med mer informasjon om hvordan sykepleiere kan støtte familier i en situasjon der barn er pårørende til en kreftsyk forelder. Sykepleierne identifiserte seg med pasientene, og satte seg selv i pasientens situasjon. Det gjorde at sykepleierne viste forståelse og omsorg ovenfor pasienten og barnet. Det fremkommer også at faktorer som arbeidsmiljø er viktig for å videreformidle kunnskap og inspirere kollegaer.	10/10
--------	---	---	--	---	--	-------

4.2 Syntese av resultatene

De fire ulike forskningsartiklene understreker viktigheten av omsorgsfull sykepleie til barn som pårørende med en kreftsyk forelder. Resultater fra studiene viser at barn reagerer ulikt i en slik situasjon. Forskningsresultatene viser at barna ofte bærer på bekymringer og misoppfatninger, og at de er i behov for veiledning og informasjon fra sykepleierne. Det kommer likevel frem at sykepleierne følte på usikkerhet og kunnskapsmangel i møte med barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Funn viser at sykepleieren må sette av tid til å bli kjent med de ulike barna og deres behov, til tross for at forskningsresultater viser usikkerhet og kunnskapsmangel ovenfor dette. Resultatene fra de ulike studiene peker på ulike mestringsstrategier, men understreker viktigheten av å gjøre individuelle tilpasninger.

5 Diskusjon

5.1 Resultatdiskusjon

I denne delen av diskusjonskapitlet vil de ulike delene i rammeverket til McCormack og McCance (2006) for personsentrert sykepleie være styrende. I dette kapitlet vil jeg diskutere resultatene fra de ulike forskningsartiklene og teorien i teorikapitlet opp mot problemstillingen: *Hvilken betydning har personsentrert sykepleie for å fremme mestring hos barn som pårørende til en kreftsyk forelder?*

5.1.1 Forutsetninger

Det trengs gode forutsetninger for personsentrert sykepleie for at en sykepleier kan fremme mestring. Profesjonell kompetanse er en forutsetning som innebærer at sykepleieren kan ta beslutninger basert på kunnskap og ferdigheter (McCormack & McCance, 2006, s. 475).

Som sykepleier må du ha profesjonell kunnskap om foreldrenes sykdom, og kunne formidle det til barnet på en forståelig måte (Nortvedt & Hofset Larsen, 2011). De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (2019) gir sykepleieren en etisk plikt til å ivareta informasjonsbehovet til pårørende. Likevel, kommer det frem i studien til Arber og Odelius at sykepleierne på kreftavdelinger føler at ikke har nok kunnskap om hvordan en skal kommunisere og gi informasjon til barn som pårørende. Det førte til at sykepleierne trakk seg unna, og lot være å ta initiativ til kommunikasjon med barnet. De oppgir et behov for tydeligere prosedyrer og retningslinjer som de kunne støtte seg på (Arber & Odelius, 2017).

Spesialisthelsetjenestens barneansvarlige personell skal skape bedre forutsetninger for ivaretagelsen av barn som pårørende (Lov om spesialisthelsetjenesten, 1999, §3-7a). De skal sørge for kompetanseheving innenfor barn som pårørende, og sørge for at avdelingen er faglig oppdatert (Bergem, 2018, s. 217). Tross dette, oppgir sykepleiere mangel på kunnskap (Arber & Odelius, 2017). Ved at det for eksempel holdes av ti minutter til undervisning av barneansvarlig personell under rapport, kan dette bidra til kompetanseheving ved at sykepleiere kan rådføre seg med kollegaer, og tilegne seg mer kompetanse. Det kan bidra til at sykepleierne

føler seg tryggere og mer selvsikre i møte med barn som pårørende, og i undervisning og veiledning av barnets foreldre.

Sykepleieren bør være bevisst på hvordan individuelle forutsetninger og holdninger kan påvirke utøvelsen av sykepleie ovenfor barnet (McCormack & McCance, 2006, s. 475). Forskning viser at sykepleiere ofte distanserer seg selv fra arbeidet med barn. Når barnet er på besøk hos den kreftsyke forelderen er de for eksempel redde for å forstyrre eller for å si noe feil (Holmberg et al., 2019). Sykepleieren kan vegre seg for å stille spørsmål eller gi råd, fordi sykepleieren kan føle at de «overtar» foreldrenes rolle og ikke ønsker å påføre foreldrene dårlig samvittighet. På denne måten vil sykepleierens egne bekymringer og tanker føre til at barnet sitter alene med tanker og følelser de gjerne skulle satt ord på (Bergem, 2018, ss. 217-218). Ved at sykepleieren har gode forutsetninger rundt egen selvinnsikt og er bevisst rundt egne vurderinger, kan hen unngå at dette står i veien for å kartlegge barnets behov for ivaretagelse og på den måten tilrettelegge for oppnåelse av mestring.

I forskningsartikkelen til Semple og McCaughan (2013) viser resultater at barn merket at noe var galt hjemme, før de var blitt informert om forelderens sykdomstilstand. Barna kjente på endringer i hverdagen, som at de oftere måtte spise middag hos venner etter skolen, men også hvordan foreldrenes humør og ansiktsuttrykk har endret seg. Etter å ha blitt informert av foreldrene om kreftsykdommen, fantaserte barna ofte og hadde urealistiske tanker om ansvar og skyld om foreldrenes kreftsykdom. Noen av barna trodde blant annet at foreldrenes kreftsykdom var smittsom. Andre barn tenkte at kreftsykdommen var deres skyld, fordi de hadde oppført seg irriterende eller hadde bråket. Studien viser at barna ofte satt med disse tunge følelsene for seg selv, som kan føre til at evnen til å mestre utfordrende situasjoner svekkes (Semple & McCaughan, 2012).

Følgelig kan det tyde på at foreldre har behov for undervisning og veiledning av sykepleier. Foreldrene opplever også en livskrise som kan være vanskelig å mestre, spesielt med små barn som må ivaretas. Ved at sykepleieren tør å danne et samarbeid med barnets foreldre og gi dem veiledning angående kommunikasjon ovenfor sine barn om sykdommen, kan familien mestre situasjonen bedre (Holmberg et al., 2019). Endringer i barnets hverdag vil også kunne mestres i større grad, ved at foreldrene føler seg bedre «rustet» for spørsmål barnet kan ha. Dette forutsetter imidlertid at sykepleieren har den nødvendige sosiale kompetansen til å effektivt formidle informasjon.

5.1.2 Omgivelser

Barn har fått sin egen status som pårørende i lovverket. Begrunnelsen for dette er at barn som pårørende er i en særskilt situasjon, og er en spesielt sårbar gruppe. Dette kommer til uttrykk som en plikt for spesialisthelsetjenesten til å ha en dedikert funksjon som barneansvarlig personell (Lov om spesialisthelsetjenesten, 1999, §3-7a). Det er et ledelsesansvar å sikre at den barneansvarlige funksjonen gis nødvendige ressurser. I mine praksisperioder har jeg imidlertid ikke opplevd dette.

Omgivelsene i rammeverket for personsentrert sykepleie ser på hvordan konteksten er tilrettelagt personsentrert sykepleie (Skovdahl, 2022, s. 729). Det er ønskelig at helsetjenestene støtter personsentrert sykepleie, fra organisasjonsnivå til de ulike sykehusavdelingene og i relasjonen mellom sykepleier og barnet som pårørende (Skovdahl, 2022, s. 106). Likevel, finner forskningen til Arber og Odellius (2017) at sykepleierne ikke vet hvor de kan finne informasjon om håndteringen av barn som pårørende til en kreftsyk forelder. I tillegg skaper økende vektlegging av å holde lavere budsjett og høyere effektivitet en tidsklemme. For å kartlegge hvordan barnet mestrer situasjonen, oppgir sykepleiere å derfor bruke sin egen intuisjon. I samme studien beskrives det usikkerhet blant sykepleiere i møtet med barn som pårørende, og dermed et stort behov for et verktøy som kan hjelpe sykepleierne til å fremme mestring (Arber & Odellius, 2017). Det vil for eksempel være til hjelp for sykepleieren å kunne dele ut en folder med informasjon til familien og be dem lese den. Sykepleieren kan da be familien om å komme med eventuelle spørsmål etter lesningen. Dette gjøres ved mange avdelinger og er et nyttig tiltak for å støtte informasjonsarbeidet overfor pårørende.

At omgivelsene rundt barnet er tilrettelagt personsentrert sykepleie, kan være av stor betydning for å fremme mestring (McCormack & McCance, 2006, s. 476). I en situasjon der barn er pårørende til en kreftsyk forelder vil det forekomme endringer i barnets omstendigheter. Sykehusomgivelser er ofte fremmed for barn, noe som kan virke skremmende og utrygt. Det kan føre til økt bekymring og redsel for barnet. For sykepleieren er dette derimot et kjent og trygt miljø, som gjør at hen er i stand til å mestre utfordrende situasjoner (Semple & McCaughan, 2012). Det er derfor en viktig oppgave for sykepleieren å legge til rette for samtaler med for eksempel egne rom, for å avdramatisere sykehusomgivelsene og skape et godt

omsorgsmiljø (Konsmo, 1995, s. 94). Andre barn kan derimot tenkes å ha positive assosiasjoner til sykehus. Sykepleieren bør i dette tilfellet tilrettelegge for at barnet drar hjem med de samme positive assosiasjonene.

Omgivelsene rundt samtaler bør også tilrettelegges. Barn har kortere oppmerksomhetstid enn voksne, og samtaler bør derfor tas i tidsperioder der barnet har mye energi og overskudd. Barn i aldersgruppen 6-12 år kan ofte holde oppmerksomheten lengre i samtaler enn de kunne tidligere. Gitt at de likevel er under 12 år, i tillegg til at de er i ukjente omgivelser og i vanskelige situasjoner, bør samtaler være av kortere varighet. De ukjente omgivelsene bør tilrettelegges det unike barnet, for at barnet i større grad kan senke skuldrene og være mer mottakelig for støtte til mestring (Grønseth & Markestad, 2022, s. 103). Sykepleieren må finne ut hva som kjennetegner det ulike barnet, og tilpasse seg etter dette. Det kan blant annet være fordelaktig å bruke humor i kommunikasjon med noen barn, mens andre barn setter pris på at sykepleieren opptrer rolig. I tillegg bør sykepleieren sette seg ned, og tillate barnet bevegelsesfrihet i samtalen mestring (Grønseth & Markestad, 2022, s. 103).

En annen vesentlig faktor i omsorgsmiljøet er at finnes en kultur for personsentrert sykepleie i avdelingen (McCormack & McCance, 2006, s. 475). Omsorgsteorien til Benner og Wrubel forklarer hvordan det å bry seg om en annen, er omsorg, og at uten denne omsorgen kan en verken lindre eller lege (Konsmo, 1995, s. 98). Omgivelser der barn som pårørende blir møtt med omsorg og en kultur som ser barnet for det unike barnet, kan derfor anses som viktig. Pappas svulst er familiens svulst. En kultur eller forståelse av at ivaretagelse av pårørende er et forebyggende tiltak. Å se sykdommen som del av et system. Ved at sykehusavdelinger har dette som et felles ønske, kan sykepleiere som føler seg usikre i møte med barn, kontakte kollegaer for andres innspill og støtte (Arber & Odellius, 2017).

Kreftforeningen (2019) gjorde et arbeid der de snakket med mange barn og ungdom som hadde opplevd kreft i familien. Med bakgrunn i dette fant Kreftforeningen 5 sentrale råd fra disse barna til ansatte i Sykehus: «1. Vis at vi er velkomne, 2. Snakk med oss, 3. Spør oss hvordan vi har det, 4. Husk hva vi heter, 5. Tilby oss et sted utenfor sykerommet» (Kreftforeningen, 2019).

Det er enkle råd disse barna gir. Og de ber vel så mye om et medmenneske som en profesjonell hjelper. Dette kan være utfordrende for sykepleieren. Dels fordi sykepleieren må «ta av seg» sin profesjonalitet, dels fordi sykepleieren hele tiden står i en situasjon der hen prioriterer

mellom mange behov og hen kan være redd for å komme i en situasjon som hen ikke uten videre kan forlate.

5.1.3 Prosess

Den personsentrerte prosessen er en del av personsentrert sykepleie som kjennetegnes av hvordan utøvelsen av sykepleie og relasjonen mellom pasient og sykepleier utvikles over en tidsperiode (Skovdahl, 2022, s. 729). Lovendringene i helsepersonelloven pålegger blant annet sykepleiere en plikt om å kartlegge hva slags behov barn har for oppfølging, og medvirke til at disse behovene blir ivaretatt (Lov om helsepersonell, 1999, §10a). Benner og Wrubels (1995) omsorgsteori tar utgangspunkt i at barnets mestring er begrenset av meningsinnholdet og eventuelle konsekvenser knyttet opp mot det som er stressende for barnet. En følelse av meningsløshet anses derfor som en trussel mot mestring (Konsmo, 1995, s. 92). Sykepleieren bør derfor kartlegge hva som er viktig for barnet, og bistå med ivaretagelsen av dette. Barn vil ha ulike oppfatninger om hva som er meningsfullt, og hvilke konsekvenser en situasjon har (Konsmo, 1995, s. 84). For noen barn kan tilpasset informasjon og involvering av sykepleieren bidra til en følelse av mening, mens for barn kan det være å få hjelpe den syke forelderen med praktiske oppgaver. Sykepleieren kan for eksempel lage oppgaver tilpasset barnet, som for eksempel å hente et glass vann (Holmberg, Nilsson, Elmqvist, & Lindqvist, 2019).

For å fremme mestring gjennom personsentrert sykepleie er relasjonen mellom sykepleierne og barnet viktig (McCormack & McCance, 2006, ss. 473-474). Forskning viser på den andre siden at sykepleiere synes det er skummelt å ta initiativ til relasjonsbygging med barn (Arber & Odellius, 2017). Barn som pårørende i en sykehuskontekst er i fremmede omgivelser, og vil også ofte føle på en usikkerhet ovenfor fremmede. Å skape en trygg relasjon med barn kan derfor være utfordrende, når både barnet og sykepleieren er usikre. I situasjoner der en forelder er kreftsyk, er barnet avhengig av voksne som kan møte deres behov for å opprettholde en normal psykologisk utvikling. For sykepleier kan det oppstå en frykt for å legge sten til byrden for barnet. For barnet vil en trygg relasjon til en sykepleier gi en opplevelse av å bli sett og være en ressurs i den belastende situasjonen barnet er i. Det krever at sykepleieren setter av tid til å bli kjent med det enkelte barnet, finner ut hva barnet er interessert i, et berøringspunkt, som sykepleieren kan gjøre sammen med barnet (Eide & Eide, 2017, s. 289).

Kartlegging av barnets verdier er en av de grunnleggende prinsippene i personsentrert sykepleie. Sykepleieren kan bruke informasjonen til å skreddersy en tiltaksplan for fremme mestring hos barnet. Informasjonen bør videreformidles til kollegaer og barnets foreldre, for at hjelpeapparatet rundt barnet kan bidra til å hemme stress og fremme mestring (McCormack & McCance, 2006, s. 473). I tillegg viser forskningsfunn av Holmberg et al (2019), at når sykepleieren er oppriktig interessert i å finne ut av hva barnet engasjerer seg for, føler barnet seg ivaretatt. Motsetningen til dette er at sykepleieren generaliserer hva barn i denne aldersgruppen vanligvis viser interesse for, som kan føre til at barnet føler seg oversett og utrygg (Holmberg et al., 2019). Det er viktig å anerkjenne barnets iboende egenskaper til å håndtere den krisen som hen er i. Slik anerkjennelse tydeliggjøres ved å interessere seg for barnets verdier og dets engasjement i eget liv.

Teorien beskriver at barnet bør få vite hvorfor hverdagen er forandret, og deres normale rutiner endres. Ved at sykepleieren blir kjent med det enkelte barnet, vil hen skaffe seg informasjon om hva som kan være til hjelp for å mestre disse endringene i hverdagen. Likevel kan barn i alderen mellom 6 og 12 år ha vanskeligheter med å fortelle om fantasiene og bekymringene sine. Tankene viser seg nødvendigvis ikke direkte, men kan vise seg i små hint. Det er derfor viktig at sykepleieren er oppmerksom og lytter godt (Eide & Eide, 2017, s. 305). Sykepleieren kan også gjøre tilpasninger til det enkelte barnet. Barn kan for eksempel synes det er lettere å snakke om vanskelige følelser gjennom fargelegging eller bilder (Grønseth & Markestad, 2022, ss. 100-101).

Sykepleiere har etiske plikter som innebærer ivaretagelse av barn som pårørende sine behov (Norsk Sykepleierforbund, 2019). At psykiske behov blir dekket, er også et viktig element i den personsentrerte prosessen. Et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen, Senter for Krisepsykologi/Egmont sorgsenter og Montebellosenteret (2011) beskriver at hele 72% av barna i studien opplevde at ingen var der for dem i sorgen. Deres psykiske behov ble derfor ikke dekket. Ved at barn som pårørende møtes med sympatisk tilstedeværelse og omsorg, vil barnet få støtte til å regulere vonde følelser. Tryggheten som skapes ved dette, vil føre til at barnet kan oppnå en bedre mestring av følelsene. Manglende evne til å regulere følelser vil på den andre siden kunne resultere i situasjoner med intense følelsestilstander, uten å vite hvordan barnet kan roe seg ned (Semple & McCaughan, 2012).

I følge Benner og Wrubel kan mestring av en stressende situasjon foregå ved involvering og engasjement, eller ved å holde distanse og kontroll. Sykepleieren må respektere de ulike ønskene, og kan tilrettelegge rundt barnet ved å «personsentrere» utøvelsen av sykepleie (Konsmo, 1995, s. 86). Det kan derfor være hjelpsomt for barn som pårørende til en kreftsyk forelder, at sykepleieren tilrettelegger for å involvere barnet. Det er likevel viktig å understreke at det å bli involvert i foreldrenes kreftsykdom kan være stressende og vanskelig for andre barn (Grønseth & Markestad, 2022, ss. 98-99).

Mestring av stress foregår på ulike måter ut ifra barnets livssyn, den nåværende situasjonen og hva som er viktig for dem (Konsmo, 1995, s. 86). De ulike fasene i foreldrenes kreftsykdom er ulike, og barnets behov for informasjon kan deretter endres. Et forslag er derfor å informere i grove trekk først, og heller utdype senere. Eldre barn kan finne mye informasjon selvstendig, men det har nødvendigvis ikke barn i denne aldersgruppen samme mulighet til (Arber & Odellius, 2017). Det kan derfor argumenteres for at sykepleieren spiller en enda større rolle i å tilfredsstille det enkelte barnets informasjonsbehov denne litteraturstudiens aldersgruppe (Nortvedt & Hofset Larsen, 2011).

5.1.4 Utfall

Rammeverket i personsentrert sykepleie innebærer et element som tar for seg utfall av den personsentrerte prosessen (Skovdahl, 2022, s. 729). Studien til Semple og McCaughan (2013) ser på hvordan tiltaksprogrammet «CLIMB» kan støtte og fremme mestring hos barn som pårørende med en kreftsyk forelder. Målet med CLIMB er å informere barna, og gi dem mestringsstrategier (Semple & McCaughan, 2012). Ifølge Benner og Wrubel (1995) er mangel på tilhørighet en av de største truslene mot mestring. Tiltaksprogrammet kan fremme følelsen av tilhørighet ved at barn får møte andre barn i lik situasjon (Konsmo, 1995, s. 92). Forskning viser at barna i disse situasjonene opplevde at livet deres føltes så unormalt, men i møte med andre barn i lik situasjon, ble det normalisert. I tillegg oppgir barna i etterkant av møtene i tiltaksprogrammet at de ikke følte seg like bekymret som tidligere. Møtene gav dem mulighet til å lære mer om forelderens sykdom og de ulike behandlingene i sykdomsforløpet, ved at de ulike barna delte sine opplevelser (Semple & McCaughan, 2012, ss. 5-6). Åpenhet kan føre til at barnet ikke bærer så tungt alene, men kan dele bekymringer og redsler med andre, slik at situasjonen blir lettere å mestre. På den andre siden bør sykepleieren ta forbehold om at noen

barn opplever åpenhet som skremmende, og synes kommunikasjon er lettere på tomannshånd (Dyregrov & Dyregrov, 2011).

Semple og McCaughan (2013) forteller i studien sin at tiltaksprogrammet førte til mindre humørsvingninger og angst blant barna. Det fungerte som et hjelpemiddel til å utforske følelsene sine rundt det å være pårørende til en kreftsyk forelder. Studien av Larsen og Nortvedt (2011) viser blant annet at barn opplevde skyldfølelse ovenfor et ønske om å opprettholde rutiner i hverdagen som blant annet fritidsaktiviteter. Sykepleieren får da mulighet til å se barnets behov for støtte, og kan gi bekreftelse på at det er helt normalt og bra. Funn i studien til Semple og McCaughan (2013), viser videre at møter med jevnaldrende i liknende situasjoner gav barna mulighet til å mestre ulike følelser ved å blant annet lære seg relevante mestringsstrategier. En mestringsstrategi kan blant annet være å skrive ned bekymringene sine på lapper, og legge de ned i en «bekymringsboks». På denne måten vil barnet få utløp for sine individuelle bekymringer. En annen mestringsstrategi kan være å tegne et kart over kroppen, med ulike følelser som verdensdel. På denne måten kan sykepleieren møte det enkelte barnets behov, tilpasse mestringsstrategiene deretter og øke sannsynligheten for å fremme mestring hos barnet. Mestringsstrategier som derimot ikke er tilpasset barnet, kan minske sannsynligheten for at mestringsstrategiene vil fungere for barnet (Semple & McCaughan, 2012).

Foreldrene til barna i studien til Semple og McCaughan (2012) var generelt sett positive til ideen om åpen kommunikasjon. De uttrykket positivitet og lettelse ovenfor at deres barn fikk profesjonell støtte til å fremme mestring. Foreldrene rapporterte også en opplevelse av at barnet mestret situasjonen på en bedre måte. Likevel var det noen foreldre som var bekymret for at nye frykter skulle oppstå, basert på andres barns historier der foreldrene for eksempel hadde en kreftdiagnose av mer aggressiv type eller kraftigere bivirkninger. Til tross for at foreldrene stort sett var positive til åpen kommunikasjon, kunne handlingene vise noe annet. Foreldrene hadde en tendens til å holde tilbake informasjon. Det kunne blant annet være for å beskytte barnet, men også for å beskytte seg selv mot ubehagelige spørsmål (Semple & McCaughan, 2012).

Samtalegrupper med jevnaldrende i samme situasjon førte til økt åpenhet i familien (Nortvedt & Hofset Larsen, 2011). Det er likevel viktig å presisere at barn kan ha behov for å distansere seg selv fra sykdomssituasjonen. Noen barn ønsker for eksempel et slags «friminutt» fra forelderens kreftsykdom, der barnet kan fokusere på å gjøre aktiviteter som barnet viser interesse for. Det er viktig sykepleieren lar barnet få gå inn og ut av den belastende situasjonen

(Dyregrov & Dyregrov, 2011). Flere studier viser likevel at barn ønsker informasjon om foreldrenes kreftsykdom, det gjorde at de følte seg involvert i situasjonen. De ønsker informasjon om hva de kan forvente seg av kreftsykdommen, i form av hvordan det vil påvirke foreldrenes utseende, atferd og humør. På denne måten kan barna være forberedt på hva som kan vente dem (Nortvedt & Hofset Larsen, 2011).

Informasjon er ikke bare et av barnas behov, det er også noe sykepleiere har som juridisk plikt å gi (Lov om helsepersonell, 1999, §10a). Ved at informasjon ikke tar utgangspunkt i enkeltindividets forutsetninger og behov, vil informasjon kunne føre til økt stress og bekymringer. Rammeverket til personsentrert sykepleie understreker viktigheten av å kartlegge barnet som et unikt individ (McCormack & McCance, 2006, s. 476). Likevel kan det være utfordrende for sykepleiere å vite hvor mye en skal si. Noen barn ønsker full åpenhet, mens andre ønsker begrenset med informasjon (Arber & Odelius, 2017).

5.2 Metodediskusjon

5.2.1 Litteraturstudie som metode

Denne bacheloroppgaven anvender generell litteraturstudie som metode. Hensikten med denne oppgaven er å bidra til økt kunnskap om barn som pårørende, og tydeliggjøre hvordan av personsentrert sykepleie korrelerer med mestring. Metoden vil derfor være av relevans på grunn av dets muligheter til å analysere resultater fra forskningslitteraturen, knytte disse opp mot oppgavens tema og trekke konklusjoner basert på relevant og troverdig kunnskapsgrunnlag (Popenoe, Langius-Eklöf, Stenwall, & Jervaeus, 2021).

Forskningsfunn viser at barn ønsker mer støtte fra sykepleiere, mens sykepleiere opplever usikkerhet og mangel på kunnskap i forhold til barn som pårørende til en kreftsyk forelder (Nortvedt & Hofset Larsen, 2011) (Arber & Odelius, 2017). Jeg opplever at barn som pårørende ofte blir glemt i foreldrenes sykdomsforløp, og mener at et svakt kunnskapsgrunnlag kan være delvis være grunnen til dette. Litteraturstudie som metode har gjort at jeg kunne ta et dypdykk inn i temaets forsknings- og faglitteratur, som kan bidra til kunnskapsbasert praksis.

På den andre siden inkluderer Høgskolens rammer for bacheloroppgaven ordgrense. Ordgrensen gjør at litteraturstudien kun kan dekke en liten del av temaet. En bredere ordgrense kunne gjort det mulig å utforske enda mer forskning og faglitteratur, som kunne styrket

sykepleierens kompetanse og bidratt til økt grad av mestring hos barn som pårørende til en kreftsyk forelder.

5.2.2 Vurdering av litteratursøket

Litteratursøket er utført i Cinahl, som er Høgskolens anbefalte database for denne litteraturstudien. Et bredere søk i flere ulike databaser, kunne imidlertid gitt et bredere utvalg av forskningsartikler som hadde vært til fordel å inkludere i oppgaven min.

Søkestrategien min er lagt opp etter oppgavens problemstilling, med hjelp fra bibliotekar på Høgskolen. I søkeprosessen oppdaget jeg derimot flere andre søkeord som forskningsartikler hadde brukt, som muligens kunne styrket søket mitt. Eksempler på dette var «next of kin» eller «person-centred care» som kunne gjort søket mitt mer spesifikt rettet mot problemstillingen. Begrunnelsen for å ikke inkludere disse, er basert på at mange forskningsartikler ikke hadde brukt ordene som søkeord, til tross for at det var gjentakende i forskningen.

Litteratursøket resulterte i et relativt smalt treff. Det kan føre til at søket ikke fanger opp relevant forskning. På den andre siden er ulike ord, kombinasjoner og avgrensninger blitt forsøkt før jeg endte opp med det endelige litteratursøket, som er nøye satt sammen for å finne frem til relevant og troverdig forskning.

5.2.3 Prosessen av utvelgelse/inkludering av artikler

Jeg var alene i prosessen av å velge ut artiklene jeg ønsket å inkludere, som kan være både en fordel og en ulempe. Fordelen med dette var tidsbesparelsen, av å ha muligheten til å kunne ta selvstendige valg, som gjorde at utvelgelsesprosessen ikke bød på utfordringer. På den andre siden, kan det være en ulempe på bakgrunn av muligheten gruppen har til å diskutere utvelgelsen av artiklene sammen.

Ettersom jeg ikke ønsket å avgrense søket til sykehus, fikk jeg også frem artikler fra irrelevante kontekster. Det kunne muligens vært en svakhet i litteratursøket, men ettersom mitt søk resulterte i et smalt treff, var det overkommelig å lese gjennom alle treffene. I tillegg var det en styrke at jeg også fikk frem artiklene der forskerne ikke hadde spesifisert kontekst i søkeordene sine.

Til tross for at jeg avgrenset artiklene til å gjelde aldersgruppen 6-12 år, opplevde jeg likevel å få frem andre aldersgrupper. Det medførte at jeg måtte lese gjennom alle forskningsartiklene for å ikke inkludere artikler med fokus på en annen aldersgruppe.

Jeg var også kun interessert i tidsperioden 2011-2022. Høgskolen anbefalte at tidsrammen i denne bacheloroppgaven var ti år tilbake i tid. Jeg ønsket likevel å inkludere forskning fra året endringene som gjelder barn som pårørende i Helsepersonelloven iverksettes (2010), grunnet dets relevans til denne oppgaven. Tidsperioden ses på som en styrke ettersom forskningen er tidsaktuell og tar utgangspunkt i oppdaterte lovverk og retningslinjer, men kan også være en svakhet ved at tidsperioden kan utelukke interessant og relevant forskning.

5.2.4 Vurdering av de inkluderte forskningsartiklene

Kvalitative metoder ønsker å innhente opplevelse og mening (Dalland, 2020, s. 54). Kvalitative studier kan likevel ikke generaliseres i likhet med store undersøkelser innenfor kvantitative metoder. Likevel kan kvalitative studier anses som en styrke i denne oppgaven, ved at leseren kan få en dypere forståelse innenfor temaet ved at forskningen ser på erfaringer og opplevelser (Dalland, 2020, s. 67). Det kan i tillegg være en styrke i forhold til overførbarhet, ettersom sykepleierne muligens kan gjenkjenne situasjoner og erfaringer med sine egne.

Jeg har valgt å inkludere tre kvalitative forskningsartikler, i tillegg til en oversiktsartikkel. Den inkluderte oversiktsartikkelen er en sammenstilling av 12 kvalitative studier. Forskningen er av god kvalitet og resulterte i et bredt kunnskapsgrunnlag, som de andre artiklene ikke belyste. En svakhet ved oversiktsartikkelen var at forskningen inkluderte barn i aldersgruppen 0-18 år, som kan føre til generalisering av behov i de ulike aldrene. Oversiktsartikkelen hadde likevel en tydelig struktur, som gjorde det enklere å trekke ut forskning relevant til min aldersavgrensning.

De tre kvalitative forskningsartiklene i bacheloroppgaven er fra Sverige, Irland og England, noe jeg anser som positivt ettersom deres kultur, normer og etiske prinsipper har likheter med Norge. Oversiktsstudien er skrevet av norske forfattere som benytter forskning fra Norge, Danmark, England, Canada, Nederland og USA. Ettersom mesteparten av forskningen er fra

Norge og England og oversiktsstudien er skrevet av norske forfattere kan det tyde på overføringsverdi til norsk helsevesen.

Artiklene belyser ulike sider av oppgavens problemstilling, på bakgrunn av at ønske om å at leseren sitter igjen med et helhetsbilde. Jeg anser det dermed som en styrke at to av fire artikler belyser sykepleierens perspektiv, mens de andre to belyser barnets perspektiv. De ulike perspektivene kan være av klinisk relevans for sykepleiere som ønsker å få innblikk i barnets situasjon og erfaringer, men også til nytte for helsevesenet generelt.

Det er imidlertid viktig å understreke at denne oppgaven kun tar for seg en liten del av forskningslitteraturen. De fire inkluderte forskningsartiklene vil dermed ikke dekke hele fagfeltet. For å vurdere forskningsartiklene er det brukt sjekklister fra Helsebiblioteket (2016). I tre av fire anvendte forskningsartikler, er sjekklisten «kvalitativ studie» anvendt for å vurdere forskningens kvalitet. Til tross for at den siste forskningsartikkelen er bygd opp av kvalitativ forskning, er det en oversiktsstudie. Jeg valgte derfor å anvende sjekklisten for «oversiktsstudier», som også er fra Helsebiblioteket (2016), ettersom punktene var mer relevante for oversiktsstudien enn en kvalitativ sjekklister.

6 Konklusjon

I dette kapitlet ønsker jeg oppsummere oppgavens viktigste momenter, løfte frem mulige implikasjoner for praksis og videre forskning. Jeg ønsker likevel å understreke at oppgavens rammer ikke har tillatt en fullstendig gjennomgang av litteratur på dette feltet, og at jeg derfor ikke kan trekke en fullstendig konklusjon.

Den anvendte forskningslitteratur beskriver informasjonsbehovet til barn som pårørende som stort, men udekket, til tross for at informasjon er noe sykepleieren er lovpålagt å gi. Studier viser at barn ønsker ærlig og konkret informasjon, for at de skal føle seg involvert. Meningsløshet er en betydelig trussel for mestring. Økt involvering av barnet i foreldrenes sykdomssituasjon, kan føre til mindre meningsløshet ovenfor situasjonen. Forskning viser videre at når sykepleieren initierer til møter der barn møter andre barn i lik situasjon, skapes en følelse av tilhørighet, som kan være en viktig faktor for mestring. Møtet med andre barn kan fremme mestring ved at barnet kan tilegne seg kunnskap om andres mestringsstrategier og erfaringer. Litteraturstudien belyser flere mestringsstrategier som kan fungere for noen, men ikke nødvendigvis alle.

Sykepleiere oppgir gjennom forskningslitteratur manglende kunnskap og usikkerhet, i møte med barna. Det kan tyde på et behov for å heve sykepleiernes kompetanse og forutsetninger innenfor dette fagfeltet. Overføring av oppgavens alternativer innenfor mestringsstrategier til praksis, kan bidra til kunnskap og mindre usikkerhet for sykepleiere i møte med barn som pårørende. Litteraturstudiens funn om betydningen av å knytte personsentrert sykepleie opp mot barnets mestring, kan ha betydning av å bli overført til praksis. Det kan det øke sannsynligheten for at sykepleierne tør å involvere seg i praksis og minske sannsynligheten for at barnas behov forblir udekket.

Fag- og forskningslitteratur viser at personsentrert sykepleie kan ha stor betydning for å fremme mestring hos barn som pårørende til kreftsyk forelder. Det er imidlertid over ti år siden endringene i helsepersonelloven ble iverksatt. Litteraturstudiens funn viser at mange barn ikke blir møtt på sine behov. Jeg mener derfor at tiden er inne for at det blir sett på hvordan lovendringene etterleveres i praksis.

7 Referanseliste

- Arber, A., & Odelius, A. (2017). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer Nursing, Volume 41* (3), ss. 248-254. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000491>
- Bergem, A. K. (2018). Barn som pårørende. *Når barn er pårørende* (ss. 16-32). Gyldendal.
- Bergem, A. K. (2018). Råd til alle voksne som vil støtte barn som er pårørende. *Når barn er pårørende* (ss. 219-236). Gyldendal.
- Bergem, A. K. (2018). Utfordringer i familien når en blir syk. *Når barn er pårørende* (ss. 40-64). Gyldendal.
- Dalland, O. (2020). Hva er metode? *Metode og oppgaveskriving*. (7. utg) (ss. 53-64). Gyldendal.
- Dalland, O. (2020). Kvalitativt intervju. *Metode og oppgaveskriving*. (7. utg) (ss. 65-99). Gyldendal.
- Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2011, mai). *Barn og unge som pårørende ved kreft- Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* Hentet fra Montebellosenteret: <https://www.montebellosenteret.no/images/stories/forskning/Barn%20og%20unge%20som%20pårørende%20SFK%202011.pdf>
- Eide, H., & Eide, T. (2017). Kommunikasjon med barn og unge. *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg) (ss. 287-307). Gyldendal.
- Eide, H., & Eide, T. (2017). Mestring og motivasjon. *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg) (ss. 47-68). Gyldendal.
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2022). Innleggelse i sykehus. *Pediatri og pediatrik sykepleie* (5. utg) (ss. 67-101). Fagbokforlaget.
- Grønseth, R., & Nortvedt, P. (2022). Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse. I H. Almås, D.-G. Stubberud, & R. Grønseth, *Klinisk sykepleie 1* (6. utg) (ss. 1-19). Gyldendal Akademisk.
- Grov, E., & Holter, I. M. (2015). Menneskets psykososiale behov. I *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. utg) (ss. 887-995). Cappelen Damm Akademisk.
- Haugland, B. S., V. Trondsen, M., Gjesdahl, S., & Bugge, K. (2015). På vei mot bedre støtte til barn som pårørende. I B. S. Haugland, M. V. Trondsen, S. Gjesdahl, & K. E. Bugge, *Familier i motbakke- på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (ss. 13-23). Fagbokforlaget.
- Haugland, B. S., V. Trondsen, M., Gjesdahl, S., & Bugge, K. E. (2015). En tiltakskjede for ivaretagelse av barn som pårørende. I *Familier i motbakke - På vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (ss. 46-47). Fagbokforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999, (25.03.2022)). *Lov om helsepersonell*. Hentet fra Lovdata: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#§4
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999, Juni 2). *Lov om spesialisthelsetjenesten*. Hentet fra Lovdata: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#§3-3
- Helsebiblioteket. (2016, Juni 03). *4.1 Sjekklistor*. Hentet fra Helsebiblioteket: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2015, november). *Barn som pårørende: Resultater fra en multisenterstudie*. Hentet fra Helsedirektoratet: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-pårørende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20pårørende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_/attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-

- 57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20på-
rende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf
- Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C., & Lindqvist, G. (2019). *Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards*. *Nordic journal of Nursing Research*, 40(1), s.33-40, <https://doi.org/10.1177/2057158519868437>
- Konsmo, T. (1995). Innledning. I T. Konsmo, *En hatt med slør-: om omsorgens forhold til sykepleie: en presentasjon av Benner og Wrubels teori* (ss. 21-22). Tano.
- Konsmo, T. (1995). Stress og mestring. I T. Konsmo, *En hatt med slør-: om omsorgens forhold til sykepleie: en presentasjon av Benner og Wrubels teori* (ss. 79-98). Tano.
- Kreftforeningen. (2019, Desember). *Se meg, hør på meg og snakk med meg! Når barn og ungdom blir pårørende og etterlatte*. Hentet fra Kreftforeningen: <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2022/08/se-meg-hor-pa-meg-og-snakk-med-meg-desember-2019.pdf>
- Kreftforeningen. (2022, 7. september). *Barn og ungdom som pårørende*. Hentet fra Barn og ungdom: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-paorende/>
- McCormack, B., & McCance, T. (2006, April 14). Development of a framework for person-centred nursing. *Nursing theory and concept development or analysis*, ss. 472-479.
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet fra Norsk Sykepleierforbund: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, M. W., & Hofset Larsen, B. (2011, April 14). Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien forskning*, 6 (1), ss. 70-77. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068>
- Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E., & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41 (4), ss. 175 - 186. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>
- Semple, C., & McCaughan, E. (2012). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22 (2), ss. 1-14. <https://doi.org/10.1111/ecc.12018>
- Skovdahl, K. (2022). Personsentrert sykepleie. I A. K. Bjørnnes, E. R. Gjevjon, E. K. Grov, & I. M. Holter, *Sykepleieboken 1* (6. utg) (ss. 94-114). Cappelen Damm Akademisk.
- Stubberud, D.-G., & Sjøberg, I. (2020). Når mindreårige barn er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg) (ss. 228-229). Gyldendal.
- Utdanningsforskning. (2016, April 15). *Hva er en fagfelleverdert artikkel?* Hentet fra Utdanningsforskning: <https://utdanningsforskning.no/artikler/2016/hva-er-fagfelleverdert-artikkel/>

8 Vedlegg

8.1 Vedlegg 1

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:**

Arber, A. & Odelius, A. (2017). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer Nursing*, May/June 2018, Volume 41 (3), s.248-254. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000491>

- **Del A: Innledende vurdering**

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Studiens formål klart formulert, forskerne ønsker å belyse temaet barn som pårørende til en kreftsyk forelder, og hvordan det påvirker barna. Studien ser på sykepleierens erfaringer innenfor å støtte barn og foreldre i en slik situasjon. Forfatterne av denne studien beskriver en oppfatning av at barn til kreftsyke foreldre ofte blir glemt, og at informasjonen som blir gitt er mangelfull.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Studien ønsker å innhente og beskrive erfaringer sykepleiere har, og beskrive foreldrenes og barnas behov. Kvalitativ metode anses derfor som hensiktsmessig for å svare på problemstillingen.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Studien er en kvalitativ studie, gjort ved bruk av fokusgrupper for å innhente erfaringer. Studiedesignet og studiens metode tydelig gjennom hele studien, ved å blant annet anvende tydelige overskrifter for å ramme inn de ulike temaene de ønsker å belyse. Hvordan forskerne har gått frem i denne studien er tydelig beskrevet i eget avsnitt. Utformingen oppleves hensiktsmessig til å finne svar på problemstillingen.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Denne studien anvender metoden fokusgrupper innenfor kvalitativ metode. Det fremtrer tydelig i studien hvem og hvorfor de ulike er valgt ut. Det er kun valgt ut sykepleiere. Det kommer tydelig frem hvilken avdeling sykepleierne kommer fra, og hvor mange som er med i fokusgruppene. Utvalgsstrategien er basert på et sykehus, der forskerne har inkludert to ulike kreftavdelinger hvor. Det er totalt tolv sykepleiere med, elleve kvinner og én mann. Sykepleierne som takket nei til å delta, oppgir at blant annet at de ikke hadde tid til oppmøte på tidspunktene fokusgruppene ble holdt.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Dataene er samlet inn av personer og på et sted som gjør at problemstillingen kan bli besvart. Valg av setting for datainnsamlingen er beskrevet, men ikke begrunnet. Datainnsamlingen er likevel hensiktsmessig ettersom den ble gjort på sykehuset, av flere sykepleiere som jobber innenfor feltet som er beskrevet i problemstillingen. Metoden for innsamlingen av data er beskrevet, og fordelaktig i forhold til å besvare problemstillingen ved

å blant annet anvende fokusgrupper der sykepleierne fikk mulighet til å diskutere sine erfaringer.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Begrensninger kommer frem i studien, blant annet at datainnsamlingen kun foregår på ett sykehus. I tillegg er det ikke inkludert sykehus fra andre land. Elleve av tolv deltakerne kvinnelige sykepleiere, noe som kan påvirke dataene.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Prosessen om involvering av deltakerne i denne studien blir forklart. Det kommer frem at sykepleierne ble spurt under et regelmessig møte om deltakelse, der de ble forklart studien og forsikret anonymitet. Studien er godkjent av etisk komité. Etske forhold kan derfor anses vurdert.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Datainnsamlingen er gjort på sykehuset, og det ble brukt fokusgruppe for innsamling av data. Det kommer frem hvilke metoder som er valgt. Måten det ble innsamlet var ved lydopptak, som ble transkribert og deretter sett over av to forskere. Et software program ble brukt til å analysere dataene, og delte svarene inn i tre ulike temaer. Datainnsamlingen og fremgangsmåten blir tydelig vurdert, diskutert og godkjent av forskergruppen.

• **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

Kommentar: Funnene er klart presentert i et eget avsnitt for resultater. I tillegg blir resultatene brukt i diskusjonsdelen, og bekreftes med andre kilder. Funnene til denne forskningsartikkelen viser at det er ønskelig med mer informasjon om hvordan sykepleiere kan støtte familier i en situasjon der barn er pårørende til en kreftsyk forelder. Forskningsartikkelen viser funn i at sykepleiere er usikre i møte med barn og deres foreldre i slike situasjoner, og understreker fler prosedyrer og retningslinjer. Forskerne har også gått gjennom resultatene for å diskutere og

vurdere funnernes troverdighet. Funnene er tydelig diskutert opp mot problemstillingene og tema for studien.

- **Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Kommentar: Forskningen understreker hvordan denne studien har avdekket et behov for å undersøke hvordan kvinnelige sykepleiere identifiserer seg i en større grad med kvinnelige pasienter, enn mannlige pasienter. Studien diskuterer ikke hvordan funnene kan overføres til andre populasjoner, men understreker viktigheten av støtte til barn som pårørende og den kreftsyke forelderen i praksis. I tillegg kommer det frem hvordan situasjonen kan føre til emosjonell utmattelse av sykepleierne, og at det derfor er viktig med støtte fra sine kollegaer i situasjoner som dette.

8.2 Vedlegg 2

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., Lindqvist, Gunilla. (2019). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancerdiagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of Nursing Research*, Mars 2020; 40(1), s.33-40. <https://doi.org/10.1177/2057158519868437>

- **Del A: Innledende vurdering**

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Formålet med denne studien er klart beskrevet i forskningsartikkelen. Studien ønsker å beskrive sykepleierens erfaringer med barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Forskerne oppgir et ønske om å belyse dette temaet på bakgrunn av manglende informasjon og kunnskap om hvordan sykepleiere skal håndtere situasjoner med barn som pårørende.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Studien ønsker å innhente erfaringer. Kvalitativ metode er derfor hensiktsmessig for å svare på problemstillingen.

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: Valg av forskningsdesign er begrunnet med et ønske om utdypende svar, erfaringer og opplevelser. De ulike delene av prosessen innenfor denne studien er nøye beskrevet med ulike, tydelige avsnitt som er hensiktsmessig for at leseren enkelt kan finne svar på problemstillingen. Forskerne virker å ha jobbet systematisk og ryddig for å kunne svare på deres problemstilling.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Denne studien bruker gruppeintervju innenfor kvalitativt design. Det fremtrer tydelig i studien hvem som er valgt ut. Det er kun valgt ut sykepleiere fra fire ulike kreftavdelinger på et større sykehus i Sverige. Det kommer tydelig frem hvilke avdeling sykepleieren kommer fra, og hvor mange sykepleiere som er med i gruppeintervjuene. Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier er forklart, og begrunnes. Som for eksempel at sykepleiere uten erfaring med barn som pårørende til en kreftsyk forelder, er ekskludert fra studien. Deltakerne er i aldersgruppen 26 og 43 år, og erfaring innenfor kreftsykepleie varierte mellom 2 og 11 år.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Innsamlet data er relevant og faglig begrunnet i forhold til problemstillingen. Det gjøres tydelig hva slags metode som er valgt, og prosessen er forklart nøye i eget avsnitt.

Hvilken form dataene har, er forklart i studien. Hovedforfatterne i denne studien, deltok under gruppeintervjuene, den forfatteren stilte spørsmål, mens den andre forfatteren loggførte samtalen. Sykepleierne ble spurt åpne spørsmål, og oppfølgingsspørsmål om dette var nødvendig. De åpne spørsmålene ønsket utdypende svar som kunne være med på å belyse studiens problemstilling.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Vanligvis består gruppeintervju av 4-5 personer. Denne studien understreker at de likevel kun har 2-3 sykepleiere per intervju. Studien begrunner dette med tanken om at noen blir mer stille og tilbaketrukket i større grupper. I tillegg forklarer forskerne at det er mulig å ha kun 2-3 deltakere om gruppeintervjuet er om et spesifikt tema. Forskerne mente også at det førte til et klima preget av en høyere grad av troverdighet og følelse av trygghet ovenfor hverandre.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Forskerne beskriver å ha tatt utgangspunkt i de etiske standardene til «Declaration of Helsinki» og «The ICN code of ethics for nurses». Deltakerne er også informert om at de er anonyme, og at de kan trekke seg når som helst uten å måtte oppgi grunn. Deltakerne fikk også tilbud om å snakke med en familieterapeut etter intervjuene ved behov for dette. Etiske forhold anses dermed som vurdert.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Hvordan informasjonen er samlet inn og gjennomgått kommer frem i forskningsartikkelen. Intervjuene er analysert gjennom en kvalitativ analyse, deretter gjennomgått individuelt av forskerne og diskutert sammen til slutt. Deretter kodet de materialet, og la det inn i ulike kategorier elektronisk. Fortolkningen kommer frem som forståelig og tydelig i eget avsnitt.

• **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

Kommentar: Funnene er klart presentert i egne avsnitt ut ifra kategorier om hva som er blitt nevnt i intervjuene. I tillegg blir resultatene tydelig brukt i diskusjonsdelen, og bekreftes med andre kilder. Resultatene viser blant at sykepleiere gjennom personsentrert sykepleie kan finne ut hvordan man kan kommunisere med de ulike barna, og involvere de i prosessen for å øke mestring. Studien peker også på usikkerhet blant sykepleiere, og et behov for tydeligere prosedyrer og kunnskap på det aktuelle feltet.

- **Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Kommentar: Forskningens konklusjon inneholder konkrete forbedringspotensialer, og tydeliggjør barnets behov for personsentrert sykepleie. Funnene foreslår også at barn som pårørende bør være en større del av undervisningen innenfor sykepleie, og sykehusavdelinger bør organisere et bedre nettverk for støtte. Funnene kan anses som nyttige og overførbart til praksis.

8.3 Vedlegg 3

Sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel

- **Hvordan brukes sjekklisten?**

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Kan du stole på resultatene?
- 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 (2017). *CASP Checklist: 10 questions to help you make sense of a Systematic Review*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 09.03.2017.

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:**

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

- **Del A: Kan du stole på resultatene?**

11. Er formålet med oversikten klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Formålet med oversiktsstudien blir klart formulert i studien, både i sammendraget, men også i starten av studien. Det blir forklart at hensikten er å styrke handlingskompetansen til helsepersonell, for å forbedre ivaretagelsen av barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Studien formulerer at den vil gå gjennom eksisterende forskning som vil utdype barn som pårørendes behov for informasjon i en situasjon der en forelder får kreft.

12. Søkte forfatterne etter relevante typer studier?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Søket er tydelig, og gjenspeiler problemstillingen. De ønsker å gå ut ifra barnets perspektiv, men også forelderens. Søket etterspør kvalitative studier, grunnet deres ønske om opplevelser fra barn og foreldre. Inklusjonskriteriene er relevante og hensiktsmessige ved at søket blant annet er avgrenset til artikler publisert etter 1998.

13. Er det sannsynlig at alle viktige og relevante studier ble funnet?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Det er ikke beskrevet at det er søkt etter ikke- publiserte studier. Søket er i tillegg begrenset til engelsk og skandinaviske språk, noe som kan ekskludere relevante studier.

Oversiktsstudien har muligens ikke kapasitet til å inkludere alle viktige og relevante studier med forskjellige språk. Det er likevel søkt i seks ulike databaser, med mange ulike søkeord. Aldersgruppen er stor, fra 0-18 år. Dette er indikasjoner på at søket inkluderer mange viktige og relevante studier i forhold til studiens hensikt. Søket er i tillegg godkjent av bibliotekar ved Oslo Universitetssykehus. På bakgrunn av dette mener jeg at avkrysning på ja blir mer riktig, enn å krysse av på uklart.

14. Ble kvaliteten på de inkluderte studiene tilstrekkelig vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Titlene og sammendragene ble lest av førsteforfatter. Det var i tillegg et kriterie at de omhandlet forskning om barn som pårørende til en kreftsyk forelder. De ulike studiene som blir brukt er presentert i en tabell, med informasjon om de ulike studiene. Søket er godkjent av bibliotekar ved Oslo Universitetssykehus. Det kommer likevel ikke frem at vurderingen er gjort av begge forfatterne. De oppgir heller ikke å ha anvendt verktøy eller sjekklister for å vurdere kvaliteten på de inkluderte studiene. Det blir derfor krysset av på uklart.

15. Hvis resultater fra de inkluderte studiene er slått sammen statistisk i en metaanalyse, var dette fornuftig og forsvarlig?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Resultatene fra de inkluderte studiene er slått sammen i seks ulike kategoriske avsnitt som menes å være av særlig betydning. Resultatene kommer med dette tydelig, og ryddig frem. Forfatterne henviser også til de ulike forskningsartiklene gjennom tydelig kildebruk. Forfatterne beskriver ikke metode for å teste heterogenitet, men sammenslåingen av resultatene anses som fornuftig.

- **Basert på svarene dine på punkt 1–5 over, mener du at resultatene fra denne oversikten er til å stole på?**

Ja – Nei – Uklart

- **Del B: Hva forteller resultatene?**

16. Hva er resultatene?

Kommentar:

Resultatene presenteres tydelig og konkret i eget avsnitt i sammendraget. Resultatene blir også presentert med eget avsnitt i forskningsartikkelen. Resultatene viser at barn er i behov for forståelig og ærlig informasjon om forelderens sykdomstilstand, men at barnas behov kan variere, og at man som sykepleier må tilpasse omsorgen etter det enkeltes barn og ønsker.

17. Hvor presise er resultatene?

Kommentar:

Resultatene fra studiene er delt opp i ulike avsnitt ut ifra kategorier, noe som gjør resultatdelen mer ryddig. Det kommer likevel tydelig frem hvilken artikkel det ulike resultatet høres til. Forfatterne har ikke brukt verktøy til å gjøre resultatene målbare, men vil heller ikke være aktuelt i denne oversiktsstudien ettersom den kun tar for seg kvalitativ forskning som ser på erfaringer og opplevelser.

- **Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

18. Kan resultatene overføres til praksis?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Oversiktsstudien tar for seg mye relevant forskning, som kan bidra til å belyse barns og ungdoms informasjonsbehov i praksis. Resultatene tar for seg nyttig kunnskap som blant annet barnets forståelse av informasjon, hva slags informasjon som bør gis i slike situasjoner og på hvilket tidspunkt man bør informere barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Resultatene kan øke kompetansen til sykepleiere på sykehus, og anses derfor å kunne være til hjelp i praksis.

19. Ble alle viktige utfallsmål vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Hensikten med denne studien er å se på barns og ungdoms informasjonsbehov når en forelder får kreft, noe jeg vurderer at studien har gjort. Studien inkluderer og analyserer forskning som belyser ulike aspekter av informasjon, og hvorfor det kan være viktig for barnet.

20. Veier fordelene opp for ulemper og kostnader?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Forfatterne konkluderte med at barnas behov for informasjon er stort. Barn ønsker mer informasjon fra helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Studien beskriver også et behov for økt systematikk i tilbudet gjeldende disse familiene. Ved å øke spesialisthelsetjenestens kompetanse på dette området, i tillegg til et forbedret tilbud, kan sykefravær og psykisk helsehjelp muligens reduseres og være kostnadsbesparende. Fordelene kan derfor anses å veie opp for ulemper og kostnader. Likevel diskuterer ikke forfatterne dette selv i forskningsartikkelen, på bakgrunn av dette har jeg krysset av for uklart.

8.4 Vedlegg 4

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:**

Semple, C.J. & McCaughan, E. (2012). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*. Volume 22 (2), s.219-231. <https://doi.org/10.1111/ecc.12018>

- **Del A: Innledende vurdering**

21. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Formålet å utforske erfaringer til barn og foreldre når en forelder har kreft, og hvordan spesifikke tiltak i denne studien kan fremme barn som pårørendes mestring med situasjonen.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Kvalitativ metode er hensiktsmessig i denne studien, ettersom ønsket er å innhente erfaringer ved hjelp av fokusgrupper.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Forfatterne oppgir ikke å ha diskutert metoden, men metodens design blir begrunnet og beskrevet. Forskningsdesignet bruker kvalitativ metode med fokusgrupper og intervju som fremstår hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen.

24. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Utvalgsstrategien er hensiktsmessig i forhold til problemstilling ettersom studien har inkludert barn og foreldre som har gjennomført det psykososiale tiltaksprogrammet. Det gjør at problemstillingen kan besvares. Det blir i tillegg presentert inklusjonskriterier, både for barna og foreldrene. Eksempler på dette er at de måtte være emosjonelt i stand til å delta, alderen 6-11 år for barna og at en av foreldrene hadde en kreftdiagnose.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Valg av setting er der hvor fokusgruppene tidligere har gjennomført tiltaksprogrammet, i kjente omgivelser. Studien argumenterer for at dette bidrar til trygghet, noe som kan være fordelaktig i intervjuene. Datainnsamlingen er nøye beskrevet, noe som kan være med på å styrke besvarelsen av problemstillingen, ettersom at intervjuene blant annet er filmet og nøye gjennomgått av forskerne før dataene er blitt transkribert. Det kan være med på å sikre relevant og aktuell data.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Det blir gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data i eget avsnitt. Her fremkommer det blant annet hvordan foreldrene aktivt søkte etter hjelp for å unngå at barna fikk psykologiske etterfølger av situasjonen, noe som kan påvirke dataene som er innsamlet. I tillegg understreker studien at deltakerne ikke er randomisert valgt, og at antall deltakere er en svakhet.

27. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Forskningen er forelagt etisk komité, og ble vurdert og godkjent. Det ble gjort etiske tiltak for å sørge for at barna forsto informasjonen som ble gitt i forhold til studien, ved at informasjonen ble tilpasset deres alder. Forskningen ble utført i kjente omgivelser, og det ble tilbudt psykisk støtte for alle deltakerne.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Hvordan analysen er gjennomført fremkommer tydelig i forskningsartikkelen, steg etter steg. Fortolkningen av data er forståelig og ryddig, og har brukt hjelpemidler som bilder og tabeller. Intervjuene er filmet, og gjort notater av. Videopptakene ble transkribert, og analysert av to forskere før dataene ble kodet og kategorisert. Deretter ble resultatene nøye lest over igjen.

- **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?**

29. 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.

Kommentar:

Funnene er klart presentert i eget avsnitt. Funnene demonstrer at barn ofte har bekymringer, misoppfatninger og fantasier om forelderens kreftsykdom. Tankene kommer ofte ikke frem i lyset, og barna rapporter at de synes det er vanskelig å snakke om disse bekymringene knyttet til forelderens sykdom. Studien understreker viktigheten av at barn får møte andre barn i lik

situasjon. Resultatene viser ulike mestringsstrategier og aktiviteter som fremmer mestring. Tiltaksprogrammet som inkluderer de ulike aktivitetene, viser forbedringer i barnets psykiske helse og familieliv.

- **Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

30. 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 fenomenen.

- 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:

Resultatene har stor overføringsverdi til praksis. Resultatene foreslår konkrete tiltak som sykepleiere kan bruke i møte med barn som pårørende. Studien avdekker et behov for videre forskning innenfor familier med høy risiko for dårlig tilpasning i situasjoner med barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Forskerne i denne studien vektlegger også behov for studier som tar tester personsenterte tiltak.