

Obligatorisk erklæring

Kandidatnummer: 412
Navn på studiet: Videreutdanning i kreftsykepleie- Deltid
Navn på eksamen: Vitenskapsteori, forskningsmetoder og forskningsetikk
Emnekode: VUKS-OS5400
Innleveringsfrist: 30.september 2021
Antall ord: 4150

Eksempler på fusk i forbindelse med oppgaver og hjemmeeksamener:

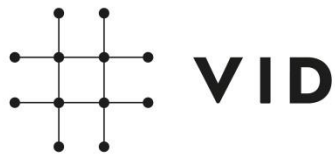
- gjengivelse av stoff/materiale hentet fra lærebøker, andre fagbøker, tidsskrifter, egne eller andres oppgaver osv. som er framstilt uten kildehenvisning og klar markering av at det er sitater
- besvarelse eller tekst som er hentet fra internett og utgitt som egen besvarelse
- besvarelse som i sin helhet er brukt av studenten ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er brukt av en annen person ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er utarbeidet av en annen person for studenten
- innlevert arbeid av praktisk eller kunstnerisk art som er laget av andre enn studenten selv
- samarbeid som fører til at en besvarelse i det alt vesentlige er lik en annen besvarelse til samme eksamen der det kreves individuelle besvarelser

Retningslinjer om fusk finner du her:

- lov 1. april 2005 nr. 15 om universiteter og høyskoler § 4-7 og § 4-8
- forskrift 11. desember 2015 nr. 1665 om [opptak, studier, eksamen og grader ved VID vitenskapelige høyskole](#) § 30
- retningslinjer for behandling av fusk eller forsøk på fusk ved VID vitenskapelig høyskole fastsatt 18. desember 2015.

Ved å signere med kandidatnummer erklærer jeg å være kjent med VID vitenskapelige høyskoles retningslinjer om plagiering og fusk, og at min besvarelse er i samsvar med disse bestemmelsene.

Kandidatnummer: 412



Hvordan kan kreftsykepleier bidra til at informasjonsbehovet til barn som pårørende blir ivaretatt når mor eller far har kreft?

Kandidatnummer: 412

VID vitenskapelig høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave

VUKS-OS5400

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: 2019 Deltid

Antall ord: 4150

30.September 2021

Sammendrag

Innledning med bakgrunn

Hvert år opplever nesten 4000 barn og unge at mamma eller pappa får kreft, omtrent 700 barn opplever at mor eller far dør i kreftsykdom. Barn som opplever en alvorlig syk forelder har stort behov for informasjon, bli hørt og trenger å føle seg involvert i sykdomsforløpet. Barnet får da muligheten til å forberede seg på det som kommer, enten forelderen overlever eller dør. Helsepersonell er pålagt og se at barn som pårørende blir ivaretatt. Denne litteraturstudien ble gjennomført med hensikt om å gjennomgå eksisterende litteratur for å se hvordan barn som pårørende blir ivaretatt i en slik situasjon.

Metode

Har utført en litteraturstudie ved å søke etter relevante forskningsartikler i databasene Oria, Cihnal og Idunn. I tillegg er annen relevant litteratur anvendt.

Resultat

Forskningen viser at barns behov for informasjon når mor eller far er kreftsyk ikke blir tilstrekkelig dekket. Legene og sosialarbeiderne ser sjelden barn som pårørende, sykepleierne føler seg utilstrekkelig, de mangler kompetanse og har liten støtte av ledelsen. Foreldrene opplever liten støtte fra sykepleierne når de skal informere barna. Barna som var med pilotprosjektet «See Me» fikk god oppfølging og var tilfreds.

Konklusjon/oppsummering

Sykepleierne trenger mer kompetanse slik at de kan innfri sine lovpålagte plikter i forhold til barn som pårørende. Foreldrene trenger mer støtte av sykepleierne når de skal informere barna om kreftsykdommen, behandlinga og etter endt behandling. Kreftsykepleier kan ta initiativ til internundervisning for sykepleierne, samt kontakte ledelsen for å få mer fokus på barn som pårørende.

3-5 nøkkelord

kreft, barn som pårørende, children

Summary

Introduction with background

Every year, almost 4,000 children and young people experience that mum or dad gets cancer, about 700 children experience that mother or father dies of cancer. Children who experience a seriously ill parent have a great need for information, be heard and need to feel involved in the course of the disease. The child then has the opportunity to prepare for what is going to happen, whether the parent survives or dies. Health personnel are required to see that children as relatives are taken care of. This literature study was conducted with the intention of reviewing existing literature to see how children as relatives are taken care of in such a situation.

Method

Has conducted a literature study by searching for relevant research articles in the databases Oria, Cihnal and Idunn. In addition, other relevant literature has been used.

Result

Research shows that children's need for information when the mother or father is ill with cancer is not adequately covered. Doctors and social workers rarely see children as relatives, the nurses feel inadequate, they lack competence and have little support from management. The parents experience little support from the nurses when informing the children. The children who were with the pilot project "See Me" got a good feeling and were satisfied.

Conclusion / summary

The nurses need more competence so that they can fulfill their statutory obligations in relation to children as relatives. The parents need more support from the nurses when they have to inform the children about the cancer, the treatment and after finishing the treatment. The cancer nurse can take the initiative for in-house training for the nurses, as well as contact the management to get more focus on children as relatives.

3-5 keywords

cancer, children as relatives, children

Innledning

Bakgrunn

Hvert år opplever nesten 4000 barn og unge under 18 år (heretter kalt barnet) at en av foreldrene får kreft. Årlig opplever rundt 700 barn at en av foreldrene dør av kreft (Kreftregisteret, 2020).

Det er foreldre eller annen omsorgsperson til barnet som er ansvarlig for at barnet får nødvendig og tilpasset informasjon når en av foreldrene får alvorlig sykdom (barneloven, 1981, §30). Det medfører at helsepersonell må innhente samtykke fra foreldre om å bidra med denne hjelpen. Dette gjøres i overensstemmelse med taushetsplikten (Dyregrov et al., 2012, forside).

Helsepersonelloven § 10a pålegger helsepersonell å bidra til at mindreårige barn blir ivaretatt ut fra det behovet de har for informasjon- og nødvendig oppfølging, når en av foreldrene har rusmiddel avhengighet, psykisk sykdom eller alvorlig somatisk sykdom (Dyregrov et al., 2012, forside).

Sykehusene ble i 2017 pålagt å ha barneansvarlige for å fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn som pårørende til forelder eller søsken med alvorlig sykdom (spesialhelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a).

Barn som pårørende er et satsningsområde, derfor behov for mer forskning om hvordan Barn som pårørende blir møtt av sykepleier og hvordan dette arbeidet fungerer (Hannes et al., 2020, s.267).

Til tross for at barn som pårørende er et satsningsområde og at lovverket pålegger helsepersonell og se at barn som pårørende blir ivaretatt, viser flere studier at barn som pårørende ikke får tilfredsstillende behovet for informasjon når mor eller far får kreft, selv om helsepersonell ønsker å ivareta barna med informasjon (Enskär et al. 2021, s.1, Glasdam & Karidar., 2019, s.611 og Hauken et al., 2021 s.8).

Begrepsavklaring

Begrepet «Barn som pårørende» omtales i Helsepersonellovens §10a som barn under 18 år, som er barn av eller søsken til pasient som har psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade (Helsepersonelloven §10a,2009). Jus og hverdag definerer ikke barn som pårørende på samme måte. Juridisk sett er vi mindreårig til vi er 18 år. I hverdagslivet blir vi gjerne regnet som barn til vi flytter hjemmefra. Departementets grunnleggende mening er at helsepersonell skal sørge for at pasientens mindreårige blir fulgt opp i forhold til foreldres sykdom (Dyregrov et al, 2012).

Avgrensning

Barn fra 0-5 år er ekskludert fra studien. Forskning fra andre land, med annen kultur er ikke inkludert i denne litteraturstudien. Det er brukt artikler som tar for seg både «når mor eller far skal dø av kreft» og «når mor eller far får kreft». Dette er gjort bevist for å fremheve at begge gruppene, av barn som pårørende trenger samme type oppfølging i foreldres sykdomsforløp. Oppfølging etter at mor eller far er blitt frisk eller har gått bort er et annet tema og vil ikke bli belyst i denne artikkelen. Fra 2018 gjelder plikten også når søsken blir alvorlig syk, dette blir ikke belyst ytterligere i denne studien. Har utelatt leger og sosialarbeidere i konklusjon og heller fokusert på det som kreftsykepleier kan bidra med.

Hensikt og problemstilling

Hensikten med dette studiet er å belyse hvordan barn som pårørendes informasjonsbehov blir ivaretatt når mor eller far har kreft. Ønsket var å finne svar på hva de involverte rundt disse barna gjør og om kreftsykepleier med dette kan gjøre noe for å bedre situasjonen for barna?

Problemstilling

Hvordan kan kreftsykepleier bidra til at informasjonsbehovet til barn som pårørende blir ivaretatt når mor eller far har kreft?

Metode

Denne artikkelen er en litteraturstudie basert på fire forskningsartikler og annen relevant litteratur. Litteraturstudie sammenligner allerede eksisterende litteratur rundt et tema ved systematisk og kritisk gjennomgang (Dalland, 2017, s.207). Inkluderingskriterer er at artikkelen skal inneholde forskning om barn som pårørende til foreldre med kreftsykdom. Forskningen bør basere seg på intervjuer fra både barn som pårørendes-, pasient- og behandlers perspektiv, forskningen skal være publisert i perioden 2011-2021. Artikler som er fra andre kontinent med dels ulik kultur er ekskludert. Artikler hvor voksne barn, til voksne foreldre er heller ikke inkludert.

Det ble utført ett innledende søk i Oria med søkeordene sykepleier + barn som pårørende + palliativ fase, dette resulterte i 12 treff, åtte artikler og fire dr.grads-avhandlinger. En artikkel var oppført tre ganger, denne ble valgt.

For å finne internasjonal forskning ble det gjort et søk på CINAHL ved å bruke søkeordene Children AND patient with cancer AND care, det resulterte i 13 treff der en artikkel ble inkludert.

I den tredje databasen, Idunn, ble det søkt på «barn som pårørende til kreftsyk», det resulterte i 4 treff hvor en artikkel ble inkludert.

Gjennomgang av de valgte artikler førte til at det ble gjort et søk på Oria, Googlescholar, CINAHL, Idunn uten at artikkelen i fullversjon ble funnet. Søkt på forfatternavn og tittel uten funn. Har likevel brukt en påstand som kommer frem i en av artiklene.

Etiske vurderinger

Alle de inkluderte studiene har fulgt sine respektive etiske komiteers retningslinjer. Informantene har fått muntlig og skriftlig informasjon. Der barn er informanter har foreldrene gitt tillatelse til barnets deltagelse i undersøkelsen.

Resultat

Fire forskningsartikler ble inkludert i denne studien, alle studiene hadde kvalitativt design. I alle studiene var det utført semistrukturerte intervjuer, men i ene studiet der noen av informantene var små barn (7-12år), ble de i tillegg bedt om å tegne en tegning av en person på sykehus, for å måle ut barnets angst i forhold til situasjonen (Enskärd et al. 2021). To av studiene besto av enkelt intervjuer mens de to andre hadde flere intervjuer over et gitt tidsintervall. Det var ønskelig å se på artikler der både leger, sykepleiere, barn som pårørende og pasienter ble intervjuet, for å skape et bilde av alles synspunkter.

Informanter og tema

I den ene studien er informantene leger og sosialarbeidere fra hjemmebasert palliativ pleie i sør Sverige. Felles for disse er at det møter barn som pårørende til foreldre med kreft. Studien ble utført for å se hvordan leger og sosialarbeidere møter barn som pårørende.

Inklusjonskriterier var at informantene skulle ha minimum 1 års erfaring med å arbeide med barn som pårørende. Det var ingen eksklusjonskriterier. Det var ønskelig at et likt antall leger og sosialarbeidere skulle delta. Seks sosialarbeidere og syv leger ble spurt, fem av hver takket ja til å delta (Glasdam & Karidar, 2019).

I en annen studie ble sykepleiere intervjuet for å kartlegge deres opplevelse av å arbeide med barn som pårørende, til en forelder som var under palliativpleie i sykehjem.

Inkluderingskriterier var at de hadde erfaring med barn fra 0-18 år, som var barn av innlagte palliativt syke foreldre. Sykepleiere som arbeidet ved samme institusjon som forskerne ble ikke inkludert. For å rekruttere sykepleiere til studien ble avdelingslederne ved tre sykehjem ble kontaktet. 15 Sykepleierne fra 29 -64 år takket ja til å bli med i studien. De hadde gjennomsnittlig 7 års erfaring innen feltet (Hannes et al., 2020).

I den tredje studien blir unge voksne kreftoverlevre dybdeintervjuet, om det å ivareta foreldre rollen til mindreårige barn og være syk av kreftsykdom. Personer mellom 18-35 år som hadde vært henvist til kreftrehabilitering ble invitert til å delta i studien. Av 20 deltagere var det seks som hadde mindreårige barn. Disse seks takket ja til å delta. Informantene ble dybde intervjuet fire ganger i løpet av seks måneder, for å belyse hvordan de opplevde det å være i foreldre rollen i sykdomsforløpet (Hauken et al., 2021).

I den siste inkluderte studien er 19 barn fra 7-18 intervjuet for å evaluere erfaring etter å ha deltatt i et pilotprosjekt for den kliniske intervensjonen «Se meg». Dette er et pilotprosjekt som er skapt for å støtte barn som pårørende av kreftsyke foreldre. Studien ble utført på en onkologisk poliklinikk i Sør-Sverige. Ni av barna var fra 7-12 år og de andre ti barna var fra 13-18 år. Pilotprosjektet gikk ut på at barn skulle inkluderes tidlig, foreldre skulle bli spurt om barns situasjon og barna skulle bli invitert til avdelingen tidlig i foreldres sykdomsforløp. Deretter skulle foreldre støttes slik at de gav tillatelse til helsepersonell gir informasjon om foreldres sykdom og behandling. Deretter gjennomføres et besøk med barn og foreldre, så et besøk for barnet alene og oppfølging med barn og foreldre til slutt. Hvis det viser seg at barnet trenger mer hjelp, blir de så henvist videre til rette instans (Enskard et al., 2021, s.2)

Funn

I Glasdam & Karidar (2019, s.600) studie skulle informantene fortelle hvordan de ivaretok barn som pårørende, svarene skulle være for det som ble gjort dagen i forveien. Det ble avdekket at legenes arbeidsdag besto for det meste av møter og administrative oppgaver. Den begrensede tiden legene hadde med pasienter ble brukt på pasienten og ikke på dens barn. Kun når viktige beskjeder skulle gis. Studien viste at leger møtte sjeldent barna til pasientene. Sosialarbeiderne hadde også begrenset kontakt med pasientenes barn. Sosialarbeiderne var ansvarlig for psykososiale spørsmål, dermed ble hovedsakelig bare spesielt sårbare familier prioritert.

I Hamnes et al., (2020, s.271) kommer det frem at sykepleierne føler at det ikke strekker til i arbeidet med barn som pårørende, de mangler kompetanse og har liten grad av støtte fra ledelsen.

I Haugen et al. (2021, s.5) studie var barna hovedprioritet for alle informantene. Det var tre hoved tema som opptok informantene; å ikke dø fra barnet sitt, å være for syk til å ivareta barna og de skuffer barna sine.

I Enskär et al. (2021, s.3) studie ble det avdekket at barn følte seg velkommen på sykehuset når de ble møtt av en imøtekommende sykepleier. Barna hadde behov for å se at den syke forelderen ble tatt godt vare på. Og det var viktig at de fikk vite hva som skjedde med forelderen på sykehuset. Informasjonen måtte være tilpasset den enkeltes situasjon og barnets alder måtte tas i betraktning.

Diskusjon

Barn som pårørendes behov for informasjon

I studiene til Hauken et al., (2021, s.2-7), Hamnes et al., (2020, s.267) og Glasdam & Karidar (2019, s.596) og Enskär et al., (2021, s.1) fremkommer det når mor eller far får kreft, blir det store endringer i et barns liv. For at barn på en best mulig måte skal takle mor eller fars sykdom eller i verstefall død, er det avgjørende at barn får informasjon tilpasset sin alder og situasjon.

Barn og unge takler foreldres sykdom- eller dødsfall bedre, om de blir informert om sykdom, blir inkludert og får bidra med sine ressurser gjennom foreldres sykdomsforløp. Viktig at det skapes rom for at barn får uttrykket seg på sin måte og at barnet får støtte og veiledning fra voksne støttepersoner. Barn er eier av sitt perspektiv og må få aksept for dette. Barn får med seg mer enn vi tror, i tillegg til å høre det som blir fortalt, tolker de det nonverbale språket i en situasjon, de er kompetente observatører i egen livssituasjon. Det må også tas i betraktning hvilken alder barnet er i, informasjon må tilpasses barn, både i språk og innhold (Bugge og Røkholt, 2009, s.11- 17) dette støttes også av Dyregrov, (2012, s.185-86) der det fremkommer at barn av psykisk syke som får informasjon om foreldres sykdom greier å takle sykdommen bedre.

Studien til Enskär et al., (2021, s.3-5) viser at informantene følte seg velkommen på avdelingen når de blir møtt av en imøtekommende sykepleier. Det var viktig at sykepleieren også viste barnet oppmerksomhet. Informantene sa at det hadde vært skummelt og komme til sykehuset, de forventet et kaldt og kjedelig sted, men at når de fikk leke med en sprøyte, fikk en bamse, sjokolade eller lignende oppfattet de sykehuset som et positivt sted å være. At de fikk se sykehuset og se at den syke forelderen ble tatt vare på ble de tryggere på det som skulle skje.

Barns reaksjoner

Når mor eller far får kreft og barn ikke får informasjon gjør barn seg mange tanker og spørsmål som skaper engstelser. Opplevelsen kan bidra til angst, depresjon og sosiale tilpasningsvansker. Ordet «kreft» har for mange betydningen «død». Ofte skaper det psykologisk stress og gir emosjonelle reaksjoner gjennom hele forløpet fra sykdommen blir oppdaget til langt etter personen har blitt frisk eller gått bort (Dyregrov et al., 2012, s.45-48).

I studien til Hauken et al., (2021, s.6) sier noen få av informantene at de ikke informerte barna om kreftdiagnosen fordi de ville beskytte barna. Men under behandlingen ble det tydelig så de angret og informerte barna. Barna ble inkludert ved at de fikk se plaster, sår og behandlingssted. De små barna reagerte med uro og engstelse, de større barna kunne reagere med empati og trøst, noen av barna reagerte med utagering.

Barn reagerer forskjellig, noen sier ikke noe og går med tanker og frykt alene, andre får fysiske plager, noen mister matlysta, noen blir sinte, andre blir lei seg, og noen får problemer med nattesøvn og får konsentrasjonsvansker, mange lever med konstant angst for selv å få kreft. (Dyregrov et al., 2012, s.45-48).

Hvem skal informere?

I lovverket er det nedfelt at det foreldre som er pliktig til å gi barn nødvendig informasjon når mor eller far blir alvorlig syk (Barneloven, 1981, §30). Informantene i Hauken et al. (2021, s.5-6) sier at det er barna som er hovedprioritet, men at det er vanskelig å fylle foreldrerollen samtidig som foreldrene er blitt kjent med en alvorlig kreftdiagnose. Det oppleves som svært vanskelig å fortelle barna om sykdommen. Hamnes et al., (2020, s.271-273). I møte med barn var sykepleierne usikker på hva de skulle si, de var redd for å si noe som gjorde situasjonen verre for barnet. Både i grunn- og videre utdanning hadde det vært lite undervisning om samtale med barn som pårørende. Tidsfaktor spilte også inn, det kan være tidkrevende når en pasient får palliativ pleie, mye av tida går til pasienten og liten tid til barna. Det hadde ikke vært intern opplæring på noen av informantenes arbeidsteder. Det var ønskelig med strukturert opplæring der konkrete verktøy for møte med barn, ble presentert. Noen informanter hadde deltatt på kurs, men kursene hadde ikke vært konkret nok, så de var lite

nyttige for å bli trygg i møte med barn. Mange av informantene opplevde at barn som pårørende, hadde lite fokus hos ledelsen.

Til tross for sykepleiernes ønske om å ivareta barn som pårørende på en tilfredsstillende måte, viste svarene i undersøkelsen at sykepleierne følte på manglende kompetanse, utilstrekkelighet og manglende støtte fra ledelsen (Hamnes et al., 2020, s 270).

Legene og sosialarbeiderne i studien til Glasdam & Karidar, (2019, s.605-606) mente at foreldrene var de som best kunne støtte sine barn, parallelt med palliativ sykdom. Selv om flere profesjonelle observerte at foreldre ikke informerte barna sine, selv om de sa at det gjorde det. Hvis den kreftsyke forelderen ikke var i stand til å snakke med og støtte sine barn, ble det partnerens oppgave, noe som kan føre til at også den andre forelderen blir syk både psykisk og fysisk på grunn av påkjenningen av dette (Glasdam & Karidar, 2019, s.605-606).

I studien til Hauken et al., (2021, s.6) hadde noen av informantene dårlig samvittighet fordi de ikke greide å ivareta rollen som forelder under behandlingen, da måtte den andre partneren gjøre alt, ta vare på ungene, husarbeid, alt som må gjøres i en familie. Dette førte i noen tilfelle til at den friske forelderen ble syk og utmattet av arbeidsbelastningen, både psykisk og fysisk.

Forskning viser begge foreldres kapasitet reduseres i en situasjon der den ene av foreldrene får en kreftdiagnose (Hauken et al., 2021, s.3). Helsepersonell er forpliktet til å ha samtale med pasienten om barns behov for informasjon og oppfølging. Tilby hjelp til å gi informasjon og veiledning og til å innhente samtykke til å igangsette tiltak slik at barnet får nødvendig og tilpasset informasjon om pasientens sykdom og behandling, innenfor rammene om taushetsplikt (Helsepersonelloven, 1999, § 10a).

Sykepleiers kompetanse og rolle

Det er viktig og være direkte og ærlig når man skal snakke med barn om alvorlige hendelse, det skal gjøres på en varm og følsom måte, man må akseptere at barna blir lei seg. Det er ikke farlig om barna blir trist av at trygge voksne gir ærlig informasjon. Det er verre om de må søke informasjon andre steder. Barn må få vite om det som berører livet nå og i fremtiden. Voksne bør heller ikke skjule sine følelser for barna, barna kjenner sine voksne og vil fanger opp når voksne er lei seg. Det er bedre å sette ord på følelsene, slik at barna forstår. Fortelle barna at det er ok å være trist og at det blir bedre etter hvert. Man skal selvfølgelig spare barna for grusomme detaljer (Dyregrov & Dyregrov 2017, s.65)

Forskning viser at barn ønsker å bli tidlig inkludert i sykdomsforløpet, de ønsker ærlig og konkret informasjon både av helsepersonell og foreldre. Til tross for dette peker forskning på at helsepersonell sjelden gir informasjon når den syke foreldren nærmer seg døden (Hamnes et al., 2020, s 267).

(Hamnes et al., 2020, s271-) Studiet til Hamnes et al. viste at sykepleierne følte utilstrekkelighet, de hadde for lite kompetanse og liten støtte fra ledelsen. I samtaler med barn som pårørende var de redde for å si noe feil, de viste derfor ikke hva de skulle si. Var redde for å gjøre barnas situasjon verre. De følte at oppgaven med å ivareta den palliative pasienten, familien og barn som pårørende, tok mye tid, ressurser og det krever kompetanse som de følte at de ikke hadde. De hadde hatt lite undervisning om barn som pårørende både grunn- og videreutdanning. En annen informant ønsket at det skulle være systematisk opplæring om barn som pårørende. Ingen av informantene hadde hatt opplæring om barn som pårørende på sitt arbeidssted. De ønsket konkrete verktøy å jobbe ut i fra. Ledelsen tok ikke initiativ til veiledning og opplæring i barn som pårørende. Noen av informantene sa at det hadde vært opprettet en barneansvarlig på avdelingen, men at denne i liten grad fikk muligheten til å dra på kurs.

(Hauken et al., 2021, s. 5-8) Har forsket i hvordan unge voksne kreftoverlevende opplever rollen som kreftsyk og foreldre til mindreårige barn. Informantene syntes det var vanskelig å informere barna sine samtidig som de var i sjokk. De opplevde at helsepersonell hadde lite fokus på at de var foreldre. Noen fikk anbefaling om å informere barna, men ikke hjelp til hvordan dette burde gjøres, heller ikke hva de burde si. Noen av de store barna fikk informasjon av foreldrene, noen av de små barna fikk ikke informasjon, noe foreldrene angret på i ettertid. De fleste foreldrene syntes det var vanskelig å håndtere barnas reaksjon på opplevelser de hadde med den syke forelderen. Noen av de store barna stilte spørsmål rundt forelderens sykdom, og om forelderen kom til å overleve. dette var de takknemlig for at de turte. Etter endt behandling følte flere av informantene at de skuffet barna, for under behandling hadde de lovet barna at det skulle bli bra når sykdommen ble borte. Det var ikke tatt høyde for senskader som kunne oppstå. Da hadde de på en måte snakket usant til ungene. Flere av barna bar preg av uro og engstelser etter mor eller fars kreftbehandling. De kunne tro at de selv hadde fått kreft hvis de for eksempel fikk omgangssyke. Da de forbandt kvalme og oppkast med kreft.

Metodediskusjon

Glasdam & Karidar (2019) studie hadde bare fem informanter som var leger og fem informanter som var sosialarbeidere. Dette kan være en svakhet, da så informanter ikke er representativt utvalg. Studien til Hauken et al., (2021) var det også få informanter, kun seks. Men disse ble dybdeintervjuet fire ganger i løpet av et halvt år. Noe som styrker studien ved at forskerne får en grundig gjennomgang av informantenes opplevelser. Studiene til Hammes et al., (2020) og Enskär et al., (2021) hadde 15 og 19 informanter, noe som styrket studiene. At de er relativt ferske er også styrkende for om svarene slik de er i dag. Samlet sett ser jeg at det var litt uheldig å velge artikler hvor informantene har forskjellig perspektiv i en så liten studie. Da det gir knapt med plass for tolking og vanskelig gjør å finne en entydig konklusjon.

Konklusjon

Studiene som er gjennomgått viser at legene i hjemmebasert palliativomsorg sjelden treffer barn som pårørende, barna deres treffer de kun om viktig informasjon skal gis om foreldres sykdom. Sosialarbeideren treffer kun barn som pårørende kun i familier som er hardt belastet. Både legene og sosialarbeideren mente at foreldrene var de som best kunne informere barna sine. Foreldrene syntes det var vanskelig å informere barna om kreftsykdommen, men alle gjorde det, selv om de ikke helt viste hva de skulle si. Det å takle barnas reaksjoner på informasjon, var også vanskelig. Foreldrene opplevde at det var lite fokus på at de var foreldre til mindreårige barn, de følte seg overlatt til seg selv. Sykepleierne ønsket å bidra til at barn fikk den nødvendige informasjon, men følte seg utilstrekkelige, de viste ikke hvordan de skulle snakke med barna, var redd for å gjøre situasjonen verre for barna ved å si noe feil. Sykepleierne følte at de manglet kompetanse, de ønsket strukturert opplæring og et verktøy som kunne brukes i møte med barna. De følte også at de hadde liten støtte av ledelsen. Barna som fikk delta i intervensjonsstudiet «See Me» der de ble møtt av en imøtekommende sykepleier, tidlig inkludert og fikk se at mor eller far ble tatt vare på. Fikk en trygg opplevelse selv om mor eller far var blitt alvorlig syk.

Det er vanskelig å trekke en entydig konklusjon etter å ha gjennomgått de overnevnte studiene. Informantene har forskjellig ståsted, men det er helt klart at sykepleierne trenger mer kompetanse, slik at de blir i stand til å støtte foreldrene når barna skal få informasjon om foreldres kreftsykdom. Kreftsykepleier kan ta initiativ til internopplæring for sykepleiere, om barn som pårørende. Kreftsykepleierne kan også kontakte ledelsen for å skape fokus på barn som pårørende. Kreftsykepleier i kommunehelsetjenesten kan ta initiativ til samarbeid med

spesialhelsetjenesten slik at man i samarbeid planlegger hvordan vi kan gi en helhetlig oppfølging av barn som pårørende til kreftsyke foreldre.

Referanseliste

- Barneloven (1981) Lov om barn og foreldre (LOV-1981-04-08-7). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/1981-04-08-7>
- Bugge, K., E, og Røkholt, E.,G (2009) *Barn og ungdom som sørger*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Dalland O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg.). Gyldendal akademisk.
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2017) *Mestring av sorg*. (1.opplag) Forlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Dyregrov, K., Haugland, B.,S.,M., & Ytterhus, B. (2012) *Barn som pårørende*. Abstrakt Forlag AS
- Enskard, D., Golsater, M. & knutsson, M. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing* (2021) 50 s.1-9
- Folkehelseinstituet (2021, 28.august) Tall fra dødsårsaksregisteret 2020: oversikt:
<https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/dodsarsaksregisteret/tall-fra-dodsarsaksregisteret-for-2020/>
- Glasdam, S., & Karidar, H. (2019). Inter-Professional Caring for Children Who Are Relatives of Cancer Patients in Palliativ Care: Perspectives of Doctors and Social Workers. *British Journal of Social work* (2019) 49, s.595-614
- Hannes, B., Hauger, B. og Wiker, M (2020) Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk sygeplejeforskning* Årgang 10-4-2020. s.266-279
<http://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>
- Hauken, M., Aa., Iversen, A., C., og Løndalen, L., L. (2021) «Å leve i krysspress mellom foreldrerollen og kreftsykdommen»- En kvalitativ studie av unge voksne kreftpasienters erfaringer. *Tidsskrift for velferdsforskning*. Årgang 24-3-2021. s.1-14.
<http://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2021-03-03>
- Helsepersonelloven. (2009) Lov om Helsepersonell (LOV 1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Kreftregisteret. (2012, 07. februar). Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt.
<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>

NOU 1997:20 (1997) *Omsorg og kunnskap! Norsk Kreftrplan* Sosial- og Helsedepartementet
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1997-20/id141003>

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999) Lov om spesialisthelsetjeneste (LOV-1999-07-02-61)
Tilføyd ved lov 19.juni 2009 nr 70. Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>