



Barn som pårørende når mor eller far skal dø av kreft

Kandidatnummer: 333

VID vitenskapelige høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave

VUKS-OS5400

Kull: 2019 - Deltid

Antall ord: 4250

07.05.2021

## Sammendrag

### Innledning med bakgrunn

Nærmere 700 barn opplever i løpet av et år å miste mor eller far på grunn av kreftsykdom. Helsepersonell er pålagt å ivareta barn som pårørende. Barn som har en alvorlig syk forelder har et stort behov for informasjon, og trenger å føle seg involvert. Det er viktig for barnet å få tid til å forberede seg. Denne litteraturstudien ble gjennomført med hensikt om å gjennomgå eksisterende forskning om hvordan barns informasjonsbehov blir ivaretatt i denne situasjonen.

### Metode

Det ble gjennomført en semistrukturert søkeprosess etter relevant forskningslitteratur i databasene Cinahl og Medline.

### Resultat

Seks artikler, hvorav én oversiktsartikkel, og fem kvalitative enkeltstudier ble inkludert. Studiene peker på faktorer som har en innvirkning på hvordan barn som pårørende sitt informasjonsbehov ivaretas i praksis; involvering og imøtekommelse, barnets behov for informasjon, holde tilbake informasjon for å beskytte, timing og tid til informasjon, manglende kompetanse.

### Konklusjon/oppsummering

Studien bidrar med en innsikt i hvordan barns behov for informasjon ivaretas når mor eller far skal dø av kreft. Informantene er enige om at det er viktig at informasjonen er sann og at den blir gitt på en god måte, men det er mange som har erfaring med situasjoner hvor dette ikke har blitt ivaretatt. De viktigste barrierene for arbeid med barn som pårørende, er et ønske fra foreldrene om å ikke informere om «dårlige nyheter» for å beskytte barnet, og mangel på tid og kompetanse.

Nøkkelord: kreft, barn som pårørende, informasjon, palliasjon

## Abstract

### Introduction with background

Nearly 700 children experience the loss of a mother or father in the course of a year, due to cancer. Health personnel are required to take care of children as relatives. Children who have a seriously ill parent have a great need for information and need to feel involved. It is important to the child that it is given the chance to prepare. This study was conducted with the intention of reviewing existing research on how children's information needs are met in this situation.

### Method

A semi-structured search process for relevant research literature was carried out in the following databases; Cinahl and Medline.

### Results

Six articles, of which one review article and five qualitative individual studies were included. The studies point to factors that have an impact on how children as relatives' information needs are taken care of in practice; involvement and hospitality, the child's need for information, withholding information to protect, timing and time for information, lack of competence.

### Conclusion / summary

The study provides an insight into how children's need for information is met when the mother or father is dying from cancer. The informants agree that it is important that the information is true and that it is given in a good way, but there are many who have experience with situations where this has not been the case. The most important barriers to working with children as relatives are a desire from the parents not to inform about "bad news" to protect the child, and lack of time and competence.

Keywords: neoplasms, children as relatives, information, palliative care

## Innholdsfortegnelse

<b>1 Innledning</b> .....	<b>5</b>
<b>1.1 Bakgrunn</b> .....	<b>5</b>
1.1.1 Definisjon av sentrale begreper .....	5
1.1.2 Avgrensninger .....	6
<b>1.2 Hensikt og problemstilling</b> .....	<b>6</b>
<b>2 Metode</b> .....	<b>7</b>
<b>2.1 Litteratursøk</b> .....	<b>7</b>
2.1.1 Utvalg.....	8
<b>2.2 Etske vurderinger</b> .....	<b>8</b>
<b>3 Resultat</b> .....	<b>9</b>
<b>3.1 Involvering og imøtekommelse</b> .....	<b>9</b>
<b>3.2 Barnets behov for informasjon</b> .....	<b>10</b>
<b>3.3 Holde tilbake informasjon for å beskytte</b> .....	<b>11</b>
<b>3.4 Timing og tid til informasjon</b> .....	<b>12</b>
<b>3.5 Manglende kompetanse</b> .....	<b>13</b>
<b>4 Diskusjon</b> .....	<b>14</b>
<b>4.1 Tilrettelegger for god informasjon</b> .....	<b>14</b>
<b>4.2 Følelse av maktesløshet i møte med foreldre</b> .....	<b>14</b>
<b>4.3 Tid til å prioritere barnet</b> .....	<b>15</b>
<b>4.4 Øke kompetanse for å øke trygghet?</b> .....	<b>15</b>
<b>4.5 Diskusjon av metode</b> .....	<b>16</b>
<b>5 Konklusjon</b> .....	<b>17</b>
<b>5.1 Implikasjoner for praksis</b> .....	<b>17</b>
<b>Referanseliste</b> .....	<b>18</b>
<b>Vedlegg</b>	

# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn

Nesten 4000 norske barn og unge opplever hvert år at en av foreldrene deres får kreft, og 700 barn og unge vil miste en av foreldrene på grunn av kreftsykdom i løpet av et år (Kreftregisteret, 2012). Siden 2010 har helsepersonelloven (1999, § 10a) pålagt helsepersonell å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. I 2017 ble sykehusene pålagt å ha barneansvarlig personell som skal fremme og koordinere oppfølgingen av mindreårige pårørende barn (spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a). Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015, s. 290-91) kan uventede dødsfall i nær familie bli vanskeligere å forholde seg til fordi barnet ikke har fått muligheten til å forberede seg på det som skal skje. De anbefaler at de skal få være sammen med den døende i den siste tiden, og at de opplever at de er kompetente deltakere som ikke er alene.

Det er foreldrene til barnet som har plikt og rett til å gi informasjon og følge opp barnet (barneloven, 1981, § 30). Det innebærer ansvaret om å informere og følge opp barnet når det oppstår alvorlige helseproblemer i familien, og det er også de som kan avgjøre om og eventuelt når de tar kontakt med helsetjenesten for å få hjelp til barnet. Noen foreldre kan mene at de beskytter barna ved å unnlate å gi informasjon (Dyregrov, 2012, s. 50). «Foreldre skal først og fremst få hjelp og støtte fra helsepersonell til informasjon til barna og barnas daglige miljø, om de ønsker det (Stensheim et al., 2016, s. 282). Forskning og erfaringer viser at det kan være barrierer for at oppfølgingen av barn som pårørende til alvorlig kreftsyke foreldre er optimal i praksis. Dette skal denne litteraturstudien undersøke nærmere.

### 1.1.1 Definisjon av sentrale begreper

«Barn som pårørende» er i følge Ytterhus (2012, s. 19) både et enkelt og vanskelig begrep fordi jus og hverdagsliv ikke har samme definisjoner. I hverdagslivet omtales vi ofte som barn fra vi fødes til vi flytter fra foreldrene. Pårørende er definert i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3) til å være myndige personer, inklusive myndige barn. Pasienters mindreårige barn kan aldri bli utpekt som pårørende, fordi mindreåriges rettsstilling er forskjellig fra myndige pårørendes rettsstilling (Ytterhus, 2012, s. 20). I denne artikkelen menes barn som pårørende som nære, og ikke minst avhengige personer av den syke forelderen. Med begrepet «mor eller far skal dø av kreft» brukes i artikkelen som at en

av foreldrene er uhelbredelig syke, og at tidsperspektivet før døden inntreffer ikke er så langt.

### 1.1.2 Avgrensninger

Jeg har valgt å gjøre noen avgrensninger i forhold til alder på barna og hvilke land de inkluderte studiene er utført i. Barna som er skrevet om i denne artikkelen er 6-12 år. Geografisk avgrensning er satt til Skandinavia på bakgrunn av et ønske om å kunne sammenlikne med norske forhold og liknende retningslinjer rundt oppfølging av barn som pårørende.

## 1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å undersøke hvordan kreftsykepleieren ivaretar et barns behov for informasjon når mor eller far skal dø av kreft. Lovgivningen presentert i bakgrunnen for studien kan indikere at det kan være en konflikt mellom kreftsykepleierens plikt til å informere barnet, og foreldrenes rett til å avgjøre hvilken informasjon barnet skal motta. Det er avgjørende for barnets videre sorgbearbeidelse at det får tatt avskjed på en så god måte som mulig. Dette forutsetter at barnet får være involvert og informert om det som skjer. Det er interessant å undersøke hvordan dette ivaretas i praksis. Problemstillingen som undersøkes i studien er:

*Hvordan ivaretar kreftsykepleieren barnets behov for informasjon når mor eller far skal dø av kreft?*

## 2 Metode

### 2.1 Litteratursøk

Rienecker og Jørgensen (2013, s. 113-120) anbefaler at litteratur – og informasjonssøking bør foregå i flere omganger. Man kan starte med bred emnesøking, så formulere en problemstilling, deretter innsnevre søkene på bakgrunn av problemstilling. Forfatterne anbefaler bruk av studiebibliotekets hjemmeside og tilgjengelige databaser dersom man søker anerkjent og fagspesifikk litteratur.

Litteratursøk ble gjennomført i mars og april 2021 etter forskning som beskriver barns informasjonsbehov når mor eller far skal dø. Både helsepersonells, foreldrenes og barnas erfaringer og perspektiv har vært interessant. På grunn av at problemstillingen etterspør hvordan praksis fungerer har søkeresultatene i hovedsak bestått av kvalitative studier. Jeg har ønsket å undersøke en praksis som er sammenliknbar med den norske, derfor er de inkluderte studiene fra Norge og Sverige. Jeg hadde også et ønske om at barn som pårørende, og syke foreldre og deres partnere skulle være informanter i de inkluderte studiene, i tillegg til studiene hvor det er helsepersonells syn som undersøkes.

Det første søket var et vidt søk på «Google Scholar», med søkeordene «barn», «informasjonsbehov» og «kreft». Videre ble det søkt i databasene Cinahl og Medline. I Cinahl ble det brukt emneordene «MH NEOPLASMS», «CHILDREN AS RELATIVES», «MH PALLIATIVE CARE» «CHILD INVOLVEMENT», «SUPPORT OR MH SUPPORT, PSYCHOSOCIAL+», «PALLIATIVE ONCOLOGY», «INTERACTIONS» og «MH NURSES+» i forskjellige kombinasjoner med «search with AND». Søkeregrensninger ble satt til publikasjon 2016-2021 og tilgjengelig sammendrag. I Medline ble «CHILDREN AS RELATIVES», «PALLIATIVE CARE», «PARENT-CHILD RELATIONS» og «SUPPORT» brukt som søkeord i forskjellige kombinasjoner med «AND» mellom. Søkeregrensninger ble satt til publikasjonsdato 2016-2021, tilgjengelig sammendrag og engelskspråklig. Bevisst ble ingen av de endelige søkene begrenset til barnets alder fordi det var ønskelig å ikke ekskludere interessante artikler som omhandlet et større aldersspenn. Alle inkluderte artikler omhandler likevel alderen 6-12 år.

### 2.1.1 Utvalg

Valg av artikler som skulle inkluderes baserte seg på at de skulle være relevante for tema og problemstilling, i tillegg til at de skulle være publisert de siste fem årene og omhandle barn i alderen 6-12. Unntaket fra denne «regelen» var en litteraturstudie av litt eldre dato, men som likevel ble inkludert fordi den bidro med en fin oversikt over temaet barns informasjonsbehov. Jeg har vurdert alle inkluderte studier til å være av god kvalitet; de belyser tematikken fra ulike sider og tilbyr begreper innen fagområdet. Artikkelen er skrevet av sentrale forskere i feltet, og publisert i velrenommerte tidsskrifter i inn- og utland (Olsvold, 2019).

### 2.2 Etiske vurderinger

Alle studiene som er inkludert i artikkelen har beskrevet hvilke etiske hensyn som er tatt. De har fulgt aktuelle etikkomiteers retningslinjer. Informasjon er gitt til informanter muntlig og skriftlig, og samtykker er innhentet. Der hvor barn var informanter fikk foreldrene informasjon om hensikt og gjennomføring. Undersøkelsene som involverte barn har blitt godkjent av etikkomiteer. All deltakelse var frivillig.



### 3 Resultat

Til sammen ble 6 studier inkludert i denne artikkelen; fem enkeltstudier og én oversiktsartikkel. Alle enkeltstudiene hadde kvalitativt design med i hovedsak semistrukturerte individuelle intervjuer, bortsett fra én studie (Golsäter et al., 2016) som benyttet fokusgruppeintervjuer. Den ene studien (Golsäter et al., 2021) benyttet seg av informantenes (barn) tegning for å undersøke deres grad av angst i situasjonen, i tillegg til individuelle intervjuer. Tre av studiene (Golsäter et al., 2016; Hogstad & Larsen, 2020; Karidar et al., 2016) hadde helsepersonell som jobbet med palliasjon som informanter, én (Golsäter et al., 2019) hadde pasienten og/eller deres partner som informanter, og én (Golsäter et al., 2021) hadde barn av den syke forelderen som informanter. Den inkluderte oversiktsartikkelen (Larsen & Nortvedt, 2011) baserer seg på 12 studier, i hovedsak med kvalitativt design.

I det følgende vil jeg presentere funn i studiene som er avgjørende aspekter for å kunne ivareta barn som pårørende sitt behov for informasjon når mor eller far skal dø av kreft.

#### 3.1 Involvering og imøtekommelse

Det varierer hvordan sykepleierne i undersøkelsene møtte og involverte barn som pårørende. I flere av studiene (Golsäter et al., 2016, s. 36; Hogstad & Jansen, 2020, s. 477; Golsäter et al., 2019, s. 7-8) kom det frem at det ble forsøkt å ufarliggjøre både seg selv som ukjent helsearbeider og den kanskje skremmende situasjonen barnet er i. Sykepleierne ønsket å skape en relasjon med barna, og flere nevner at de gjerne tok med seg barnet inn på kjøkkenet for å finne en is, eller for å finne frem utstyr til en prosedyre som skulle gjennomføres med deres syke mor eller far. Noen nevnte også at de synes det var fint å starte med å snakke med barna om noe «ufarlig», slik som hvilke aktiviteter de er med på, og hva de liker å drive med, og på denne måten begynne å bygge en relasjon. Flere barn i Golsäter et al. (2021, s. 3-4) sin studie beskrev at de hadde et behov for å føle at deres besøk på sykehuset var forventet og velkomment. De beskrev også sykepleierne som snille, og sa at de forstod at de forsøkte å gjøre miljøet på sykehuset mer barnevennlig. Dette opplevdes som trygt, og som resultat av dette følte de at de selv kunne initiere samtaler med sykepleierne.

### 3.2 Barnets behov for informasjon

I Larsen og Nordtvedts (2011, s. 76) litteraturstudie kommer det frem at det varierer hvor mye barn av syke foreldrene har fått av informasjon, men at mange hadde mistanke om at noe var alvorlig galt før de fikk informasjon om sykdommen. I Karidar (2016, s. 25) mener informantene at barna ofte la merke til og visste om det når noen i familien var alvorlig syke. Dette støttes i Hogstad og Jansens (2020, s. 474) studie hvor barn blant annet beskrives som individuelle tenkere og tolkere og at de oppfatter foreldrenes bekymringer, atferdsendringer og symptomer på sykdom og lager sine egne sannheter. En av sykepleierne som ble intervjuet uttalte at noen barn hadde sagt at de visste det, men likevel aldri turte å spørre. «Det må være smertefullt å gå å være redd, og ikke tørre å spørre. Kanskje får de ikke de svarene de trenger» (egen oversettelse) (Hogstad & Jansen, s. 474). Videre beskriver forfatterne at informantene hadde flere historier hvor det ble rapportert om at barn hadde mistilpasset oppførsel på skole eller liknende, og at helsepersonell hadde relatert denne atferden til antatte skjulte misoppfattelser eller ubesvarte spørsmål barnet hadde om sykdommen. Dette definerte et behov for å avdekke disse og rette opp i misoppfattelsene. I de situasjonene hvor de fikk til dette, avtok barnets mistilpassede atferd, eller viste lettelse eller tilfredshet som resultat av at helsepersonell snakket med dem om deres forelders sykdom og død.

I Golsäter et al. (2021, s. 4) sin studie ble det avdekket at barna følte seg trygge når de fikk være med på sykehuset og se at sykepleierne var snille mot deres forelder, og tok godt vare på dem. Barna beskrev at de helst ville snakke med noen som kjente deres forelder og deres sykdom, slik at de at de kunne få riktig informasjon og kunne stille spørsmål som var individuelle for deres situasjon. De ble ukomfortable og redde for å møte ukjente voksne, og ønsket ikke å snakke med ukjente sykepleiere alene. Barna ønsket at informasjonen de mottok skulle være tilpasset deres situasjon, forståelse og behov. Informantene pekte på at alle er forskjellige, noen av barna hadde mye erfaring med sykehus og ønsket informasjon som var tilpasset dem. De syns også det var viktig at sykepleierne var trent i hvordan man skal kommunisere med barn av forskjellig alder og utvikling, og kunne forstå når barnet har forstått informasjonen. Foreldrene som var informanter i Golsäter et al. (2019, s. 8) mente at sykepleierne de møtte på kreftpoliklinikken var interessert i barna deres, men de savnet informasjon som var tilpasset barnas alder og type kreft forelderen hadde. De beskrev

informasjonen de mottok som altfor generell og lite tilpasset deres situasjon og familie. De ønsket også mer spesifikke råd om hvordan de skulle snakke med barna sine.

Alle studiene inkludert i Larsen og Nortvedts (2011, s. 74) litteraturstudie viste at noe av det barna var mest opptatt av var om forelderen kom til å overleve. Flere hadde konkrete spørsmål om døden, og de fleste ønsket ærlig og konkret informasjon om foreldrenes sykdom og behandling. Noen bekymret seg for hvordan sykdommen ville påvirke foreldrenes evne til å være forelder, og hvordan det ville påvirke deres eget hverdagsliv med aktiviteter og venner.

### 3.3 Holde tilbake informasjon for å beskytte

I majoriteten av de inkluderte studiene kom det frem at foreldre ofte kan ønske å holde tilbake informasjon fra barnet for å beskytte det. I Karidar et al. (2016, s. 25) ble det beskrevet at noen foreldres strategi er å beskytte barna ved å delvis eller helt ekskludere dem fra alt relatert til sykdommen og den forestående døden. Sykepleierne opplevde innimellom at de aldri møtte barna, og at de dermed ikke fikk muligheten til å få innsikt i hvordan barna og familien reagerte på situasjonen med en alvorlig syk forelder. I denne vanskelige situasjonen erfarte sykepleierne at de noen ganger ikke fikk kommunisert deres syn til foreldrene om viktigheten av åpen kommunikasjon i familien. Dette synet ønsket de å dele fordi de hadde erfart at ekskluderte barn reagerer sterkere på en forelders død, enn når en et godt informert og forberedt barn mister mor eller far. Sykepleierne hadde også en forestilling om at barnet senere i livet kom til å reagere på mangelen på involvering og informasjon. En av informantene formulerte seg slik: «På den ene siden vil jeg ikke tvinge pasienter til å høre at de skal dø, og at de bør fortelle barna deres om det. På den andre siden ser jeg hva som skjer hvis de ikke gjør det» (egen oversettelse) (Karidar et al., 2016, s. 25). Som konsekvens av å ikke nå frem hos foreldrene, rapporterte sykepleierne om en følelse av maktesløshet i møtet med barna.

I Hogstad og Jansen (2020, s. 475) blir foreldre blant annet beskrevet som overbeskyttende når det er snakk om hvilken informasjon barna deres skal motta. Forfatterne skriver at hvis man samtidig ser at barnet har behov for objektiv informasjon om sykdommen, så er det helsepersonellet som kan ta rollen som eksperter som har evne til å se barnets kompetanse

til å forstå og observere, og ut fra dette har muligheten, og kanskje også en plikt, til å snakke med, se og prøve å tolke barnet. Sykepleierne som ble intervjuet i studien til Golsäter et al. (2016, s. 36) sier at de anerkjenner ansvaret de har for å ta vare på barnet, men pekte på at det er foreldrene som tar avgjørelsen om hvorvidt barnet skal motta informasjon. I Karidar et al. (2016, s. 25-26) tar også sykepleierne opp konflikten mellom barnets rett til profesjonell rådgivning, støtte og informasjon, og foreldrenes ønske om å beskytte barnet. Noen ganger opplevde sykepleiere et dilemma når foreldre ba dem om å ikke fortelle sannheten til barnet. Foreldrene hadde den endelige avgjørelsen om barnets engasjement, og sykepleiernes ønsker og kunnskap måtte gi etter for foreldrenes rett.

### 3.4 Timing og tid til informasjon

Behovet for informasjon varierer gjennom sykdomsforløpet til forelderens. Ifølge Larsen og Nortvedt (2011, s. 75) hadde de fleste et stort informasjonsbehov rett etter diagnosen, og de ønsket å bli inkludert fra starten. Barna i Golsäter et al. (2021, s. 5) la også vekt på at de ønsket noen å snakke med i begynnelsen av forløpet. Dette var en tid hvor de opplevde at foreldrenes oppmerksomhet var mest rettet mot den syke, og at de kunne «glemme» barnets behov. I Hogstad og Larsen (2020, s. 476) sin undersøkelse blir barn beskrevet med en evne til å «gå inn og ut av sorg». En av sykepleierne rådet foreldrene til å ta barna på alvor når de var «i det», og møte dem på det.

For informasjon om døden, viser Karidar et al. (2016, s. 26) sin studie at det noen ganger er for sent å informere barnet når døden er nært forestående. De mente informasjonen burde vært gitt tidligere i sykdomsforløpet, og ikke i sen palliativ fase. Informantene mente at de i denne fasen er veldig opptatt av pasienten som ofte har uttalte symptomer, som gjorde at de ikke har tid til å snakke med barnet. Det høyest prioriterte hos sykepleierne var praktiske, medisinske problemer hos pasienten, og de måtte derfor nedprioritere barnet.

Informantene beskriver videre at de økonomiske rammene og ressursene i helsevesenet ikke egentlig har rom for å ta vare på familie eller barn fordi de har nok med å ta vare på pasientens behov. Sykepleierne i Golsäter et al. (2016, s. 36) beskrev at de var overarbeidet og ikke hadde den tiden som er nødvendig for barnet, og dette gjorde det enkelt å glemme

deres ansvar ovenfor barn som pårørende. «Vår jobb er å ta vare på den syke» (egen oversettelse) (Golsäter et al., 2016, s. 35).

### 3.5 Manglende kompetanse

I flere av de inkluderte studiene kom det frem at dette er et område som krever kompetanse, og at sykepleierne ofte følte at de ikke hadde det. I Golsäter et al. (2016, s. 36) beskrives det at mange har en frykt for å ivareta barn som pårørende, og at denne frykten delvis kommer på grunn av at de mangler kompetanse om hvordan de skal snakke med barn i krise. De følte at hvis de skulle komme nærmere pasienten og barnet måtte de ha noe å tilby dem, og det følte de ikke at de hadde. De var redde for å si noe feil i møtet med barnet eller komme for nær. Barna i Golsäter et al. (2021, s. 4) sin studie la vekt på at de ønsket at personalet skulle bruke en pedagogisk tilnærming når de snakket med dem, og at det var viktig at de hadde en god plan for hvordan informasjonen skulle gis, samt være dyktig på å kommunisere med barn i forskjellig alder og utvikling.

## 4 Diskusjon

### 4.1 Tilrettelegger for god informasjon

I flere av de inkluderte studiene beskrev helsearbeidere at de jobbet målrettet for å skape en relasjon med pasientens barn, for å skape trygghet og tillit hos dem. Dette for at barna ikke skulle være redde for å snakke med dem, og for å legge grunnlag for åpen kommunikasjon. Forskning viser at åpen kommunikasjon er avgjørende for å kunne støtte foreldre med kreft. God informasjon er assosiert med at barnet takler situasjonen bedre (Morris et al., 2016, s. 3247). I en studie hvor barn av kreftsyke foreldre fikk dele erfaringer om et støtteprogram hvor det var åpen kommunikasjon og informasjon, rapporterte barna om lettelse etter å ha snakket med helsearbeiderne. De fikk selvtillit til å snakke om situasjonen, og barna som ikke tidligere hadde fått informasjon om sykdom og prognose ble lettet, ofte fordi de hadde fantasert om hva som var galt (Bugge et al., 2008, s. 430-431). Dette indikerer at når helsearbeiderne har godt med tid og godt samarbeid med foreldrene, kan barnets behov for informasjon ivaretas. Barnet bør få muligheten til å snakke med helsepersonell, og barnet bør motta informasjon som er tilpasset deres alder om sykdom, behandling og reaksjoner.

### 4.2 Følelse av maktesløshet i møte med foreldre

Noen av sykepleierne i de inkluderte studiene beskrev at de følte på en maktesløshet når de møtte barrierer for å kunne ivareta barn som pårørendes behov for informasjon. En av sykepleierne påpekte i Karidar et al. (2016, s. 24) sin studie at hvis de bare fikk tillatelse fra foreldrene til å snakke med barna, så var det enkelt, men at foreldrene noen ganger kan gjøre dette vanskelig.

Barn har et stort behov for informasjon når mor eller far blir syke. Barnet kan merke at noe er galt selv om det ikke informeres om det, og tør derfor ikke spørre. Som et resultat kan barnet skape fantasier som er verre enn virkeligheten. Når det oppdager at det er holdt utenfor viktig informasjon kan det føles sårt og som et tillitsbrudd (Keeley 2000, s. 462). En barriere for åpen og god informasjon som gikk igjen i de inkluderte studiene var foreldrenes ønske om å skåne eller beskytte barna for dårlige nyheter eller informasjon som de tenkte ville bekymre barna. Dette bekreftes av en undersøkelse gjort av Dyregrov og Dyregrov (2011, s. 34) hvor flertallet av barna fortalte om vansker og utfordringer i kommunikasjonen

om kreften gjennom sykdomsforløpet. Noen av informantene i denne studien følte at foreldrene bagatelliserte sykdommen og fortalte at det skulle gå bra. Osborn (2007, s. 122) fant en sammenheng mellom informasjonen barna fikk, og evnen deres til å tilpasse seg psykisk, fysisk og sosialt. De fleste barn kan uavhengig av alder reagere negativt på følelsen av å holdes utenfor (Stensheim et al., 2016, s. 283).

Pasientautonomi gir pasienten mulighet til å bestemme hvor involvert barnet deres er, og foreldre har her også støtte i barneloven (1981, § 30). Likevel hender det at helsepersonell setter dette hensynet til side, fordi de føler at ansvaret for å ivareta barnets behov er viktigere enn pasientens autonomi. Hogstad og Leer-Salvesen (2020, s. 5) har undersøkt dette og funnet at helsepersonell noen ganger lar foreldrene tro at de respekterer pasientens ønske om å ikke informere barnet, men ved å likevel stille barnet ledende spørsmål om forelderens sykdom og prognose uten foreldrene til stede, kan de komme inn på temaet og gi informasjon. I samme studie ble det også presentert en situasjon der helsepersonellet gikk direkte mot pasientens vilje, og fysisk bragte barna inn på pasientrommet slik at de fikk møte sin døende mor. Dette er en vanskelig avgjørelse, forfatterne beskriver at sykepleierne i de fleste situasjoner ikke ønsker å fortelle forelderen at de tar feil og at de ikke selv vet hva som er best for sine barn.

#### 4.3 Tid til å prioritere barnet

For liten tid til å kunne prioritere barnet som pårørende, ble av flere informanter nevnt i de inkluderte studiene. Dette gjenfinnes også i annen forskning (Wiker et al., 2020, s. 273) hvor informantene følte at de hadde for mange andre arbeidsoppgaver, og at det ofte kunne føre til at arbeid med barn som pårørende ble nedprioritert. Flere beskrev en følelse av å ikke strekke til, og gikk med dårlig samvittighet for å ikke kunne etterleve sitt ansvar. Dette ble av forfatterne beskrevet som et gap mellom det de følte de måtte prioritere her og nå i forhold til pasientene, og på den andre siden vite om sitt ansvar ovenfor barna.

#### 4.4 Øke kompetanse for å øke trygghet?

I flere av de inkluderte studiene påpekte helsepersonell at de følte at de hadde for lite kompetanse på barn som pårørende, og følte seg usikre og redde for å si noe feil. Dette stod i sterk kontrast til hva informantene i en annen inkludert studie (Golsäter et al., 2021, s. 4)

som undersøkte hva barna ønsket; en pedagogisk tilnærming til informasjonen og en god struktur. Forskning (Tafjord, 2020, s. 40) viser at sykepleiere opplever at de mangler kompetanse på barns utvikling og aldersmessige tilnærminger. Studien understreker at det er nødvendig å tilby sykepleiere utvidet kunnskap om dette. Mangel på kompetanse er også påpekt i en annen studie (Wiker et al., 2020, s. 272) hvor sykepleierne følte de hadde for lite kompetanse på barn som pårørende til å kunne ivareta dem på en god nok måte. Ingen av dem kunne huske at dette var et tema på grunnutdanningen, og de få som hadde vært på kurs som inkluderte dette temaet, følte de ikke hadde fått konkret nok informasjon om hvordan barn skal møtes og snakkes med. Årsaken til at dette tradisjonelt ikke har hatt så stort fokus er kanskje at lovgivningen som stiller krav til helsepersonells ivaretagelse av barn som pårørende, er av relativt ny dato.

#### 4.5 Diskusjon av metode

Informantene i de inkluderte studiene varierte. Den inkluderte litteraturstudien hadde foreldre og/eller barn som informanter. I tre av undersøkelsene var det helsepersonell som deltok, én studie undersøkte barnas erfaringer, og én undersøkte foreldrenes erfaringer. Skjevheten i fordeling av informanter i de fem sistnevnte studiene, kan ha påvirket fokus i artikkelen ved at det i hovedsak kan være helsepersonells synspunkter som har kommet frem. Datamengden påvirkes også av skjevfordelingen. Man kan ikke være sikker på at informantene i disse to studiene er representative for andre barn som pårørende, eller andre foreldre med kreft.

Funnene i artikkelen er basert på norske og svenske undersøkelser. Følgelig kan de være representative for norsk praksis. Ulempen ved å ikke velge artikler utenfor Skandinavia kan være at man ekskluderer gode studier som kunne ha bidratt med andre data eller vinklinger på temaet.



## 5 Konklusjon

Denne litteraturstudien bidrar med en bredere innsikt i hvordan kreftsykepleiere ivaretar barns informasjonsbehov når en av foreldrene er alvorlig kreftsyk. Den belyser noen av utfordringene man møter i dette arbeidet, men påpeker også noen aspekter som helsepersonell føler seg trygge på. Den utfordringen flest sykepleiere la mest vekt på var dilemmaet de stod i når foreldrene ønsket å skåne barnet sitt for informasjon om sykdom og død, når sykepleierne hadde erfart hva konsekvensen for barnet kunne bli.

### 5.1 Implikasjoner for praksis

Mange av informantene la vekt på at de følte de hadde mangel på kompetanse på temaet, og at de ofte følte seg utrygge i møte med barn som pårørende. Dette indikerer at det er behov for et kompetanseløft for de som jobber med palliasjon, spesielt etterlyst blant informantene er konkrete råd og opplæring.

Mangel på tid og ressurser for å kunne ivareta barn som pårørende ble også nevnt av mange sykepleiere. Flere gikk ofte med dårlig samvittighet og en vedvarende stressfølelse over å ikke ha tid til å ivareta barn som pårørende slik de føler de burde. Disse følelsene er ikke heldige om man ønsker å ivareta helsepersonellet og holde dem engasjerte i jobben sin.

Det er behov for mer forskning på temaet. Ofte klarer ikke helsepersonell å ivareta barn som pårørende slik lovgivningen krever, og dette er et utgangspunkt for videre studier. Jeg synes det er spesielt interessant å undersøke hvordan man kan samarbeide med foreldre om å gi barnet sann informasjon om sykdom og død på en god måte.

## Referanseliste

- Barneloven. (1981). *Lov om barn og foreldre* (LOV-1981-04-08-7). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=barneloven>
- Bugge, K. E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2008). Children's Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. *Cancer Nursing*, 31(6), 426–434. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000339250.83571.b0>
- Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- 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.
- Dyregrov, K. & Dyregrov A. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* Rapport. Senter for Krisepsykologi.
- Golsäter, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2019). Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient- Experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, 39, 35–40.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>
- Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2016). Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European Journal of Oncology Nursing* 25, 33–39.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
- Golsäter, M., Knutsson, S., & Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease -

- experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, 50, Artikkel 101893. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Hogstad, I. & Jansen, A. (2020). Smart, vulnerable, playful or just disturbing? A discourse analysis of child involvement in palliative care. *Childhood*, 27(4), 468–482. <https://doi.org/10.1177/0907568220918910>
- Hogstad, I. & 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: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 49, 101839–101839. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839>
- Karidar, H., Åkesson, H., & Glasdam, S. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 22, 23–29. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005>
- Keeley, D. (2000). Telling children about a parent's cancer. *British Medical Journal*, 321(7259), 462–463. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7259.462>
- Kreftregisteret. (2012, 07. februar). *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. Kreftregisteret. <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>
- Larsen, H. F. & Nortvedt M. W. (2011). Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 6, 70-77. <https://doi.org/10.4220/sykepleief.2011.0068>

- Morris, J. N., Martini, A. & Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3235–3251. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3214-2>
- Olsvold, N. (2019). *Vurdering av kvalitativ forskningsartikkel [Lysarkpresentasjon]*. Canvas. <https://vid.instructure.com>
- Osborn T, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology.*, 16(2), 101–126. <https://doi.org/10.1002/pon.1113>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven>
- Rienecker, L. & Jørgensen, P. S. (2013). *Den gode oppgaven: håndbok i oppgaveskriving på universitet og høyskole* (2. utg.). Fagbokforlaget
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven>
- Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2016) Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok*. (3. utg., s. 274-286). Gyldendal.
- Tafjord, T. (2020). Recognition of Insufficient Competence—Nurses’ Experiences in Direct Involvement With Adolescent Children of Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 43(1), 32–44. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000646>
- Wiker, M., Hamnes, B. & Hauger, B. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 4, 266–279. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>

Ytterhus, B. (2012) Hva er et pårørende barn? I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende*. (s. 18-43). Abstrakt forlag.

## Vedlegg

Litteratursøk tabell

Database	Søkeord	Limits	Antall treff	Leste sammendrag	Antall inkluderte artikler
Cinahl	"NEOPLASMS" AND "CHILDREN AS RELATIVES"	-Published 2016-2021 -Abstract available	9	6	1
Cinahl	"PALLIATIVE CARE" AND "CHILD INVOLVEMENT"	-Published 2016-2021 -Abstract available	2	2	1
Cinahl	"SUPPORT" OR "MH SUPPORT, PSYCHOSOCIAL+" AND "CHILDREN AS RELATIVES"	-Published 2016-2021 -Abstract available	12	5	1
Cinahl	"PALLIATIVE ONCOLOGY" AND "INTERACTIONS" AND "NURSES+"	- Published 2016-2021 -Abstract available	43	5	1
Medline	"CHILDREN AS RELATIVES" AND "PALLIATIVE CARE"	-Published 2016-2021 -English language -Abstracts	3	3	0
Medline	"PALLIATIVE CARE" AND "PARENT-CHILD RELATIONS"	-Published 2016-2021 -English language -Abstracts	38	11	0
Medline	"CHILDREN AS RELATIVES" AND "SUPPORT"	-Published 2016-2021 -English language -Abstracts	21	9	1
Google Scholar	"BARN" "INFORMASJONSBEHOV" "KREFT"		Ca 385		1

Inkluderte artikler

Forfatter/år	Tittel	Studiedesign	Datasamling	Datastørrelse	Deltakere
Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K. Knutsson, S. (2016)	Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients.	Kvalitativt	Fokusgruppe-intervjuer	22 (4 grupper med 5-6 i hver)	Sykepleiere og helsearbeidere
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	Kvalitativt	Individuelle semistrukturerte intervjuer, samt bruk av tegning	19	Barn (7-18 år)
Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2019)	Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient- Experiences from an oncological outpatient department	Kvalitativt	Individuelle semistrukturerte intervjuer	28	Pasienter og partnere
Hogstad, I. & Jansen, A. (2020)	Smart, vulnerable, playful or just disturbing? A discourse analysis of child involvement in palliative care	Kvalitativt	Individuelle semistrukturerte intervjuer	11	Helsepersonell innen palliasjon
Karidar, H., Åkesson, H. & Glasdam, S. (2016)	A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses	Kvalitativt	Individuelle semistrukturerte intervjuer	9	Sykepleiere innen palliasjon

Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011)	Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft	Oversiktsartikkel	Litteraturstudie	12 studier (11 enkeltstudier og én oversiktsartikkel)	Studier publisert mellom 2000-2009 som omhandler barn som pårørende til foreldre med kreft
--	---	-------------------	------------------	---	--