

Barn som pårørende til kreftsyk forelder i palliativ fase

Kandidatnummer: 58, 85
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8162
Dato: 19.04.2022



Lovisenberg
diakonale høgskole

Forord

«I was sitting on the sidelines just watching the person I loved die, not knowing that sh was dying».

(Varathakeyan et al., 2018, s. 801)

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 19.04.2022
<u>Tittel:</u> Barn som pårørende til kreftsyk forelder i palliativ fase.	
<p><u>Problemstilling</u> <i>Hvordan kan barnets informasjonsbehov ivaretas ved deres kreftsyke forelders innleggelse på sykehus?</i></p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> Barnets utviklingstrekk basert på Jean Piagets utviklingsteori presenteres. Videre presenteres barnets reaksjon på krisesituasjoner, og barnets informasjonsbehov knyttet til dette. Barnets forutsetning for kommunikasjon, og rollen omsorgspersoner har for barnet i en slik situasjon presenteres. Deretter presenteres sykepleierens funksjonsområde, og Joyce Travelbees sykepleieteori, samt juridiske og etiske rammer som danner grunnlaget for sykepleieutøvelsen.</p> <p><u>Metode</u> Litterær oppgave som baseres på relevant fag- og forskningslitteratur. Pensumlitteratur og annen relevant faglitteratur er benyttet. Anvendt forskningslitteratur er funnet gjennom litteratursøk med utvalgte inklusjons- og eksklusjonskriterier. Litteraturen er kritisk vurdert gjennom kildekritikk, og etiske overveielser er tatt hensyn til.</p> <p><u>Diskusjon</u> Diskusjonen er basert på funn fra utvalgte studier som drøftes opp mot det teoretiske grunnlaget presentert i teorikapittelet. Innholdet i informasjonssamtalen drøftes i lys av barnets behov. Sykepleierens veiledende rolle overfor foreldrene drøftes, ettersom det fremkommer at de er barnets viktigste informasjonskilde. Videre drøftes sykepleierens rolle som informasjonsgiver, og derunder hva sykepleier må ha kunnskap om i møte med barnet.</p> <p><u>Konklusjon</u> Forelder trekkes frem som barnets viktigste informasjonskilde, men de kan ha behov for veiledning fra sykepleier for å dekke barnets informasjonsbehov. Sykepleier må derfor ha kunnskap om hva barnet må ha informasjon om og hvordan informasjon bør formidles. I tillegg må sykepleiere ha kunnskap om hvordan man kan bygge en relasjon med barnet. Familiesamtalen trekkes også frem som et virkemiddel for å dekke barnets informasjonsbehov.</p>	

Totalt antall ord: 255

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Problemstilling	2
1.3	Avgrensning	2
1.4	Begrepsavklaring	2
1.5	Oppgavens disposisjon	3
2	Teoretisk grunnlag	4
2.1	Barn som pårørende	4
2.1.1	Barnets særegne utviklingstrekk	4
2.1.2	Barnets reaksjon på krise	5
2.1.3	Barnets forutsetninger for kommunikasjon	5
2.1.4	Barnets informasjonsbehov	6
2.1.5	Barnets omsorgspersoner	6
2.2	Sykepleierens undervisende og veiledende funksjon	7
2.3	Joyce Travelbees sykepleieteori	7
2.4	Juridiske og etiske rammer	8
2.4.1	Helsepersonelloven §10a	8
2.4.2	Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a	8
2.4.3	Yrkesetiske retningslinjer	8
3	Metode	10
3.1	Valg av metode	10
3.2	Faglitteratur og øvrig forskningslitteratur	10
3.3	Litteratursøk	11
3.4	Inklusjon- og eksklusjonskriterier	11
3.5	Kildekritikk	13
3.6	Etisk overveielse	15
4	Presentasjon av forskningsartikler	16
5	Diskusjon	18
5.1	Informasjonssamtalens innhold	18
5.2	Foreldre som informasjonsgiver	19
5.2.1	Når foreldre ikke ønsker å inkludere barnet	21
5.2.2	Formidling av dårlige nyheter	22
5.3	Familiesamtalen	23
5.4	Sykepleier som informasjonsgiver	24
5.4.1	Relasjon	25
6	Avslutning	28
7	Referanser	29
7.1	Vedlegg 1	31

1 Innledning

Årlig opplever omtrent 3500 barn og unge i alderen null til 18 år at en forelder får diagnosen kreft. Omtrent 700 barn og unge vil miste en forelder grunnet kreft hvert år. Hvert år øker forekomsten av personer som diagnostiseres med kreft, hvilket medfører en økning av antallet pårørende, herunder mindreårige barn (Kreftregisteret, 2021). Forelderens kreftdiagnose kan medføre usikkerhet for barnet, og barnet kan utsettes for økt psykososialt stress (Kreftforeningen, 2022). Forekomsten av angst og depresjon er høyere hos barn med kreftsyke foreldre enn hos normalbefolkningen (Boesen & Drumm, 2019, s. 336-337). Informasjon om den syke forelderens tilstand reduserer barnets stressnivå, selv ved uhelbredelig sykdom (Grønseth & Markestad, 2017, s. 182). Sykepleier vil i møte med voksne kreftpasienter med barn måtte forholde seg til å ivareta barnet under foreldrenes sykehusopphold, og det er dermed sentralt for sykepleier å ha kunnskap om dette.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det har de siste årene vært økt oppmerksomhet på barn som pårørende og deres rettigheter. I 2010 ble det implementert en ny lov som forplikter sykepleier til å ivareta barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Formålet med lovverket er rask igangsettelse av tiltak som gir foreldre og barn bedre grunnlag for å mestre situasjonen (Helsedirektoratet, 2022, kap. 2, §10a). Innføringen av dette lovverket tydeliggjør sykepleierens ansvar når barn er pårørende til en sykehusinnlagt pasient.

I følge Travelbee er en av sykepleierens hovedfunksjoner å hjelpe familien til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse (Travelbee, 1999, s. 48). Den syke er en del av en familie og det er derfor ikke kun den syke som trenger hjelp til å finne mening i og mestre sykdommen (Travelbee, 1999, s. 259-260).

Ivaretagelse av barn som pårørende er en tematikk vi personlig interesserer oss for. Vi ønsker begge å arbeide på somatisk avdeling i spesialisthelsetjenesten der sannsynligheten er stor for å møte barn i pårørenderollen. Det vil være sentralt å ha tilstrekkelig kunnskap om tematikken videre i vår yrkesutøvelse som sykepleiere, og derfor ønsker vi å styrke vårt kunnskapsgrunnlag. Dermed var det naturlig å fordype seg i dette i vår bacheloroppgave.

1.2 Problemstilling

Hvordan kan barnets informasjonsbehov ivaretas ved deres kreftsyke forelders innleggelse på sykehus?

1.3 Avgrensning

Ivaretagelse av barn som pårørende på sykehus består av en rekke elementer, men som følge av oppgavens rammer har vi valgt kun å fokusere på ivaretagelse av barnets informasjonsbehov. Oppgaven vil konsentrere seg om barn som pårørende til en kreftsyk forelder i terminal palliativ fase. Siden tematikken i oppgaven er gjeldende for en rekke krefttyper, velger vi å ikke avgrense til kun én krefttype. Konteksten for oppgaven er sykepleie i spesialisthelsetjenesten, nærmere bestemt på palliativ sengepost. Dette fordi sengeposten er en naturlig arena for sykepleier å møte den sykes pårørende på. Barneansvarlig sykepleier kan være en viktig ressurs i ivaretagelse av pårørende, men vi velger å legge vekt på den generelle sykepleier (Haugland et al., 2015, s. 14).

I denne oppgaven fokuserer vi på barn mellom seks og tolv år. Aldersspennet avgrenses slik fordi barn i denne aldersgruppen er i samme kognitive utviklingsstadium, ifølge Jean Piagets utviklingsteori (Bugge & Røkholt, 2009, s. 19). Aldersgruppen defineres som skolebarn i litteraturen, og vi velger derfor også å bruke dette begrepet (Bugge & Røkholt, 2009, s. 16). Vi tar videre utgangspunkt i at barnet er enebarn, og har en frisk forelder i tillegg til den syke forelder. Ettersom eventuelle kulturelle forskjeller krever ytterligere kunnskap som ikke inkluderes i denne oppgaven, velger vi å kun omtale familier uten innvandrerbakgrunn. Vi velger videre å benytte «hen» som pronomen, på både barn, foreldre og sykepleier, der kjønn ikke er relevant.

1.4 Begrepsavklaring

Kreft

En fellesbetegnelse på en rekke sykdommer som kjennetegnes ved abnormal cellevekst. Behandles ikke kreftsykdommen vil den spre seg og føre til død (Glenthøj & Kongsted, 2019, s. 23)

Palliasjon

«Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art» (WHO, 2002).

1.5 Oppgavens disposisjon

Denne oppgaven inneholder seks kapitler; innledning, teoretisk grunnlag, metode, presentasjon av forskningsartikler, diskusjon og avslutning. I teorikapittelet skal relevant teoretisk grunnlag for besvarelse av vår problemstilling, presenteres. Deretter presenteres metoden vi har anvendt i oppgaven, samt hvordan vi har valgt litteratur. Videre presenteres forskningsartiklene som er inkludert. I diskusjonskapittelet drøftes problemstilling opp mot forskningsfunn, teoretisk grunnlag og annen relevant litteratur. Avslutningsvis sammenfattes oppgaven, og de mest sentrale momentene løftes frem.

2 Teoretisk grunnlag

I dette kapittelet vil relevant faglitteratur, sykepleieteori, lovverk og retningslinjer bli presentert. Dette danner et teoretisk grunnlag for å kunne belyse tematikken og bidra til å besvare problemstillingen i diskusjonskapittelet.

2.1 Barn som pårørende

Barn som pårørende defineres som mindreårige barn av foreldre som er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skade, funksjonshemming eller utviklingshemming (Stubberud, 2019, s. 216).

2.1.1 Barnets særegne utviklingstrekk

Kognisjon betyr evnen til å tenke og tilegne seg kunnskap. Begrepet omfatter blant annet sanseoppfatning, hukommelse, problemløsning og evne til å uttrykke seg (Håkonsen, 2014, s. 31). Barnet går gjennom stadier i den kognitive utviklingen, som følger en genetisk bestemt rekkefølge. Jean Piaget har kategorisert den kognitive utviklingen i fire stadier, fra fødsel til 16-årsalderen (Håkonsen, 2014, s. 53). Vi skal fokusere på det tredje stadiet i Piagets utviklingsteori, kalt det konkretoperasjonelle stadiet. Dette stadiet definerer barn i aldersgruppen seks til tolv år. I dette stadiet avtar barnets egosentriske tankegang, som gjør at barnet utvikler evnen til å se andres perspektiv og vurdere situasjoner fra flere synsvinkler (Håkonsen, 2014, s. 55).

Fantasi og virkelighet skiller mer og mer lag, og barnet blir stadig mer opptatt av årsak-virkningsforhold. Barn i denne aldersgruppen kan derfor ha god forståelse for foreldrenes situasjon (Bugge & Røkholdt, 2009, s. 19). Piaget hevder at barn i dette stadiet er avhengig av å forankre tanker og fantasier i konkrete hendelser og situasjoner (Håkonsen, 2014, s. 55). Barnets tidsbegrep utvikles og det forstår i økende grad forskjellen mellom fortid, nåtid og fremtid. I denne aldersgruppen begynner barnet i økende grad å tenke over hvilken innvirkning det de sier har på andre. I den forbindelse utvikles barnets evne til å føle skyld overfor andre (Bugge & Røkholdt, 2009, s. 19).

2.1.2 Barnets reaksjon på krise

Kreftsykdom hos en forelder berører barn i stor grad (Dyregrov, 2012, s. 45). Barnets møte med somatisk sykdom, herunder kreftsykdom, preges av emosjonelle og psykologiske reaksjoner (Dyregrov, 2012, s. 48). Barnets alder, utviklingstrekk, samt familiens forutsetninger påvirker reaksjonen. Reaksjoner som opprørthet, redsel, passivitet eller fornektning kan oppstå hos barn i stress- og krisesituasjoner (Stubberud, 2019, s. 217). Noen barn uttrykker sine bekymringer og vonde tanker i form av fysiske tegn som; magesmerter, hodepine eller nedsatt matlyst. Andre barn er tilbaketrukkne og holder tanker og bekymringer for seg selv (Dyregrov, 2012, s. 48). I tillegg kan barnet skamme seg over å kjenne på vanskelige tanker, blant annet fordi omsorgspersoner ofte unnlater å snakke med barnet om dette (Dyregrov, 2012, s. 49).

2.1.3 Barnets forutsetninger for kommunikasjon

Barn er ulike individer, og det finnes ikke én enkelt oppskrift på hvordan man skal kommunisere med barn (Eide & Eide, 2017, s. 287). Barn i alderen seks til tolv år ordlegger seg konkret om tanker, følelser og opplevelser, fordi evnen til abstrakt tenkning enda er under utvikling. Videre kan barn ha vansker med å ordlegge seg og å ta ordet i samtale, og det kan da være hensiktsmessig å benytte alderstilpassede formidlingsverktøy som tegning og lek (Bugge og Røkholt, 2009, s. 19). Å la barnet gjøre noe det naturlig har interesse for kan dessuten være en arena for å ta opp andre ting de er opptatt av, som for eksempel dets bekymringer (Eide og Eide, 2017, s. 291).

Ord og språk har ikke samme mening for barn som for voksne, og språkbruk må derfor tilpasses barnets nivå. For eksempel er konkret språk særlig viktig hos yngre skolebarn i alderen seks til ni år (Bugge & Røkholt, 2009, s. 19). Barn er vare for voksnes toneleie og nonverbale signaler. Manglende kongruens mellom verbale og nonverbale signaler hemmer kommunikasjon (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97). Kommunikasjon mellom sykepleier og barnet bør preges av lytting, forståelse, akseptering og bekreftelse. For å sikre ivaretagelse av barnets integritet og verdighet må dets tanker og følelser anerkjennes. Dersom man bagatelliserer og bortforklarer barnets følelser, vil barnet oppleve at deres følelser ikke blir anerkjent (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99).

2.1.4 Barnets informasjonsbehov

Det tjener ingen hensikt å holde ting skjult for barnet. Kunnskap og forståelse av den syke forelderens tilstand reduserer barnets stressnivå (Grønseth & Markestad, 2017, s. 182). Barnet trenger informasjon om hva som vil skje med både seg selv og forelderen, samt bivirkninger og symptomer forelder får av sykdom og behandling (Dyregrov, 2006, s. 96). Det er sentralt at barnet får tilstrekkelig med informasjon, hvis ikke kan det lage sin egen forklaring, som kan fremstå mer skremmende enn virkeligheten. Ved å gi konkret og direkte informasjon unngås eller minimeres fantasier som kan lede til forvirring, frykt eller angst (Stubberud, 2019, s. 219).

Det er ikke til skade å opprøre barnet gjennom åpen og ærlig kommunikasjon (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s. 65). Barn har behov for å høre sannheten (Dyregrov, 1989, s. 93). Å konkretisere hva forelderen går igjennom ved å sammenligne med fenomener barnet allerede kjenner, er positivt. Det kan være å forklare at kreftsykdom er noe helt annet enn en forkjølelse, selv om man blir syk av begge deler (Bugge og Røkholt, 2009, s. 19). Stress forstyrrer evnen til å bearbeide informasjon, og det er derfor viktig å dobbeltsjekke at barnet har fått med seg informasjonen som gis (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s. 32).

Hovedregelen er at barn skal vite så mye at de føler seg trygge, inkludert og akseptert i den situasjonen de og foreldrene står i (Bugge & Røkholt, 2009, s. 100). Det er viktig at barnet har kunnskap om hvorfor man reagerer som man gjør ved stresspåvirkning, og hvilken innvirkning dette har på hvordan man tenker og handler (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s. 32). Det er naturlig om barnet føler på sorg og sinne allerede før forelderen har gått bort, og dette bør barnet få informasjon om (Haugland, 2012, s. 49).

2.1.5 Barnets omsorgspersoner

Et mindreårig barn har et tett avhengighetsforhold til foreldrene. Omsorgsbehovet til barnet økes i takt med at foreldres omsorgskapasitet reduseres (Stubberud, 2019, s. 219). Den friske forelderen skal fungere som hovedomsorgsperson og grunnmur for barnet og familien. Hen har behov for å motta råd og veiledning om hvordan man kan støtte barnet. Foreldre er viktige informasjonsgivere ettersom de er eksperter på barnets reaksjonsmønstre, signaler og uttrykk, og derfor enkelt kan vurdere om barnet trenger mer eller mindre informasjon. I enkelte situasjoner kan foreldrene føle at de ikke strekker til, og de kan bli usikre på hvordan de skal

involvere barnet. I slike situasjoner kan de trenge råd om hvordan de skal kommunisere med barnets og svare på barnets spørsmål. (Grønseth & Markestad, 2017, s. 102).

I situasjoner der foreldrene strever med kommunikasjon kan det være hensiktsmessig om sykepleier inviterer til en familiesamtale (Eide & Eide, 2017, s. 306, Bugge & Røkholdt, 2009, s. 93). En familiesamtale kan være nyttig for å få innblikk i hvordan familien kommuniserer om vanskelige temaer og hvordan familiesamspillet fungerer. En slik samtale kan i tillegg bidra til å gi familien rom til å drøfte utfordringer knyttet til situasjonen og foreslå eventuelle endringer. Mange familier synes det er godt å få støtte fra sykepleiere for å informere barnet om den syke forelderens situasjon (Bugge & Røkholdt, 2009, s. 93).

2.2 Sykepleierens undervisende og veiledende funksjon

Sykepleier har åtte spesifikke ansvars- og funksjonsområder som skal utgjøre grunnlaget for ivaretagelse av pasienter, uavhengig av situasjon (Nortvedt & Grønseth, 2020, s. 22). Et av funksjonsområdene er sykepleierens undervisende og veiledende funksjon. Sykepleier skal i følge Rammeplan for sykepleierutdanningen ha kunnskap i undervisende og veiledende egenskaper. Dette innebærer å kunne informere, undervise og veilede pasienter og pårørende om behov og problemer som oppstår ved lidelse, sykdom og død (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 6). Hensikten er å fremme trygghet, samt å hjelpe pasient og pårørende til å mestre og forstå konsekvensene av sykdom (Nortvedt & Grønseth, 2020, s. 23).

2.3 Joyce Travelbees sykepleieteori

Den anerkjente sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee (1926-1973) definerer sykepleie som *«En mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleier hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene»* (Travelbee, 1999, s. 29). Begrepet mellommenneskelig prosess betyr at sykepleie, direkte eller indirekte, rettes mot å hjelpe mennesket, enten den syke, familien eller samfunnet (Travelbee, 1999, s. 30) Formålet med denne hjelpen er å bidra til å mestre eller forebygge erfaringer med sykdom eller lidelse (Travelbee, 1999, s. 31). Travelbee påpeker også at pårørendes opplevelse og reaksjon på sykdommen uunngåelig kommuniseres videre til den syke. Hun vektlegger at ved å bistå familien vil man på mange måter også bistå pasienten (Travelbee, 1999, s. 259-260).

2.4 Juridiske og etiske rammer

Lovgivningen om barn som pårørende har som mål å forebygge belastning hos barn og foreldre når en forelder opplever alvorlige helseproblemer. Fortrinnsvis skal lovgivningen sikre at barnet får tidlig hjelp og sette familiene i stand til å evne å mestre situasjonen (Haugland et al., 2012, s. 13).

2.4.1 Helsepersonelloven §10a

Helsepersonelloven §10a innebærer sykepleiers plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Sykepleier skal først og fremst avklare om pasienten har mindreårige barn som har behov for ivaretagelse. Som følge av forelderens helsetilstand av psykisk eller somatisk art, skal barnets informasjonsbehov og annen nødvendig oppfølging ivaretas. Sykepleier skal gjennom samtale med pasienten avklare barnets informasjons- og oppfølgingsbehov, og basert på dette iverksette aktuelle tiltak. Barnet og andre omsorgspersoner kan også ta del i denne samtalen innenfor de rammene taushetsplikten medfører. Et sentralt aspekt er pasientens samtykke til å foreta oppfølgingen og gi informasjon som sykepleier anser som hensiktsmessig. Barnet, og personer som har omsorg for barnet, skal motta informasjon om pasientens behandling og sykdomstilstand. Informasjonen skal tilpasses barnets forutsetninger og utvikling (Helsepersonelloven, 1999, §10a, Haugland et al., 2012, s. 13).

2.4.2 Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a

Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a innebærer at helseinstitusjonene skal ha barneansvarlig personell med ansvar for å koordinere og fremme sykepleiers oppfølging av mindreårige barn som pårørende. Formålet med loven er blant annet å sikre at barnas behov blir ivaretatt. Det er ikke alvorlighetsgraden av sykdommen til forelderens som legger føringer for barnets behov for ivaretagelse. Dersom barnet påvirkes av foreldrenes situasjon bør barnet få tilstrekkelig informasjon (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7).

2.4.3 Yrkesetiske retningslinjer

Sykepleier har en rekke yrkesetiske retningslinjer etablert av Norsk sykepleierforbund, som skal følges i utførelse av sykepleiefaget. Etter de yrkesetiske retningslinjene skal sykepleier sørge for at pårørendes rett til informasjon ivaretas, som beskrevet i § 3.1. § 3.2 forplikter

sykepleier å ivareta barn som pårørende sine særskilte behov. I følge § 3.4 skal sykepleier prioritere å ta hensyn til pasienten dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient (Norsk sykepleierforbund, 2019).

3 Metode

I dette kapittelet skal vi begrunne valg av metode, samt fremgangsmåte i søket etter relevant fag- og forskningslitteratur. Videre beskriver vi hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier vi har benyttet i litteratursøket. Litteraturens styrker og svakheter er vurdert gjennom kildekritikk. Avslutningsvis beskriver vi etiske overveielser gjort gjennom prosessen.

3.1 Valg av metode

Vi har valgt litterær oppgave som metode for å belyse vår problemstilling. En litterær oppgave innebærer at man undersøker eksisterende forskningslitteratur, teori og fagkunnskap for å besvare en angitt problemstilling (Dalland, 2020, s. 199).

3.2 Faglitteratur og øvrig forskningslitteratur

Vi har hovedsakelig anvendt relevant faglitteratur funnet på høgskolens bibliotek, samt pensumlitteratur fra tidligere emner. Dersom vi ikke fant relevant faglitteratur fra tidligere pensumlitteratur, søkte vi etter annen relevant faglitteratur ved bruk av bibliotekets søkemotor; Oria. Vi benyttet søkeordene «Barn», «Barn som pårørende», «Utviklingspsykologi», «Kreft», «Palliasjon» og «Barn i sorg» for å finne aktuelle bøker til vår oppgave. Vi har hovedsakelig benyttet Eide & Eide (2017) til å belyse kommunikasjon med barnet, samt Håkonsen (2014) som belyser barnets utviklingstrekk i den aktuelle aldersfasen. Bugge & Røkholt (2009) har vi brukt for å belyse hvordan man kan støtte barn som pårørende i sorg. I tillegg har vi benyttet Grønseth & Markestad (2017) som omhandler hvordan man skal møte barnet.

Videre har vi benyttet relevant fag- og forskningslitteratur funnet via elektroniske kilder, som retningslinjer, lovverk, veiledere og statistikk. Vi utførte et søk på Helsedirektoratet.no med søkeordet «barn som pårørende», og valgte å benytte to av treffene; *Pårørendeveileder - nasjonal veileder* (Helsedirektoratet, 2017) og *Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie* (Ruud et al., 2015). Selv om sistnevnte er en forskningsartikkel har vi valgt ikke å inkludere den som en av våre hovedartikler, ettersom en begrenset mengde av funnene er relevante for vår oppgave.

Annen relevant faglitteratur er henvist løpende gjennom teksten og referert til i referanselisten.

3.3 Litteratursøk

Vi har anvendt CINAHL, PubMed og SveMed+ som søkedatabase i vårt litteratursøk, da disse er anerkjente databaser som er tilgjengelige gjennom Lovisenberg diakonale høgskole. Vi har primært anvendt emneord der det har vært mulig, men i noen tilfeller har det vært nødvendig å benytte tekstord (Thidemann, 2015, s. 86). Vi benyttet PICO-skjema (se vedlegg 1) som hjelpemiddel til å identifisere aktuelle søkeord for problemstillingen. For å kunne utforske forskning fra land utenfor Norge har vi oversatt søkeordene til engelsk. I tillegg har vi benyttet SveMed+ for å finne alternative søkeord til de ordene vi opprinnelig identifiserte. Vi har valgt å benytte ulike synonymer av samme ord for å utvide søket, for eksempel «child, children, kids og minors». Vi benyttet den boolske operatøren OR mellom synonymene for å inkludere et bredere utvalg av forskning innenfor feltet. I tillegg benyttet vi den boolske operatøren AND for å kombinere flere søkeord i samme søk, som beskrevet i tabellen for søkehistorikk. Vi forsøkte flere kombinasjoner av de valgte søkeordene. Etter å ha etablert søkeord og kombinasjoner vurderte vi forskningsartikkelens tittel, og om formålet med artikkelen var tydelig formulert. Dersom tittel var aktuell, leste vi abstraktet, med fokus på artikkelens hensikt, konklusjon og dens relevans for vår bacheloroppgave.

Vi utførte kjedesøk i relevante bacheloroppgaver og artikler ved å gå gjennom tekstens referanseliste. Hensikten med dette var å finne aktuell litteratur som ikke dukket opp i litteratursøket på søkedatabasene. Vi fant på den måten forskningsartikkel nummer 6. Denne presenteres derfor ikke i tabellen for søkehistorikk, men først i artikkelmatrisen under kapittel 4.0.

3.4 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

I vårt litteratursøk har vi tilpasset inklusjons- og eksklusjonskriterier for at funnene skal være relevant for vår bacheloroppgave. Et inklusjonskriterium vi har benyttet i alle søkene er at fulltekst må være tilgjengelig. Ettersom IMRAD-struktur er et kjennetegn på vitenskapelige artikler, har vi ekskludert artikler som ikke følger slik struktur. For å verifisere at kildene vi har benyttet er sikre, har vi kun valgt å inkludere studier fra fagfelleverderte tidsskrifter.

Ettersom vi tidlig fant en oversiktsstudie vi ønsket å benytte, ble det deretter nødvendig å ekskludere artikler som allerede var presentert i denne artikkelen.

Vi har inkludert engelsk- og norskspråklige studier da dette er avgjørende for å forstå innholdet. Vi avgrenset ikke søket til å være utført i vestlige land, men i valg av forskningsartikler ekskluderte vi forskning utført i land som ikke kan sammenlignes med helsevesenet i Norge, herunder Sør-Amerika, Afrika og Asia. For å sørge for at forskningen vi fant er relevant for dagens helsevesen ønsket vi at artiklene skulle være publisert innen de siste fem årene.

For å sikre at problemstillingen kan besvares ut fra den gitte konteksten, har vi valgt kun å inkludere forskning som belyser perspektiver om barn mellom seks til tolv år som pårørende på sykehus. Samtidig inkluderte vi forskning som belyser forelders eller helsepersonells erfaringer innenfor den gitte tematikken.

Søkehistorikk

NR	DATO	DATABASE	SØKEORD/ KOMBINASJONER	AVGRENSING	TREFF	VALGT ARTIKKEL
1	05.12.21	CINAHL	Kids OR Children OR Child AND Parental illness	Engelsk Norsk 2017-2022 Fulltekst	29	Hogstad, I. J. & Leer-Salvesen, K. (2020) «Going against patients` will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death».
2	06.12.21	CINAHL	Child AND Parental cancer	Engelsk Norsk 2017-2022 Fulltekst	20	Arber, A. & Odelius, A. (2018). «Experience of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children» Varathakeyan, A., McDonald, F. E. J., Patterson, P., Nicholson Perry, K., Allison, K. R. (2018) «Accessing support before or after a parent dies from cancer and

						young people`s current wellbeing»
3	07.12.21	CINAHL	Parent-child relation OR Parents with cancer AND Cancer OR Cancer patient AND Child AND Child with impaired parents	Engelsk Norsk 2017-2022 Fulltekst	7	Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M., Patterson, P. (2017). «Supporting children facing a parents cancer diagnosis: a systematic review of children psychocial needs and existing interventions»
4	29.03.22	PUBMED	Children AND Information AND Parental Cancer AND Healthcare professionals	Engelsk Norsk Fulltekst 2017-2022 Child 6-12 years	150	Golsäter, M., Knutsson, S., Enskär, K. (2021). «Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient Department»

3.5 Kildekritikk

Vi har vurdert valg av faglitteratur ut fra anerkjente forfattere, forlag og publiseringskanaler for å sikre validitet i litteraturen. Noe av faglitteraturen vi har anvendt er eldre enn ti år, men vi har sammenlignet innholdet med nyere litteratur for å vurdere om den fremdeles er gjeldende. I tillegg har vi sammenlignet faglitteraturen med forskningslitteratur publisert de siste fem årene. På bakgrunn av disse vurderingene anser vi den noe eldre faglitteraturen som anvendbar. Videre har vi kun benyttet norskspråklig faglitteratur, og primært litteratur skrevet i Norge. Dette er en fordel ettersom faglitteraturen da gir et representativt innblikk i det norske helsevesenet.

For å utforske et bredt spekter med forskningsartikler, har vi har anvendt både PubMed og CINAHL. Flestparten av våre inkluderte artikler ble funnet gjennom CINAHL, med unntak av ett funn i PubMed og ett funn gjennom et kjedesøk. Vi har avgrenset alle våre søk i søkedatabaser til å være publisert mellom 2017-2022. En ulempe ved en så snever avgrensning kan være at vi ikke får utforsket mulig relevant forskning publisert tidligere enn 2017. Imidlertid har vi benyttet en oversiktsstudie som presenterer innhold fra enkeltstudier

publisert tidligere enn 2017. Vi har vurdert de eldre enkeltstudienes funn ved å sammenligne med nyere litteratur. Gjennom et kjedesøk fant vi dessuten en oversiktsstudie publisert i 2011 som vi valgte å inkludere på bakgrunn av dens relevans for vår oppgave. Etersom artikkelen er skrevet og publisert i etterkant av lovfestelsen av §10a i helsepersonelloven anser vi innholdet som dagsaktuelt.

Noen av de valgte studiene ble utført i Norge, noe som er av stor relevans for vår oppgave. I tillegg har vi inkludert forskningsartikler fra Sverige, Australia og Storbritannia. Dette er land med helsevesen som er relativt sammenlignbare med Norge, men vi har tatt høyde for at det kan være ulikheter. Vi har derfor sammenlignet artiklens innhold med egen erfaring fra sykehus, samt med norsk fag- og forskningslitteratur. Vi anser flere av opplevelsene presentert i artiklene som relevante, uavhengig av geografisk tilhørighet innenfor de valgte landene.

For å sikre studienes relevans for vår oppgave har vi benyttet inklusjonskriteriet «Child 6-12 years», men ikke i alle søk. Vi fant ut at dette begrenset søkeresultatene i form av at søkeresultatene kun viste studier med barnets perspektiv i fokus, og vi ønsket også å undersøke foreldrenes og helsepersonellens erfaringer. I tillegg er det i flere artikler inkludert en bredere aldersgruppe enn seks til tolv år, og vi ønsket å også utforske disse studiene. Vi har dog kun benyttet det som presenteres om barna i den aktuelle aldersgruppen når vi har anvendt studiene. Flere av de valgte artiklene er ikke skrevet fra et palliativt perspektiv, men vi anser dem likevel som relevante for å besvare problemstillingen. Enkelte av våre forskningsartikler er engelskspråkelige, og vi er ydmyke for at vi kan ha tolket funnene feil.

Både kvalitative studier, kvantitative studier og oversiktsartikler er inkludert. Kvalitative studier tar sikte på å undersøke og fange opp subjektive opplevelser av en tematikk. Styrken ved en slik studie er at den enkeltes deltagers subjektive opplevelse blir grundig undersøkt. For å besvare problemstillingen i denne oppgaven er subjektive opplevelser relevant, noe som gjør det hensiktsmessig å inkludere kvalitative studier. Svakheten ved slike studier er at de kun tar for seg en mindre populasjons erfaringer. I en oversiktsartikkel benyttes eksisterende litteratur til å sammenligne og gi oversikt over forskningen innenfor et felt (Dalland, 2020, s. 55). Vi ser det som hensiktsmessig å inkludere oversiktsartikler, da disse gir overblikk over en større andel relevant forskning. En av de inkluderte artiklene benytter «Mixed method» som

metode, men vi anvender ikke den kvantitative delen av studien. Derfor beskrives ikke kvantitativ metode ytterligere i denne oppgaven.

3.6 Etisk overveielse

Forskningsetiske overveielser er beskrevet i flere av de valgte forskningsartiklene. Vi inkluderer ingen egne erfaringer i vår oppgave, og dermed har det ikke oppstått behov for å ivareta anonymitet, samtykke og pasienters integritet.

4 Presentasjon av forskningsartikler

Oppsummert viser våre forskningsartikler at informasjon har positive effekter på barn som pårørende. Det fremkommer at sykepleier må informere og vise støtte til barnet som pårørende. Foreldre er barnets viktigste informasjonskilde, og det er derfor en sentral sykepleieroppgave å veilede foreldrene i å hjelpe barnet. Videre fremkommer det at barn har behov for alderstilpasset informasjon, individuell støtte og trygge rammer slik at barnet kan dele sine følelser. Barnet trenger støtte til å forstå egne følelser knyttet til forløpet. Det kommer frem at det kan være krevende og komplekst å hjelpe familier med barn, og at sykepleiere ofte har mangelfull kunnskap knyttet til dette. Videre vises det til at det ofte forekommer situasjoner der sykepleier velger å ivareta pasientens konfidensialitet fremfor å informere barnet, etter pasientens ønske.

Artikkelmatrise

NR	FORFATTER /ÅRSTALL	TITTEL	TIDSSKRIFT	HENSIKT	DESIGN	FUNN
1	Hogstad, I. J. & Leer-Salvesen, K. (2020)	Going against patients` will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death.	European Journal of Oncology Nursing	Undersøke hvordan helsepersonell innen palliativ omsorg håndterer det etiske dilemmaet mellom å møte barnets behov for informasjon, og samtidig ivareta pasientens rett til konfidensialitet.	<u>Kvalitativ studie</u> Semistrukturerte intervjuer av strategisk utvalgte informanter. Deltakere: Åtte sykepleiere og tre leger som har arbeidet i palliativ omsorg i 2-17 år.	Helsepersonell prioriterer å ivareta pasientens autonomi og rett til konfidensialitet fremfor å ivareta barnets informasjonsbehov. Ønske om å ivareta pasientens håp gjør at de tilbakeholder informasjon. Ønske om et tillitsfullt pasient-sykepleierforhold overgår ønske om å danne ett pårørende-sykepleierforhold.
2	Arber, A. & Odellius, A. (2018)	Experience of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children.	Cancer Nursing	Fordype seg i sykepleierens opplevelser knyttet til å hjelpe alvorlig kreftsyke foreldre i å støtte sine barn.	<u>Kvalitativ studie</u> Fokusgruppeintervju. Deltakere: 12 sykepleiere innen kreftsykepleie eller palliativ omsorg	Å hjelpe familier med barn er krevende og komplekst. Sykepleierne belyste hvordan de identifiserte seg med pasientene. Behovene å «holde døren åpen», og å hjelpe pasienten til å hjelpe barnet er sentrale.
3	Ellis, S. J., Wakefield, C.E., Antill, G., Burns, M., Patterson, P. (2017)	Supporting children facing a parents cancer diagnosis: a systematic review of children psychosocial needs and existing interventions	European Journal of cancer care	Kartlegge psykososiale behov hos barn med en kreftsyke forelder og vurdere eksisterende intervensjoner for disse barna.	<u>Systematisk oversiktsstudie</u> 12 enkeltstudier ble inkludert	For barn som har en kreftsyk forelder er det sannsynlig å få varierende informasjon, og de kan ha ulike sosiale og følelsesmessige behov. Disse behovene vil med stor sannsynlighet ikke dekkes uten spesifikke tiltak og intervensjoner. Tiltak som leder til at barnet lærer om kreft, egne reaksjoner og følelser, samt tiltak som normaliserer barnets hverdag, trekkes frem

						som positive. I tillegg vises det til at foreldrenes deltakelse er viktig.
4	Varathakeyan, A., McDonald, F. E. J., Patterson, P., Nicholson Perry, K., Allison, K. R. (2018)	Assessing support before or after a parent dies from cancer and young people's current wellbeing.	Supportive Care in Cancer	Undersøke forskjeller hos barn og unge som mottok tilbud og støtte enten før eller etter deres syke forelder døde. I tillegg undersøker studien hvilke aspekter som påvirket deltakernes vilje/ønske om å søke hjelp.	<u>Mixed method</u> Fase 1: Kvantitativ studie. 371 deltakere. Fase 2: Kvalitativ studie. Intervju. 8 deltakere. Alder 9-19 år under studiet, men de var mellom 5-15 år når den syke forelder gikk bort.	Fase 1: Det var ingen tydelig forskjell mellom barna som fikk støtte før og de som fikk støtte etter forelderens dødsfall. Fase 2: Tre aspekter ble fremhevet som relevant støtte gjennom kreftforløpet. Støtte i å skape mening og danne forståelse rundt kreftforløpet, støtte i å endre sine forhold til andre og opprettholde et ønske om å passe inn, og til slutt støtte i å forstå eget følelsesliv.
5	Golsäter, M., Knutsson, S., Enskär, K. (2021)	Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer Diseases - experiences from an oncological outpatient Department	European journal of oncology nursing	Evaluere barns erfaringer med en ny metode ved navn «See me» som har som hensikt å støtte barn som pårørende	<u>Kvalitativt studie</u> Intervju. 19 deltakere, 9 i alderen 7-12 år og 10 i alderen 13-18-år.	<u>Kvalitativt studie</u> Intervju. 19 deltakere, 9 i alderen 7-12 år og 10 i alderen 13-18-år.
6	Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011)	Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft	Norwegian Journal of Clinical Nursing	Styrke sykepleiers kompetanse innenfor problemstillingen, slik at de kan bistå foreldre i å ivareta sine barn.	<u>Litteraturstudie</u> 11 enkeltstudier ble inkludert.	Resultatene viser at barn av pasienter med kreft har behov for konkret og ærlig informasjon om forelderens diagnose og konsekvenser. Det fremkommer at det er viktig at informasjonen kommer fra foreldrene.

5 Diskusjon

I diskusjonskapittelet skal vi besvare problemstillingen: «*Hvordan kan barnets informasjonsbehov ivaretas ved deres kreftsyke forelders innleggelse på sykehus?*». Relevant forskning og faglitteratur benyttes for å drøfte problemstillingen. Innledningsvis i diskusjonskapittelet drøfter vi hvilke momenter det er nødvendig at barnet informeres om, uten å definere hvem som bør formidle informasjonen. Det vil defineres senere i diskusjonskapittelet. Ettersom konteksten i bacheloroppgaven er satt til kreftsyke foreldre i terminal palliativ fase, tar vi utgangspunkt i at barnet allerede er informert om kreftdiagnosen. Vi velger derfor primært å drøfte informasjon om dårlige nyheter i form av forverring i sykdomsforløp og ventet dødsfall.

5.1 Informasjonssamtalens innhold

Skolebarn har behov for alderstilpasset informasjon om den kreftsyke forelderens diagnose, planlagte behandlingsforløp og prognose (Ellis et al., 2017, s. 5, Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74). Denne informasjonen er avgjørende for å ivareta barnets mentale helse, livskvalitet og reduserer stressnivået (Ellis et al., 2017, s. 5, Golsäter et al., 2021, s. 7, Grønseth & Markestad, 2017, s. 182). Ifølge Ellis (2017) har skolebarn kun behov for informasjon som har direkte innvirkning på barnet selv (s. 17). Barnet trenger informasjon om hva som kommer til å skje og årsaken bak dette (Dyregrov, 2006, s. 96). Det understrekes i Larsen og Nortvedt (2011) at mange barn er forvirret når det gjelder sykdommens årsak (s. 74). Dette kan henge sammen med at evne til å forstå sammenheng mellom årsak og virkning fremdeles er under utvikling hos barn i den aktuelle utviklingsfasen (Bugge & Røkholt, 2009, s. 19). Ytterligere trenger barn en forklaring på hvilke symptomer og bivirkninger forelderen kan oppleve som følge av sykdom og behandling (Dyregrov, 2006, s. 96). Barn har spesielt behov for informasjon som kan forberede dem på endring hos den kreftsyke forelderen, og om at dødsfall er et mulig utfall (Ellis, 2017, s. 8, Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74).

Barn har i mange tilfeller behov for informasjon om forelderens spesifikke situasjon ved siden av generell informasjon om kreftforløpet (Golsäter et al., 2021 s. 7, Ellis et al., 2017, s. 17). I Ellis et al. (2017) fremkommer det at barn i skolealder ofte holder tilbake sine tanker og spørsmål knyttet til deres forelders spesifikke forløp (s. 17). Det er derfor viktig å inkludere situasjonsspesifikk informasjon uavhengig av om barnet har etterspurt dette. Barnets tilgang

på sykepleier med kunnskap om forelderens spesifikke forløp viste seg å være avgjørende for at barnet skulle motta den informasjonen de hadde behov for (Golsäter et al., 2017, s. 7).

Barn har i mange tilfeller behov for informasjon om hvilke følelser og reaksjoner de kan oppleve, og hvordan de kan håndtere disse (Varathakeyan et al., 2017, s. 803). I Helsedirektoratets studie om barn som pårørende i Norge presenteres det fem utfordringer som barn særlig trekker frem. En av disse utfordringene er «Å selv måtte håndtere egne følelser» (Ruud et al., 2015, s. 19). I likhet med dette, tydeliggjorde deltakere i en studie om barn og ungdoms erfaringer før og etter forelders dødsfall, at de opplevde utfordringer med å identifisere og sette ord på følelser knyttet til situasjonen. En deltaker uttrykte «*I was lost and confused and had no idea what I was doing and what I was going through.*» (Varathakeyan, 2018, s. 803). Det understrekes ytterligere i en studie utført av Larsen & Nortvedt (2011) at barna opplevde det som hjelpsomt å få kunnskap om egne reaksjoner (s. 74). Som nevnt i kapittel 2.1.2 er forståelse for egne følelsesmessige reaksjoner ved stresspåvirkning en sentral del av å oppleve mestring (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s. 32).

Til tross for at store deler av fag- og forskningslitteratur belyser en positiv effekt av adekvat informasjonsgivning til barn som pårørende, fremkommer det likevel at det i mange situasjoner ikke gis tilstrekkelig informasjon. I den australske studien utført av Varathakeyan et al., uttrykte flere deltakere misnøye som følge av mangel på informasjon: «*I was sitting on the sidelines just watching the person I loved die, not knowing that she was dying.*». Samtidig presiserte enkelte av deltakerne i etterkant av dødsfallet at de antagelig fikk rett mengde informasjon i henhold til alderen de hadde på det aktuelle tidspunktet forelderens gikk bort. «*When I look back, I think what I was given was the right amount of information*». Deltakere mente årsaken til mangelfull informasjon var deres egen unge alder og at informasjonsgiverne ikke hadde ønsket å opprøre dem ytterligere (Varathakeyan et al., 2017, s. 801).

5.2 Foreldre som informasjonsgiver

Ifølge Dyregrov (2006) bør formidling av informasjon fortrinnsvis skje av barnets foreldre (s. 78). Det støttes også av forskning utført av Larsen & Nortvedt (2011) hvor flertallet av barna i studien anså foreldrene som sin viktigste informasjonskilde (s. 75). For foreldre, og særlig for den friske, kan situasjonen oppleves belastende. Den kreftsyke forelderens omsorgskapasitet svekkes som følge av sykdommen, og det blir derfor i mange tilfeller den friske forelderens

hovedansvar å ivareta barnets informasjonsbehov. Den friske forelderen kan oppleve at behandlingen av partneren står i fokus, og at hen ikke har tilstrekkelig kapasitet til å ivareta barnets behov. Muligheten for ivaretagelse av barnets informasjonsbehov fordrer tilstrekkelig kunnskap hos forelderen (Dyregrov, 2012, s. 52). Sykepleier spiller en sentral rolle i kompetansehevingen hos foreldrene, i tråd med sykepleiers veiledende funksjon (Ellis et al., 2017, s. 8, Nortvedt & Grønseth, 2020, s. 23).

Det kan oppstå usikkerhet hos foreldrene knyttet til hvordan de skal kommunisere med barnet (Dyregrov, 2012, s. 52, Ruud et al., 2015, s. 65). Åpen og direkte kommunikasjon mellom barnet og foreldrene medfører redusert forvirring, hjelpeløshet og redusert følelse av isolasjon hos barnet (Ellis et al., 2017, s. 8). Forskning utført av Larsen & Nortvedt (2011) viser at foreldre ofte ønsker rådgivning og veiledning av sykepleier om hvordan de kan kommunisere med barnet sitt s. 71). I tillegg belyser Arber & Odellius (2018) at foreldre ønsker å kunne støtte seg på sykepleier når det gjelder kommunikasjon med barnet (s. 251). Foreldrene bør blant annet få vite at barnet har behov for direkte og konkret informasjon (Stubberud, 2019, s. 219). Viktigheten av dette understrekes i en oversiktsstudie, der foreldre uttrykker at det kan være utfordrende å balansere mellom direkte og varsom formidling av informasjon til barnet (Ellis et al., 2017, s. 6). En ytterligere utfordring er at mange foreldre opplever vanskeligheter knyttet til å avgjøre hvor mye informasjon barnet skal få (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 72). På den ene siden kan for mye informasjon bidra til forvirring hos barnet, spesielt om informasjonen ikke tilpasses barnets utviklingsstadium. På den andre siden kan mangelfull informasjon føre med seg bekymring og misforståelser hos barnet. I tillegg forekommer det situasjoner der barnet ønsker begrenset informasjon og dette må respekteres (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 76). Dette understreker betydningen av at informasjonen tilpasses det enkelte barnets behov.

Det kan være hensiktsmessig for foreldrene å få kunnskap om at barn reagerer minst like kraftig på krisesituasjoner som voksne. Barnets reaksjon kan, som beskrevet i teorikapittel 2.1.2, komme til uttrykk på andre måter enn hos voksne. Det kan derfor være vanskelig å oppdage bekymringene. Barnets følelsesmessige belastning kan dermed bli oversett av foreldrene (Eide & Eide, 2017, s. 306). Behovet for kunnskap hos foreldrene bekreftes i oversiktstudien utført av Ellis et al. (2017), hvor det fremkommer at foreldre misforstår barnets reaksjon på krise, de undervurderer barnets følelsesmessige belastning og de forstår ikke at barnet har behov for ytterligere informasjon (s. 6). Veiledning fra sykepleier kan bidra

til at foreldrene i økt grad hjelper barna sine til å forstå seg selv og lære å håndtere vanskelige og forvirrende følelser og tanker (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 76).

5.2.1 Når foreldre ikke ønsker å inkludere barnet

Sykepleier har ved pasientens innleggelse et lovpålagt ansvar for å avklare om pasienten har barn (Dyregrov, 2012, s. 55, Helsepersonelloven, 1999, §10a). Helsepersonelloven §10a, punkt a lovfester at helsepersonell skal ha samtale med pasienten om barnets informasjon- og oppfølgingsbehov, samt tilby barnet informasjon om aktuelle temaer. I samme paragraf, under punkt B, står det likevel at informasjonsgivning fordrer at pasienten samtykker til dette (Helsepersonelloven, 1999, §10a). I en studie gjennomført i Norge fremkommer det at det stadig oppstår situasjoner der den syke forelder ikke ønsker å informere barnet om sin helsetilstand. Dette danner et etisk og juridisk dilemma om hvorvidt sykepleier bør overskride taushetsplikt og pasientens ønske for å ivareta barnets informasjonsbehov (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020, s. 2). I Helsedirektoratets pårørendeveileder beskrives det at dersom pasienten ikke ønsker å snakke med barnet eller nekter det informasjon, begrenses helsepersonellens mulighet til å ivareta barnet (Helsedirektoratet, 2017, kap. 5.3).

I Hogstad & Leer-Salvesens studie vises det at sykepleiere i stor grad velger å prioritere pasientens rett til konfidensialitet overfor å ivareta barnets behov for informasjon. Dette kan skje som følge av at de ikke ønsker å true tillitsforholdet mellom pasient og sykepleier (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020, s. 5). Dessuten samsvarer dette med de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere punkt 3.4 som sier at dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal pasienten prioriteres. Det beskrives i Helsedirektoratets pårørendeveileder at sykepleier bør anvende sin veiledende og undervisende funksjon ved å bruke tid med pasienten og forklare hvorfor barnet har behov for informasjon (Helsedirektoratet, 2017, kap. 5.3, Nortvedt & Grønseth, 2020, s. 23). Dette kan like fullt få negativt utfall, ved at pasienten mistolker sykepleierens budskap og oppfatter at sykepleier indikerer at forelder ikke klarer å ivareta barnets behov (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020, s. 6, Arber & Odellius, 2018, s. 253). Enkelte sykepleiere gikk imot pasientens ønske om å tilbakeholde informasjon for barnet. Travelbee (1999) vektlegger at gjennom å bistå familien bistår man også pasienten (s. 259). Dette kan anses som et argument for likevel å velge å inkludere barnet i situasjoner der forelder ønsker å utestenge barnet fra forløpet (Travelbee, 1999, s. 260). Dette viste seg dog å ha negative innvirkninger på familien, ved at

tillitsforholdet mellom forelder og barn ble svekket. I stedet for en slik fremgangsmåte foreslås det at sykepleieren kan involvere barnet gjennom dets andre pårørende (Hogstad & Leer-Salvesen, 2020, s. 6). Dersom pasienten har gitt samtykke til å informere andre omsorgspersoner, er det opp til omsorgspersonen om hen ønsker å videreformidle informasjon til barnet (Helsedirektoratet, 2017, kap. 5.3).

5.2.2 Formidling av dårlige nyheter

I all hovedsak er det foreldre som bør informere barnet om alvorlige og triste nyheter (Dyregrov, 2009, s. 78). Det forekommer dog at foreldrene kan trenge hjelp, råd og veiledning når de gjennomfører av slike samtaler (Eide & Eide, 2017, s. 307). Dette stemmer overens med utsagn om pasienter fra en kreftsykepleier på en palliativ sengepost i Storbritannia; «*Sometimes they ask [...] «What should I tell the children?»*» (Arber & Odelius, 2018, s. 251). Når dårlige nyheter skal formidles, er det essensielt å forberede seg. Å gi informasjon om forventet død kan være svært belastende for den som formidler (Eide & Eide, 2017, s. 307). Sykepleier kan hjelpe forelderens med å tenke over hva barnet har behov for å vite, samt hvordan de best kan formidle informasjonen ut fra deres barns forutsetninger (Eide & Eide, 2017, s. 224).

Yrkesetiske retningslinjer punkt 3.2 sier at når barn er pårørende skal sykepleier ivareta deres særskilte behov (Norsk sykepleierforbund, 2019). For eksempel bør sykepleier legge til rette for at samtalen kan finne sted på et privat rom, og på dagtid (Eide & Eide, 2017, s. 307). Dette fordi barn trenger tid til å la nyheten synke inn, reagere og kunne dele tanker om det oppstår behov for det. For noen barn tar det tid før reaksjoner og eventuelle spørsmål fremtrer. Det er sentralt at voksenpersoner gir rom for dette, slik at barnet får svar på eventuelle spørsmål (Eide & Eide, 2017, s. 308).

Det er svært viktig at foreldrene er ærlige og åpne, og formidler budskapet konkret og enkelt. Ved eventuelle spørsmål fra barnet er det viktig at foreldre og sykepleier svarer oppriktig. De bør unngå å gi falske forhåpninger for å skåne barnet, som at forelderens muligens kan bli frisk selv om hen ikke kommer til å bli det (Dyregrov, 2006, s. 94). I en studie gjort av Larsen & Nortvedt (2011) understrekes viktigheten i å være ærlig med barnet om forelderens tilstand (s. 74). Barn var opptatt av om forelderens kom til å overleve, og at de ønsket informasjon om prognose til tross for den emosjonelle belastningen det kunne medføre (Larsen & Nortvedt,

2011, s. 74). Barn i det aktuelle utviklingsstadiet har utviklet begrep om tid, og klarer i økt grad å se for seg fremtiden (Bugge & Røkholdt, 2009, s. 19). Ønsket om å informeres om den kreftsyke forelderens prognose kan være et uttrykk for at barnet ser for seg fremtiden sin, og ønsker å vite hva hen kan forvente seg (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 76).

Et barn i 10-årsalderen kom med dette utsagnet: «*Jeg har lyst til å vite hvor lenge det er til pappa dør på grunn av at - hvis det er tre år til, da det er det ikke sann at jeg vil være sammen med han veldig ofte, men hvis det er tre måneder, da har jeg lyst til å være med han veldig mye [...]*» (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 76).

5.3 Familiesamtalen

Noen familier kan ha utfordringer knyttet til åpen kommunikasjon om den syke forelderens tilstand, og familiesamspillet kan svekkes over tid (Varathakeyan, 2018, s. 801). I slike tilfeller kan det være hensiktsmessig med en familiesamtale (Bugge & Røkholdt, 2009, s. 93). I en studie utført i Sverige fremkommer det at barn har blandede erfaringer knyttet til effekten av familiesamtale. På den ene siden belyser noen barn at familiesamtalen hjalp til med å øke forståelsen mellom de ulike familiemedlemmene slik at alle parter har innsyn i hverandres tanker og følelser. Videre opplevde noen barn at familiesamtalene ledet til et sterkere bånd innad i familien (Golsäter et al., 2021, s. 5). På den andre siden trakk noen barn frem negative sider ved familiesamtale. Noen barn ønsket ikke at familien skal vite om deres emosjonelle belastning (Golsäter et al., 2021, s. 5, Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75). En årsak til dette var blant annet at de ønsket å beskytte foreldrene sine. Dette overensstemmer med at barnets evne til å føle skyld utvikles i det aktuelle utviklingsstadiet (Golsäter et al., 2021, s. 5, Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75, Bugge & Røkholdt, 2009, s. 19).

I enkelte tilfeller forekom det at barnet ikke følte seg sett eller hørt i samtalen. For eksempel sa et barn «*It is a bit awkward when the adults start talking because you don't have so much to do yourself, if the doctors only speak with Mum then i cant talk to them*». Studien begrunnet dette med at ikke alle barn er naturlig søkende etter å dele, og de derfor kunne oppleve det som krevende å ta plass i samtalen (Golsäter et al., 2021, s. 5). Denne utfordringen kan også knyttes til at barn i den aktuelle aldersgruppen kan ha vansker med å ta ordet i samtale. Sykepleier må aktivt tilrettelegge for at barnet er hovedfokus i samtalen, for at

det skal kunne være en positiv ressurs (Bugge & Røkholt, 2009, s. 93). Enkelte ganger kan det også være slik at forelderen ikke ønsker en familiesamtale. Det understrekes i Arber & Odelius (2018) at enkelte foreldre ønsker å beholde normalitet i familien, og ønsker i den forbindelse ikke å inkludere sykepleier i familiesamspillet. De ønsket i høyere grad å «*Deal with it as a family*» (s. 251).

5.4 Sykepleier som informasjonsgiver

Til tross for at formidling av informasjon fortrinnsvis bør skje av foreldrene, viser forskning til at barn, i noen tilfeller, ønsker å få informasjon fra sykepleier (Dyregrov, 2006, s. 78, Larsen & Nortvedt, 2011 s. 75). I den svenske studien av Golsäter et al. (2021) fremkommer det likevel at yngre skolebarn i de aller fleste tilfeller ønsket å dele tanker i samvær med familie, fremfor alene med sykepleier (s. 5). I slike tilfeller kan det være hensiktsmessig med en familiesamtale. Dette drøftes nærmere i diskusjonskapittel 5.3.

Ifølge yrkesetiske retningslinjer punkt 3.1 skal sykepleier bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt, og sykepleier må derfor tilby en informasjonssamtale (Norsk sykepleierforbund, 2019). Barn i denne aldersgruppen kan oppleve utfordring knyttet til å dele bekymringer og stille spørsmål til foreldrene (Ellis et al., 2017, s. 14, Larsen & Nortvedt, 2010, s. 75). På bakgrunn av dette fremkommer det i flere studier at skolebarn har behov for samvær med voksenpersoner som de kan dele sine følelser og bekymringer med. En alternativ voksenperson kan eksempelvis være sykepleier (Ellis et al., 2017, s. 14, Golsäter et al., 2021, s. 7). Foreldre i en studie om barns behov for informasjon og støtte når forelder har kreft, har dessuten uttrykt at de anser det som positivt om barnet får mulighet til å snakke med voksne utenfor familien (Golsäter et al., 2021, s. 7).

Mange barn føler ikke at det er naturlig å ta kontakt med forelderens sykepleiere, og de ønsker derfor at sykepleierne selv skal ta initiativ til informasjonsgivning (Ellis et al., 2017, s. 17). I en studie utført av Arber & Odelius (2018) fremkommer det dog at sykepleiere på palliativ sengepost avventer med å ta kontakt med barnet (s. 251). De velger å stole på at foreldrene gir beskjed dersom de ser et behov hos barnet for sykepleier. Sykepleierne ønsket likevel å presisere at de «holdt døren åpen» slik at foreldrene visste at de kunne opplyse sykepleier dersom barnet hadde behov for det (Arber & Odelius, 2018, s. 251). Ifølge sykepleierne var mangel på initiativ et resultat av at de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om

hvor mye informasjon barnet trengte, eller hvordan man skulle gi alderstilpasset informasjon, og de var derfor avventende med å involvere seg (Arber & Odellius, 2018, s. 252).

Sykepleier må ha kunnskap om hvordan hen skal møte barn, samt ha kunnskap om hvordan informasjonen skal formidles på en forståelig og alderstilpasset måte (Eide & Eide, 2017, s. 296). Sykepleier bør dessuten snakke og respondere på en måte som gjør at barnet føler seg kompetent i samtalen. Barn har vanskelig for å konsentrere seg om temaer de ikke finner meningsfulle. Å gi informasjon på en måte barnet ikke har forutsetninger til å forstå, kan gi barnet en følelse av å komme til kort. Dette hemmer barnets lyst til å dele og skaper avstand mellom barnet og sykepleier. Sykepleier må derfor være bevisst om at barnets forståelse henger sammen med hvilke ord som blir benyttet ved informasjonsgiving (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). Studier viser at ord som klump eller tumor ikke nødvendigvis ble assosiert med kreft hos barnet (Larsen & Nortvedt, 2010, s. 74). I tillegg må sykepleieren ha evne til å oppfatte og vurdere hvorvidt barnet har forstått informasjonen som gis, og eventuelt om den må gjengis på en mer forståelig måte (Golsäter et al., 2021, s. 7). Skriftlig materiale, filmer og bilder tilpasset alderen kan være fine supplerende informasjonskilder (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75).

Flere studier viser til at sykepleiere strever med å dekke barnets informasjonsbehov som følge av egen mangel på kunnskap (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 71, Arber & Odellius, 2018, s. 252). Her er det viktig å trekke frem at det er definert og iverksatt tiltak som skal hjelpe sykepleier i slike situasjoner. Det er blant annet lovfestet i spesialisthelsetjenesteloven §3-7a at avdelingen skal ha et barneansvarlig personell som skal bistå sykepleierne med veiledning om hvordan sykepleieren bør forholde seg til barnet (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7a). Det viser seg imidlertid i studier som inkluderer flere sykehus i Norge, at barneansvarlig personell i mange tilfeller ikke får tilstrekkelig opplæring (Ruud et al., 2015, s. 25). Dette medfører videre at den generelle sykepleier heller ikke får den opplæringen og veiledningen hen har behov for (Ruud et al., 2015, s. 11). I tillegg kom det frem at flere barneansvarlige sykepleiere sjeldent eller aldri bistår sykepleier i samtale med barna (Ruud et al., 2015, s. 164).

5.4.1 Relasjon

For at barnets informasjonsbehov skal ivaretas, anser vi det som vesentlig at sykepleier og barnet har en tillitsfull relasjon. Sykepleier kan på forhånd ikke vite hva barnet er opptatt av

og bekymrer seg over. Dette må barnet selv gi uttrykk for (Eide & Eide, 2017, s. 290) Det barnet er opptatt av og bekymret for tydeliggjøres gjennom spørsmålene de stiller (Grønseth & Markestad, 2017, s. 102). Barns møte med sykepleier preges ofte av usikkerhet og vanskeligheter med å åpne seg om sine bekymringer (Eide & Eide, 2017, s. 290). Den svenske studien til Golsäter et al. (2021) vektlegger at barna i studien i økt grad tok initiativ til og deltok i samtaler med sykepleier dersom de oppfattet sykepleieren som vennlig og imøtekommende (s. 4). Ifølge barna i samme studie ble sykepleiere oppfattet som vennlige dersom de inkluderte barnet i samtale, sa hei til barnet og ikke kun til forelderen, samt benyttet humor og opptrådte empatisk (Golsäter et al., 2021, s. 4). Dette samsvarer med faglitteratur presentert i kapittel 2.1.3 om hvordan sykepleier danner en tillitsfull relasjon med barn. I tillegg kan sykepleier lettere oppfatte hint om barnets følelser og bekymringer når hen har kjennskap til og en relasjon med barnet (Eide og Eide, 2017, s. 305). På bakgrunn av dette er det grunnlag for å påstå at en god relasjon er avgjørende for å kunne dekke informasjonsbehovet til barnet.

Barn føler seg til tider oversett av sykepleier, ifølge en oversiktsstudie om å støtte barn som pårørende (Ellis et al., 2017, s. 6). En årsak til dette kan være sykepleierens arbeidsforhold på sengepost, herunder palliativ sengepost. Sengeposten er døgnbemannet og sykepleierne jobber dermed turnus. I tillegg er det ofte et høyt tempo på sengepost, og sykepleier har ikke alltid mulighet til å prioritere barnet. De samme sykepleierne er ikke nødvendigvis på jobb hver gang barnet er på besøk, hvilket kan gjøre relasjonsbyggingen utfordrende. For å unngå dette, kan det være en fordel om sykepleier planlegger med forelder at barnet kan komme på besøk når den sykepleieren barnet har kjennskap til, er på jobb. I Larsen og Nortvedt (2011) fremkommer det at å planlegge når barnet kommer på besøk, gir sykepleieren mulighet til å sette av tid til å møte barnet (s. 74).

Sykepleier kan etablere en tillitsfull relasjon ved å rette oppmerksomheten mot noe barnet selv er opptatt av, eksempelvis gjennom lek, tegning eller fortellinger (Eide & Eide, 2017, s. 290). Ved å vise interesse og vilje for å dele barnets oppmerksomhet uttrykkes respekt og empati (Eide & Eide, 2017, s. 292). Utstyr på sykehuset, som pussbekkenveske og stetoskop, kan benyttes til lek for lettere å få i gang en samtale og dermed oppnå kontakt og få mulighet til å utforske barnets følelser (Golsäter et al., 2021, s. 7). Barnet kan gjennom lek uttrykke opplevelser og følelser i større grad (Eide & Eide, 2017, s. 289). Det er også verdt å merke

seg at dersom sykepleieren gjennomfører prosedyrer på forelderen, som barnet synes ser ubehagelig ut, kan dette svekke tilliten til sykepleieren (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98).

6 Avslutning

Hensikten med denne oppgaven har vært å belyse hvordan barnets informasjonsbehov kan ivaretas når deres kreftsyke forelder er innlagt på sykehuset. For å ivareta barnets informasjonsbehov er det sentralt at sykepleier har tilstrekkelig kunnskap om hva barnet trenger informasjon om. Informasjon om forelderens spesifikke diagnose, behandling og prognose vektlegges. Det er sentralt at barnet får vite sannheten, og at informasjonsgivere er ærlige og åpne i kommunikasjonen.

Det belyses at foreldrene er barnets viktigste informasjonskilde. Foreldre kan ha behov for veiledning og støtte av sykepleier for å dekke barnets informasjonsbehov. Behovet for veiledning og støtte er spesielt stort når dårlige nyheter skal formidles, som ved forventet dødsfall. I situasjoner der foreldrene ikke ønsker at barnet skal få informasjon, må sykepleier tydeliggjøre barnets informasjonsbehov overfor foreldrene. I mange tilfeller kan det være hensiktsmessig med en familiesamtale, men det belyses at barna har blandede erfaringer knyttet til dette.

Noen barn ønsker informasjon fra sykepleier ettersom det kan være utfordrende for barnet å dele sine tanker og bekymringer med foreldrene. Sykepleier må da ha kunnskap om hvordan informasjon kan og skal tilrettelegges etter barnets utviklingsstadium. En tillitsfull relasjon mellom barnet og sykepleier trekkes frem som vesentlig for at informasjonsbehovet skal ivaretas. Sykepleierens arbeidsforhold på palliativ sengepost kan vanskeliggjøre relasjonsbyggingen. Det viser seg at sykepleiere strever med å ivareta barnets informasjonsbehov som følge av mangel på kunnskap. Det er lovfestet at enhver avdeling skal ha barneansvarlig personell, men det fremkommer i vår gjennomgang at barneansvarlig personell i mange tilfeller ikke får tilstrekkelig med opplæring. Dette medfører mangelfull veiledning til den generelle sykepleier.

For å konkludere kan sykepleier bidra til å ivareta barnets informasjonsbehov gjennom veiledning av foreldre, samt ved å ha kunnskap om barnets informasjonsbehov og hvordan man bør møte barnet. Betydningen av barneansvarlig personell bør, etter vår mening, i økt grad få mer oppmerksomhet og systematiseres ytterligere i fremtiden.

7 Referanser

- Arber, A. & Odelius, A. (2018). Experience of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer Nursing*, 41(3), <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000491>
- Boesen, J. E. & Drumm, A. (2019). Børn og unge som pårørende. I L. Sigaard & A. B. Birgens (Red.), *Kræft - Klinik og sygepleje* (s. 336 - 346). Fadl's Forlag.
- Bugge, K. E. & Røkholdt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger*. Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2017). *Mestring av sorg - håndbok for etterlatte og hjelpere*. Vigmostad & Bjørke.
- Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn - en håndbok for voksne* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Dyregrov, A. (1989). *Sorg hos barn - en håndbok for voksne*. Sigma Forlag.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 44-66). Abstrakt forlag.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner - Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal.
- Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M., Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parents cancer diagnosis: a systematic review of children psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of cancer care*. 26(1), <https://doi.org/10.1111/ecc.12432>
- Golsäter, M., Knutsson, S., Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer Diseases - experiences from an oncological outpatient Department. *European journal of oncology nursing*, 50, <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. (4. utg.). Fagbokforlaget

- Haugland, B. S. M., Trondsen, M. V., Gjesdahl, S. & Bugge, K. E. (2015). På vei mot bedre støtte til barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdahl (Red.), *Familier i motbakke - På vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s. 13-23). Fagbokforlaget.
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum - hva vil vi løfte frem?. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 9-17). Abstrakt forlag.
- Helsedirektoratet (2017). *Pårørendeveileder - Nasjonal veileder* (IS-15-12). Helsedirektoratet. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder#apiUrl>
- Helsedirektoratet (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. (IS-2800). <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet (2022). *Helsepersonelloven med kommentar*. (IS-IS-8-2012) [Nettdokument]. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer>.
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-2021-06-18-116). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Hogstad, I. J. & Leer-Salvesen, K. (2020). Going against patients` will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death. *European Journal of Oncology Nursing*, 81, <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839>
- Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Gyldendal.
- Kreftregisteret (2021, 21. September). *Kreft i Norge*. Hentet 10. Januar 2022 fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kreftforeningen (2022, 27. Januar). *Barn og unge som pårørende*. Hentet 1. April 2022 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>
- Kunnskapsdepartementet (2008). *Rammeplan for sykepleierutdannelsen*. Regjeringen. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Norwegian Journal of Clinical Nursing*. 6(1), 70-77, <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068>

- Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2020). Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse. I D. - G., Stubberud, R. Grønseth, H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie*. (Bind 1, 5. utg., s. 17- 40). Gyldendal.
- Norsk Sykepleierforbund (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E. K., Kufås, E., Løvås, M. Peck, G. C., Skogerbø, A., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E. & Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie*.(IS-0522). Akershus universitetssykehus HF. www.tinyurl.com/mv57rmmmy
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-2021-06-18-127). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>
- Stubberud, D. - G. & Sjøberg, I. L. (2019). Når mindreårige barn er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 216-232). Gyldendal.
- Thidemann, I. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal.
- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk - Helsekompetanse og brukermedvirkning* (2. utg.). Fagforlaget.
- Varathakeyan, A., McDonald, F. E. J., Patterson, P., Nicholson Perry, K., Allison, K. R. (2018). Accessing support before or after a parent dies from cancer and young people` current wellbeing. *Supportive Care in Cancer*. 26(3), 797-805. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3891-5>
- WHO (2002). *Lindrende behandling i livets slutfase - nasjonale faglige råd* (Innledning). Hentet 06. Januar fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase#referere>
- Ytterhus, B. (2012). Hva er et «pårørende barn»? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 9-17). Abstrakt forlag.

7.1 Vedlegg 1

