



Bacheloroppgave

SYH600 Sykepleie

Barn som pårørende

Children as next of kin

Kandidatnr. 9 og 43

Totalt antall sider inkludert forsiden: 59

Molde, 17.03.2023



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§16 og 36.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert, jf. høgskolens regler og konsekvenser for fusk og plagiat	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht. Personopplysningsloven skal meldes til Sikt for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av Sikt?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å

gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato:

Antall ord: 6902

Forord

Råd fra barn og ungdom som pårørende

Vær dere selv

Ikke pynt på situasjonen

Be om hjelp fra andre enn familien

Vær ærlige, men fortell ikke alle detaljer

Ikke spør for mye om hvordan jeg har det

Ikke bruk sykdommen som unnskyldning for andre ting

Det er både bra og vanskelig å være med og se på behandling

Det er fint å vite hvordan den syke har det

Si til barna at de ikke trenger å uroe seg

Si sannheten med en gang

Hold det dere lover

(Eide og Eide 2017)

Sammendrag

Bakgrunn

Barn som pårørende er en stor gruppe i helsevesenet. Det er anslått å være ca. 200.000 pasienter med barn under 18 år innlagt i norske somatiske sykehus. Som sykepleiere er vi underlagt de yrkesetiske retningslinjene som gjør sykepleieren ansvarlig for at pårørendes rettigheter blir ivaretatt.

Hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan sykepleiere erfarte å ivareta barn som pårørende til alvorlig syk forelder.

Metode

Oppgaven er en litteraturstudie med bakgrunn i åtte kvalitative forskningsartikler.

Resultat

Sykepleiere erfarte at møtet med barn ble preget av lite tid og manglende kompetanse. Dårlige dokumentasjonssystemer og mangel på rutiner førte til at sykepleiere unngikk møte med barn. Det var usikkerhet rundt hvem som hadde ansvar for barnet selv om sykepleierne var klar over viktigheten av individuell tilpasning og barnets involvering.

Konklusjon

Mangel på kunnskap, erfaring og kompetanse førte til usikkerhet i møte med barn. Sykepleiere måtte prioritere andre oppgaver, og barnet ble derfor nedprioritert. Dette står i strid med lovverket om at sykepleieren skal ivareta barnet. Lovverket er lite spesifikt, noe som gir rom for usikkerhet. Det er behov for en omstilling i rammene sykepleieren arbeider under.

Nøkkelord

Barn som pårørende, sykepleier, erfaring, ivaretagelse og somatisk sykdom

Abstract

Background

Children as relatives are a large group in the health care system, there is an estimated 200.000 patients with children under the age of 18 admitted to hospital. We are, as nurses, subject to work-ethical guidelines, making nurses responsible for next of kins' rights.

Aim

The aim of this literature study was to give insight in how nurses experienced caring for children as next of kin to severely ill parents.

Method

This is a literature study based on eight qualitative research articles.

Results

Nurses experienced that meeting children as relatives constituted of lack of time and knowledge. Poor documentation systems and lack of routines made nurses avoid meeting children. There was insecurity in who had responsibility for the child though acknowledgement of the importance of individual care and the child's involvement.

Conclusion

Lack of knowledge, experience and competence made nurses insecure in meeting children. Nurses had to prioritize other tasks, and children was therefore de-prioritized. This is contradictory to the laws saying nurses are responsible for caring for the children. The legislation is not specific enough, giving room for insecurity. There is a need for adjustment in the framework which the nurses are working under.

Key Words

Children as next of kin, nurse, experience, caring, somatically illness.

Innhold

1.0	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.1	Valg av perspektiv	2
1.2	Hensikt.....	2
2.0	Metode.....	2
2.1	Datainnsamling.....	3
2.2	Kriterier	3
2.3	Søkehistorikk.....	3
2.4	Kritisk vurdering og etiske overveielser.....	5
2.5	Analyse.....	5
3.0	Resultat	7
3.1	Sykepleiers behov for kompetanse.....	7
3.2	Sykepleiers mangel på rammeverk.....	8
3.3	Sykepleiers tilnærming til barn	9
3.3.1	Involvering av barn	9
3.3.2	Individuell tilpasning	9
3.4	Sykepleiers ansvarsrolle	10
4.0	Diskusjon.....	11
4.1	<i>Metodediskusjon</i>	11
4.1.1	Datainnsamling	11
4.1.2	Kritisk vurdering og etiske overveielser	12
4.2	<i>Resultatdiskusjon</i>	13
4.2.1	Betydningen av sykepleiers kvalifikasjoner.....	13
4.2.2	I hvilken grad påvirker rammer sykepleiers tilnærming til barn	15
4.2.3	Tydeliggjøring av ansvar.....	17
5.0	Konklusjon.....	19
5.1	Konsekvenser for praksis	19
5.2	Behov for videre forskning.....	20
6.0	Referanseliste.....	21
	Vedlegg 1: PO- skjema.....	25
	Vedlegg 2: Søkehistorikk.....	26
	Vedlegg 3: Oversiktstabell.....	29
	Vedlegg 4: Kritisk vurdering	44

1.0 Bakgrunn for valg av tema

I Norge er det anslått at ca. 200.000 pasienter i den somatiske spesialhelsetjenesten har barn under 18 år, men eksakte tall på barn som pårørende er uvisst (Helsedirektoratet 2015). Ifølge Bergem (2018) er definisjonen på barn som pårørende at en av foreldrene eller annen nær omsorgsperson blir skadet eller syk. Dette kan blant annet innebære sykdommer som kreft og andre sykdommer som kan ha dødelig utgang. Det er også viktig å presisere at barn som pårørende skal forbli i sin rolle som barn, der de ikke påtar seg voksenoppgaver når forelderen ikke klarer å ivareta egne funksjoner (Helsedirektoratet 2010). Barn som pårørende er en gruppe med økt sårbarhet og risiko omkring egen helse i forbindelse med å være pårørende. En slik sårbarhet betyr at sykepleieren må ha et helhetlig perspektiv med fokus på barnets og familiens motstandsdyktighet og ressurser (Bergem 2018).

Det er utarbeidet en strategi av Barne- og likestillingsdepartementet som skal sørge for at alle foreldre får god og riktig hjelp med tiltak rettet mot blant annet barn som pårørende. Det er foreldres ansvar å gi god omsorg til sine barn ved å gi følelsesmessig støtte, dekke barnas ulike behov og skape positive relasjoner til barna. For barnet er familien den viktigste rammen rundt barnets utvikling og liv (Bufdir 2018). Ifølge Bergem (2018) kan sykdom hos foreldre true barnets tilknytning og trygghet til foreldre, spesielt dersom forelderen blir syk i barnets tidlige leveår. Når foreldre og familier møter utfordringer, som at foreldre blir innlagt på sykehus med alvorlig sykdom, blir de avhengig av at det sosiale sikkerhetsnettet fungerer. Det blir da helsesystemet sin rolle å støtte opp og fange opp utfordringer tidlig (Bufdir 2018).

I 2010 kom endringer i helsepersonelloven som skal sikre at helsepersonell identifiserer og ivaretar informasjons- og oppfølgingsbehovet som mindreårige barn som pårørende har. Sykepleiere som yter helsehjelp til syke foreldre med mindreårige barn har plikt til å ta del i barnets behov og sikre barnets rettigheter (Helsepersonelloven, § 10a, 1999). Sykepleiere er underlagt de yrkesetiske retningslinjene, som skal bidra til at pårørendes rettigheter blir ivaretatt. Sykepleieren har ansvar for å avklare om pasienten har barn under 18 år samt ansvar for å ivareta barnets særskilte behov (Norsk sykepleieforbund 2019).

I spesialisthelsetjenesten er det lovpålagt å ha en utnevnt barneansvarlig som har ansvar for å fremme og koordinere oppfølging av barn som er pårørende til alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter (Spesialisthelsetjenesteloven, § 3-7a, 1999). De overnevnte lovverket sett som helhet har til hensikt å fange opp barna tidlig, slik at tiltak og prosesser for å styrke barn og foreldre i å mestre situasjonen kan iverksettes. For å styrke regelverket ytterligere har Helsedirektoratet utarbeidet "Pårørendeveileder" som blant annet fokuserer på barn som pårørende. Den skal sørge for at utsatte barn blir ivaretatt og møtt med innsikt og forståelse av voksne og helseapparatet (Helsedirektoratet 2017).

1.1 Valg av perspektiv

I emnet folkehelse, reproduktiv helse og pediatrik sykepleie ble interessen og nysgjerrigheten rundt barn forsterket. Barn som pårørende er en stor gruppe og et viktig tema som vi har begrenset erfaring med. En dag vil vi som sykepleiere møte og ha ansvar for barn som pårørende. Derfor ønsker vi med denne studien å belyse sykepleieperspektivet i møte med barn som pårørende. I denne oppgaven defineres alvorlig somatisk syk som "kroppslige eller legemlige symptomer, kategorisert til å være av alvorlig karakter". Dette er som beskrevet i innledningen også sykdommer som kan ha dødelig utgang.

1.2 Hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan sykepleiere erfarte å ivareta barn som pårørende til alvorlig syk forelder.

2.0 Metode

Denne studien er en litteraturstudie som inkluderer datainnsamling, kritisk vurdering, etiske hensyn og analyse. En litteraturstudie inneholder 1) Valg av relevante studier basert på systematisk utvalg, 2) Tydelig problemstilling, beskrive søkestrategi og inklusjon- og eksklusjonskriterier og 3) Analyse av resultatene fra primærstudiene (Christoffersen mfl. 2020). For at besvarelsen skal ha en god skriftlig framstilling med ett tydelig språk er IMRAD-strukturen benyttet. Studiens hensikt er å utforske sykepleiers erfaringer, og derfor er kvalitative studier med intervju den best egnede forskningsmetoden. Kvalitativ metode har som mål å forstå eller beskrive det som skjer i ulike situasjoner. Det brukes ofte en hermeneutisk forståelse, også kalt fortolkningslære. Hver enkelt persons

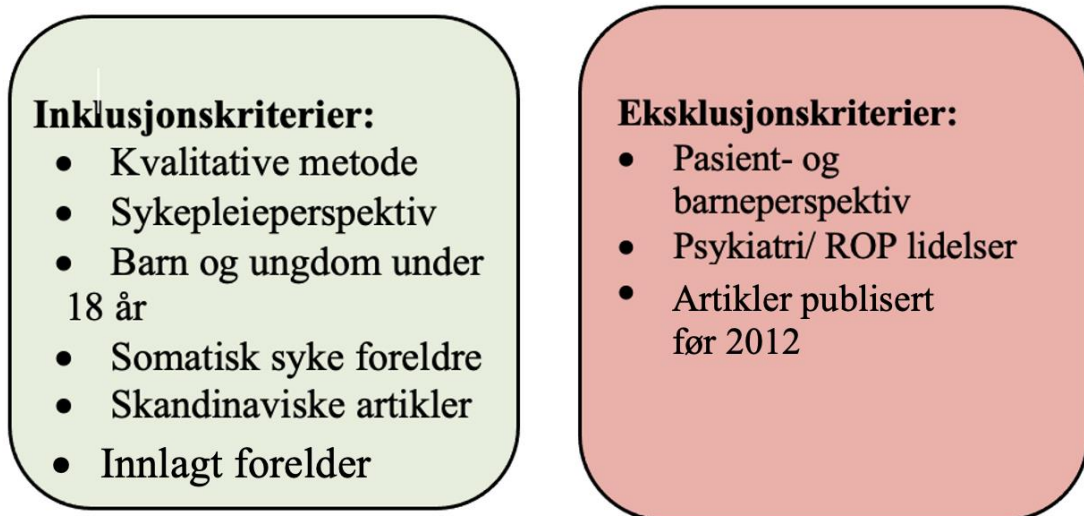
opplevelser og erfaring, herunder kulturelle, sosiale og faglige står sentralt i forståelsesprosessen (Christoffersen mfl. 2020).

2.1 Datainnsamling

PICO-skjema er et verktøy med hensikt å tydeliggjøre en problemstilling. Det er med på å gi struktur og klargjøre problemstillingen for litteratursøk, kritisk vurdering og utvelgelse av litteratur. Hver bokstav står for ulike element: (P)atient, (I)ntervenstion, (C)omparison og (O)utcome. Med utgangspunkt i vår problemstilling har vi kommet frem til at et PO-skjema er hensiktsmessig. Elementet “I” og “C” er ikke med da studien ikke har som hensikt å finne tiltak eller å sammenligne to typer tiltak (Helsebiblioteket 2021). *Se vedlegg 1.*

2.2 Kriterier

For å finne de mest relevante forskningsartiklene har vi valgt å avgrense søkene ved å formulere inklusjons- og eksklusjonskriterier:



Figur 1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

2.3 Søkehistorikk

For å søke har vi brukt nøkkelordene i PO-skjemaet på både engelsk og norsk. Databasene det er søkt i er CINAHL, Medline og Oria som er viktige databaser innenfor sykepleieforskning (Christoffer mfl. 2020). Det ble også foretatt manuelt søk i Google Scholar og ved leting i referanseliste til artikler. Når vi søkte i de ulike databasene brukte vi trunkering (*) for at søket skulle omfatte flere versjoner av ordet. Vi brukte også de

boolske operatorene AND or OR for å henholdsvis kombinere og utvide søk. Vi brukte “advanced search” for at søkende skulle bli nøyaktige. I søk der det var behov for å avgrense årstall, avgrenset vi søket ved at artiklene ikke skulle være eldre enn fra 2012. Tross bruk av et stort spenn i publikasjonstidspunkt i søk viser det seg ingen av artiklene var eldre enn seks år med eldste publikasjonsdato i 2016. *For fullstendig søkehistorikk se vedlegg 2.*

Søk 1: I CINHAL foretok vi søk med ulike nøkkelord og kombinasjoner. Søket ble utført ved å bruke ordene: “children as next of kin” AND “nurse” AND “parents”. Vi avgrenset søket ved å bruke “limits” til tidsperioden 2012-2023. Dette resulterte i tre artikler, hvor vi til slutt satt igjen med artikkel nr.5.

Søk 2: I Oria er søkefeltet bygget opp slik at boolske operatører benyttes automatisk. Vi begynte søket ved å søke på “Children as relatives” og kombinerte dette med “Nurs*” ved bruk av AND. Søket ble da “Children as relatives” AND “nurs*”. Vi avgrenset søket ved å bruke «Additional Limits» der vi skrev inn publikasjons år fra 2012 til 2023. Vi fikk til sammen 11 644 treff der vi leste 50 artikler. Til slutt satt vi igjen med artikkel nr. 2, 7 og 8.

Søk 3: Vi foretok enda ett søk i CINHAL ved bruk av andre nøkkelord. Vi søke på “Nurses” AND “Perspective” AND “Children of patients”. Videre avgrense vi søket ved å bruke “limits” til 2012, som ga oss ett søk med 66 artikler. Etter å ha lest 20 titler satt vi igjen med artikkel nr.6.

Søk 4: I databasen Medline søkte vi på “Children as next of kin” som resulterte i åtte artikler. Av de åtte artiklene som vi leste over satt vi igjen med artikkel nr. 4.

Søk 5: Vi foretok også et manuelt søk i Google Scholar med søketekst “barn som pårørende”. Der fant vi artikkel nr. 3. Vi tar høyde for at samme søk kan gi ulikt resultater ved senere anledning. Artikkel nr. 1 ble funnet ved å lete i referanselisten til artikkel nr. 2.

2.4 Kritisk vurdering og etiske overveielser

De åtte aktuelle artiklene ble kritisk vurdert, noe som er viktig for å kunne vurdere artikkelens gyldighet, metodisk kvalitet, resultat og overførbarhet. Kvalitetsvurdering av artiklene ble gjort ut ifra sjekkliste av “kvalitativ studie”, som er utarbeidet av Helsebiblioteket (2021). *Se vedlegg 4.*

Ønsket om å belyse temaet barn som pårørende kom da vi opplevde å ha begrenset erfaring med temaet i praksis. Samtidig fikk vi ett lite innblikk og kunnskapsgrunnlag når vi hadde emnet folkehelse, slik at vi fikk en grunnleggende forståelse av barns utvikling og behov. Som barn fikk en av oss erfart hvordan det er å være pårørende til en alvorlig syk forelder, og dette kan ha vært med på å påvirke tolkningen av resultatene. Tross tidligere erfaringer og kunnskapsgrunnlag mener vi at vår tolkning ikke påvirker resultatene. I litteraturstudien har vi forsøkt å være så objektive som mulig for å komme fram til resultatene. I artikler hvor det presenteres flere perspektiver, eksempelvis erfaringer til leger og sykepleiere, eller sykepleiere og helsefagarbeidere har vi valgt å vektlegge sykepleiers erfaringer. Dette har vi gjort for å øke relevansen for vår yrkesutøvelse. I noen av studiene er det brukt sitater eller historier fra ulike profesjoner for å legge frem en erfaring, og vi fokuserer da kun på sykepleiers erfaring.

2.5 Analyse

I analyse er hensikten å beskrive hvordan datamaterialet blir bearbeidet, og hvilken metode vi har støttet oss på i analyseprosessen (Christofferesen mfl. 2020). Den benyttede synteseprosessen er fra Evans (2002) og inneholder fire faser:

1. Innsamling av primærstudier

Framgangsmåten til hvordan vi kom frem til de åtte relevante studiene viser til kapittel (datainnsamling, kvalitetsvurdering og etiske hensyn) samt vedlegg (PO-skjema, søkeprosess og kritisk vurdering av forskningsartikkel)

2. Identifisere nøkkelfunn

Vi leste gjennom alle åtte artiklene hver for oss for å få et overblikk over artikkelens innhold og skrev deretter ned stikkord av det vi anså som relevant.

Nøkkelfunnene i hver artikkel ble notert hver for seg i et skjema. For eksempel var ett av nøkkelfunnene at sykepleiere erfarte at de manglet kompetanse.

3. Relatere funn på tvers av studiene

I skjemaet listet vi opp artiklene fra 1-8. Temaene ble deretter sammenlignet på tvers og fargekodet for å se likheter og ulikheter. På den måten kunne vi identifisere temaene som gikk igjen i flertallet av artiklene. Aktuelle funn ble delt inn i ulike hovedtema og undertema basert på fargekodingen.

4. Beskrivelse av fenomener

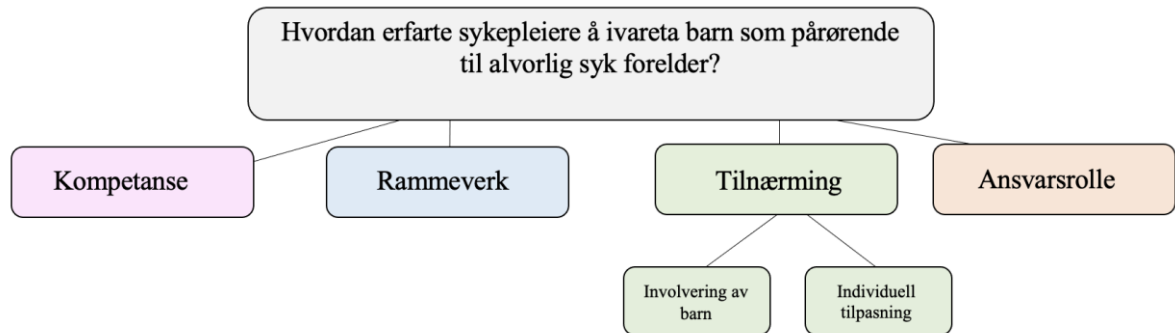
I siste fase kom vi fram til fire hovedtema: Kompetanse, rammeverk, tilnærming, og ansvarsrolle. *Se figur 2.* Vi fant også to undertema i hovedtema «tilnærming» som blir presentert i figur 3. Hovedtemaene ble vurdert opp mot forskningsartiklene for å kontrollere at beskrivelsen er nøyaktig. Vi har også tatt med sitater i resultatdelen som underbygger hvert undertema.

Kompetanse	1, 2, 3, 5, 6 og 7
Rammeverk	1, 2, 3, 5, 6, og 7
Tilnærming	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 og 8
Ansvarsrolle	1, 2, 4, 5, 6 og 7

Figur 2. Oversikt over funn på tvers av studier

3.0 Resultat

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan sykepleiere erfarte å ivareta barn som pårørende til en alvorlig syk forelder. Ved bruk av analyseprosessen til Evans (2002) har vi kommet fremt til fire hovedtema, med to underkategorier. *Se figur 3.*



Figur 3. Hovedtema og underkategorier

3.1 Sykepleiers behov for kompetanse

Flere av artiklene i vår studie viste at sykepleiere manglet kompetanse, noe som omfatter både kunnskap og erfaring i møte med barn som pårørende, og at dette skapte en frykt og usikkerhet i møtet med barn (Golsäter mfl. 2016, Hauger, Wiker og Hamnes 2020, Holmberg mfl. 2019, Knutsson mfl. 2016). «Jeg er redd for å komme til kort, og ikke kunne svare, ja jeg føler meg utilstrekkelig kan man si» (Hauger, Wiker og Hamnes 2020). Frykten for å si noe feil og at dette skulle skape ytterligere bekymring hos barnet, førte til at sykepleiere unngikk å møte barna (Golsäter mfl. 2016, Holmberg mfl. 2019, Knutsson mfl. 2016). Sykepleiernes usikkerhet i møte med barn skapte spørsmål om hva barnet hadde behov for, hva sykepleierne kunne tilby av samtale og hvordan de skulle kommunisere med barn (Dencker mfl. 2017, Hauger, Wiker og Hamnes 2020, Holmberg mfl. 2019, Knutsson mfl. 2016). I kritiske situasjoner erfarte sykepleierne det som vanskelig å vite hvordan de skulle tilnærme seg barnets sorg og prosessering på grunn av manglende erfaring og kompetanse (Golsäter mfl. 2016, Knutsson mfl. 2016). Et variert kunnskapsnivå og nysgjerrighet blant kollegagruppen førte til at sykepleierne kunne lære av hverandre (Holmberg mfl. 2019, Knutsson mfl. 2016). Sykepleiere uttrykker stort behov for mer informasjon og opplæring i temaet, spesielt fordi det manglet undervisning om barn som pårørende på grunn- og videreutdanningen (Golsäter mfl. 2016, Hauger, Wiker og Hamnes 2020). Erfaringer viste at sykepleieren ikke bare trengte teoretisk

opplæring, men at de måtte styrke erfaringskunnskapen ved å møte barn flere ganger for å bli komfortabel (Hauger, Wiker og Hamnes 2020, Holmberg mfl. 2019). På en annen side viste én studie at enkelte sykepleiere mente at de hadde tilstrekkelige kunnskap og erfaring i å møte og snakke med barn om foreldrenes situasjon (Karidar, Åkesson og Glasdam 2016).

3.2 Sykepleiers mangel på rammeverk

Flere av artiklene i vår studie viste at møter med barn som pårørende forekom så sjeldent at det var vanskelig å danne rutiner og prosedyrer for å identifisere barn som pårørende (Golsäter mfl. 2016, Hauger, Wiker og Hamnes 2020, Holmberg mfl. 2019, Karidar, Åkersson og Glasdam 2016). Eksempelvis erfarte sykepleierne at foreldrene ringte for å spørre om deres barn var velkomne på besøk i sykehuset, noe som indikerte at foreldrene ikke fikk med seg informasjonen de hadde fått om at barn kunne komme på besøk (Holmberg mfl. 2019, Knutsson mfl. 2016). Sykepleiere uttrykte at utvikling av konkrete verktøy, prosedyrer og rutiner i møte med barn, kunne være med på å skape trygghet i møte med barn (Hauger, Wiker og Hamnes 2020, Knutsson mfl. 2016). En sykepleier uttrykte: *“Ved å ha en felles prosedyre, eller kjent reglement kan alle barn sikres oppfølging, og det er vanskeligere å skyve oppgaven på en kollega”* (Hauger, Wiker og Hamnes 2020). Samtidig viste en studie at det fantes en rekke ressurser som for eksempel barneansvarlig og spørreskjema for å identifisere barn som pårørende, men at det ikke alltid ble tatt i bruk eller ikke var tilgjengelig (Golsäter mfl. 2016, Hauger, Wiker og Hamnes 2020, Knutsson mfl. 2016).

Mangel på tid førte til at sykepleiere ikke kunne prioritere å ta vare på barn som pårørende, da de hadde andre oppgaver og heller måtte prioritere å ivareta den syke forelderens (Dencker mfl. 2017, Golsäter mfl. 2016, Holmberg mfl. 2019, Karidar, Åkesson og Glasdam 2016, Knutsson mfl. 2016). Dette gjenspeilet seg i utsagnet til en sykepleier i studien til Karidar mfl. 2016: *“Nurses are very busy and time-bound to do all the practical and medical tasks and do not have much time to devote to family and the children”*. Sykepleiere erfarte også at de manglet rammeverk for systematisk dokumentering av barn som pårørende. På grunn av utformingen på journalsystemet ble dokumentasjonen etter kort tid ikke lenger synlig for andre sykepleiere (Dencker mfl. 2017, Knutsson mfl. 2016). Det var ulike oppfatninger om dokumentering av barn som pårørende var et

sykepleieansvar eller ikke, dette førte til at det var tilfeldig om barn ble dokumentert som pårørende (Golsäter mfl. 2016, Knutsson mfl. 2016).

3.3 Sykepleiers tilnærming til barn

Hovedtemaet omhandler underkategoriene “Involvering av barn” og “Individuell tilpasning”

3.3.1 Involvering av barn

Funn viste at barn som ikke ble involvert tidlig i foreldrenes sykdom, led i større grad av kraftigere reaksjoner på foreldrenes bortgang, men at tidlig involvering av barn som pårørende kunne forebygge emosjonell sårbarhet (Holmberg mfl. 2019, Karidar, Åkesson og Glasdam 2016, Knutsson, Enskär og Golsäter 2016). Sykepleiere måtte motivere og oppfordre foreldre til å involvere barna, eksempelvis uttrykte en sykepleier: ”...*we bring up that it is good if they can come and see...and for their processing*” (Knutsson, Enskår og Golsäter 2016). For å kunne involvere barn som pårørende i sykehus erfarte sykepleieren at barnet burde få mulighet til å være delaktig i sykehusmiljøet (Golsäter mfl. 2016, Holmberg mfl. 2019, Karidar, Wiker og Hamnes 2020). Sykepleiere argumenterte for at naturlige omgivelser *uten* tekniske rom og lyder, som kunne gjøre barnet redd, var hensiktsmessig (Golsäter mfl. 2016, Knutsson mfl. 2016). For eksempel kunne sykepleiere la barnet utforske medisinsk teknisk utstyr, la barnet delta i pleien av foreldre ved å forklare hva hun gjorde og at barnet opplevde at sykepleieren hadde en positiv innstilling til barnets tilværelse (Golsäter mfl. 2016, Holmberg mfl. 2019, Karida, Åkesson og Glasdam 2016). “*We show pictures and machines...in a child’s way*” (Knutsson, Enskär og Golsäter 2016).

3.3.2 Individuell tilpasning

Funn viste at barn som pårørende har behov for individuell tilpasning (Dencker mfl. 2017, Holmberg mfl. 2017, Knutsson, Enskär og Golsäter 2016). Møtet med barn var avhengig av sykepleierens personlige kvaliteter og private erfaringer, noe som førte til at sykepleieren erfarte at de manglet motivasjon og engasjement til å vise omsorg og ivareta barna (Dencker mfl. 2017, Holmberg mfl. 2019, Knutsson, Enskär og Golsäter 2016). For å legge til rette for trygghet burde informasjonen og veiledningen ha utgangspunkt i barnets utvikling, hvordan barnet reagerte på situasjonen og hvor modent barnet var

(Golsäter mfl. 2016, Holmberg mfl. 2019, Knutsson, Enskär og Golsäter 2016). En slik trygghet var grunnleggende for å skape en relasjon til barnet, noe som en sykepleier uttrykte: *'they play. . . . they cry. . .they get angry and we tell them that it is okey'* (Knutsson, Enskär og Golsäter 2016). I arbeidshverdagen erfarte sykepleierne at de ikke hadde nok tid til å etablere kontakt med barnet, og at det hindret de i å involvere barna og gi informasjon (Holmberg mfl. 2019, Knutsson, Enskär og Golsäter 2016, Hauger, Wiker og Hammes 2020, Dencker mfl. 2017). Studien til Hogstad og LeerSalvesen (2020) viser at noen foreldre tilbakeholdt informasjon fra barna, noe som førte til at barnet la skylden for forelderens sykdom på sykepleieren. Når sykepleierne oppnådde tillit hos foreldre la det til rette for at sykepleieren kunne henvende seg til barnet (Golsäter mfl. 2016, Hogstad og Leer-Salvesen 2020, Karidar, Åkesson og Glasdam 2016).

3.4 Sykepleiers ansvarsrolle

Flere av artiklene viste at sykepleiere ikke visste hvem som hadde hovedansvaret eller forpliktelser for barnet, og at det var delte meninger blant sykepleiere om barn som pårørende var deres ansvarsområde eller ikke (Dencker mfl. 2017, Golsäter mfl. 2016, Holmberg mfl. 2019, Karidar, Åkesson og Glasdam 2016, Knutsson mfl. 2016). Sykepleierne vegret seg for å blande seg i familiedynamikken, dette førte til at sykepleiere overlot ansvaret for barnet til foreldrene (Golsäter mfl. 2016, Holmberg mfl. 2019, Hogstad og Leer-Salvesen 2020). En sykepleier uttrykte: *"... it depends on the parents ... if the parents want I do not want to step on their toes "* (Golsäter mfl. 2016). I påvente av foreldrens avgjørelse på om barnet skulle involveres hendte det at foreldren døde før barnet ble informert om forventet død (Hogstad og Leer-Salvesen 2020, Karidar, Åkesson og Glasdam 2016). I studien til Hogstad og Leer-Salvesen (2020) fortalte en sykepleier at hun satte barnas rettigheter foran foreldrenes autonomi. Historien hun fortalte handlet om en mor som nektet sine barn å besøke henne i hennes siste timer av livet. På grunn av lite tid hentet sykepleieren barna, og brakte de til moren for å se henne en siste gang. Sykepleieren konfronterte moren ved å si *"They will see you. You are going to die, and it is the children's right to see you before you die"* (Hogstad og Leer-Salvesen 2020).

4.0 Diskusjon

4.1 Metodediskusjon

I metodediskusjonen vil vi belyse hva som er styrker og svakheter i vår studie. Som nevnt i kapittelet “kritisk vurdering” har en av oss erfaring med å være barn som pårørende til en alvorlig syk forelder, og er bevisst på at dette kan ha innvirkning på tolkningen. Det bør også nevnes at begge jobber i helsevesenet, noe som kan påvirke fortolkning av resultatene.

4.1.1 Datainnsamling

I begynnelsen av søkeprosessen var det vanskelig å finne riktig søkerord og kombinasjoner. Resultatene etter de første søkene ga kun treff på artikler om helsepersonell som pårørende eller foreldre som pårørende til syke barn. Etter hvert fant vi ord som beskrev forelder som syk og barn som pårørende, for eksempel “parentall illness” og “children as next of kin”. Videre opplevde vi at perspektivene ikke var i tråd med vår hensikt, og vi måtte nok en gang endre strategi. Vi opprettet PO-skjema for å strukturere og systematisere søkestrategien, noe vi anser som en styrke. Vi la til ord som “nurse” og “perspective” og fikk dermed opp artikler som omfatter vår problemstilling med sykepleieperspektivet. Som beskrevet i kapittelet “søkestrategi” har vi benyttet ulike databaser for søk. Dette ga oss flere funn enn om vi benyttet oss av kun en database. Mot slutten av søkeprosessen var det vanskelig å finne flere relevante artikler. Vi valgte å se gjennom referanselister til andre oppgaver og forskningsartikler, og der fant vi en av artiklene våre. En styrke ved metoden var at vi raskt fant relevante artikler, dog førte det til at vi kan ha gått glipp av andre gode artikler som vi kunne ha funnet gjennom flere avanserte søk.

Vi brukte Evans analyseprosess for å systematisk finne funn i artiklene, noe som har gitt oss en god struktur i prosessen og bidratt til studiens reliabilitet. Evans rammeverk gjør det lettere å etterprøve funnene. Tidlig i analyseprosessen finner vi store likheter både i resultat og tema på tvers av artiklene, noe vi anser som en styrke. Motstridende funn i artiklene har bidratt til å gi oss et mer nyansert bilde av resultatet. Noen av artiklene har enestående funn, men grunnet lite relevans for vår problemstilling valgte vi å utelukke de i analyseprosessen, eksempelvis legers tilnærming.

Vi visste tidlig hvilken aldersgruppe (6-12 år) vi ønsket å utforske, men det viste seg at det var svært få artikler som hadde denne aldersgruppen. Dette førte til at vi istedenfor inkluderte barn fra 0-18, noe som resulterte i flere artikler av god kvalitet. Dette store aldersspennet kan ses på som en svakhet da det er stor forskjell på hvordan er sykepleier ivaretar og tilnærmer seg barn basert på alder. For eksempel vil at et barn på halvt år kommuniserer nonverbalt, i motsetning til en ungdom som har økt forståelse og behov for verbal kommunikasjon (Bergem 2018). En annen styrke i vår oppgave er at alle artiklene er fra Norge, Sverige og Danmark, noe som gjør at resultatene er overførbare i Skandinavia siden helsesystemene bærer preg av store likheter. Problemstillingen var i utgangspunktet om barn som pårørende til akutt syke foreldre innlagt i sykehus. Dette var for spisset til å finne tilstrekkelig relevante artikler av god kvalitet. Vi valgte derfor å endre problemstillingen slik at den omfattet kun alvorlig somatisk syke foreldre.

4.1.2 Kritisk vurdering og etiske overveielser

Ifølge Christoffersen mfl. (2020) skal alle som forsker innen helsefag utføre forskningen med etisk forsvarlighet. Når man intervjuer helsepersonell står det i flere av artiklene at det ikke er nødvendig med etisk komite. Artiklene 2, 5, 6, 7 og 8 følger Helsinkideklarasjonen som inneholder veiledende regler for helsepersonell, med formål om å beskytte pasienter mot fare som følge av forskningen (Christoffersen mfl. 2020). Artikkel 1, 3 og 4 følger henholdsvis norsk vitenskapelig datatjeneste, datatilsynet og Danish Protection agency sine retningslinjer.

Ved intervju av personer om sårbare tema er det viktig å ta hensyn til informantene og deres integritet, og studiene må frembringe kunnskap som andre har nytte av. Temaet "barn som pårørende" kan oppleves sårbart og nært hos deltakerne, og på den måten vekke følelser som kan spille inn på hva og hvordan forskningsdeltakerne svarer på spørsmålene (Christoffersen mfl. 2020). Det oppgis at alle deltakerne i de åtte forskningsartiklene har samtykket til å delta i studien. Informantene har blitt informert om studiens formål både muntlig og skriftlig, og om at de kan trekke seg til enhver tid. Det legges imidlertid merke til at det ikke står oppgitt, i noen av de åtte artiklene, om deltakerne fikk innsyn i materialet før de ble publisert. Forskningsetiske retningslinjer omhandler blant annet informantenes rett til selvbestemmelse og autonomi. All data som blir samlet inn skal være taushetsbelagt og presenteres i anonymisert form (Christoffersen mfl. 2020). Deltakerne

har blitt anonymisert ved at alt datamateriale er aidentifisert. Samtidig er utvalgene ofte små, og det oppgis hvilket sykehus og/eller avdeling intervjuet har funnet sted, noe som kan true anonymiteten.

4.2 Resultatdiskusjon

Resultatdiskusjon omhandler litteraturstudiets funn som er drøftet opp mot aktuell teori, forskning og kliniske erfaringer. Diskusjonen er sykepleiefaglig rettet og konsekvenser for klinisk praksis vil belyses. Følgende hensikt vil diskuteres: *Hvordan erfarte sykepleiere å ivareta barn som pårørende til alvorlig syk forelder.*

4.2.1 Betydningen av sykepleiers kvalifikasjoner

Ett hovedfunn i vår litteraturstudie var at sykepleierne manglet kompetanse, kunnskap og erfaringer i møte barn. Denne mangelen gjorde sykepleierne usikre og resulterte i at de unngikk å møte barn som pårørende. Kunnskapsdepartementet har utarbeidet en rammeplan for sykepleieutdanning som skal følge norske lover, forskrifter og politiske beslutninger. Formålet er å utdanne kvalifiserte yrkesutøvere som er selvstendige og ansvarsbevisste i møte med pasienter. Samtidig understrekes det at sykepleieryrket er en utdanning der yrkespraksisen stadig er i utvikling og endring, og at man selv må ta ansvar for læring (Kunnskapsdepartementet 2008). Det å unngå å møte barn som pårørende står i strid med yrkesetiske retningslinjer som sier at hver enkelt sykepleier har et personlig ansvar for egen praksis og å etterstrebe økt kunnskap når det er behov for det. Alle sykepleiere har et faglig, etisk og personlig ansvar for de handlingene og vurderingene de utøver i sitt arbeid, noe som også innebærer at de må være oppdatert på ny kunnskap og søke veiledning i vanskelige situasjoner (Norsk sykepleierforbund 2019). Det kommer frem av Eide og Eide (2017) at kun teoretisk opplæring for å øke kunnskapsnivå og kompetanse ikke gjør sykepleieren trygg i møte med barn, men at man også må ha en grunnleggende forståelse for at barn trenger tilpasning etter utvikling og individ (Eide og Eide 2017). Vår studie viser at mengdetrening og gjentatte møter med barn bidro til at sykepleierne oppnådde kunnskapsutvikling. Kunnskapsutvikling oppstår når en tilegner seg erfaringer, stiller spørsmål og reflekterer, noe som betyr at en er avhengig av både teori og praksis (Gjertsen 2013). Sykepleierne fra studien unngikk å møte barn da de hadde lite erfaring, kunnskap og opplæring, men våre funn og teori viser at kunnskapsutvikling kommer når sykepleiere utforsker det ukjente og oppsøker ukomfortable situasjoner. Det

kan derfor argumenteres for at ett samspill mellom teori og praksis er nødvendig for at sykepleieren skal stole på seg selv og sin kunnskap i møte med barn som pårørende.

Sykepleiere fra studien vår erfarte i stor grad at barn har behov for individuell tilpasning, men uttrykker samtidig at de er usikre på hvordan de skal kommunisere med barn. I 2010 kom en ny lovgivning i Helsepersonelloven som omhandlet ivaretagelse av barn som pårørende. Den skulle sikre å ivareta barns behov for informasjon og nødvendig oppfølging når foreldre er innlagt på sykehus. Det viser seg at denne lovendringen ikke har ført til planlagt endring, og at det er behov for ytterligere tiltak (Helsedirektoratet 2015). Det står i de yrkesetiske retningslinjene at sykepleier skal bidra til å sikre pårørendes rett på informasjon, og at sykepleier har ansvar for at barnets særskilte behov blir ivaretatt (Norsk sykepleierforbund 2019). Funn fra vår litteraturstudie viste at sykepleiere måtte ha kjennskap til hvordan de kunne vurdere barnets utvikling opp mot barnets ferdigheter og tidligere erfaringer. Ifølge Grønseth og Markestad (2021) har barn store individuelle forskjeller og det anses som viktig å vektlegge forskjellene, for eksempel at informasjon og veiledning tilpasses utvikling og reaksjoner. Barnets motoriske, psykososiale og kognitive utvikling bestemmes av samspillet mellom arv og miljø, og det kan derfor være forskjell på hvor langt ulike barn, som er like gamle, har kommet i utviklingen (Grønseth og Markestad 2021). Når et barn nærmer seg to års alderen beskriver Bergem (2018) at de utvikle språk og kognisjon raskt, og at verbal kommunikasjon får mer mening og innhold. Desto yngre barna er desto mer konkret informasjon har de behov for. Nærmere skolealder har barnet økt forståelse, og de ønsker ikke lengre å bli snakket til som små barn. Barn i tenårene kan snakkes til med et mer voksent språk, men faguttrykk og fremmedord må forklares. Ungdommer forstår i stor grad hva det snakkes om, men kan ha sterke følelsesmessige reaksjoner (Bergem 2018). I studien vår fant vi at individuell tilpasning i praksis for eksempel kan være at sykepleieren kommer ned til barnets høyde fremfor å stå over barnet. Det er også hensiktsmessig at sykehusmiljøet barnet befinner seg i er tilrettelagt så langt det lar seg gjøre uten maskiner og høye lyder som kan virke skremmende. I samtale med barn er det viktig at sykepleier tar utgangspunkt i barnets virkelighetsforståelse og er aktiv med å forklare og hjelpe barnet til å finne mening i budskapet som blir kommunisert (Grønseth og Markestad 2021). Lykkes sykepleier med individuell tilpasning som beskrevet vil det legge til rette for barnets brukermedvirkning og at barnet føler seg ivaretatt og sett.

4.2.2 I hvilken grad påvirker rammer sykepleiers tilnærming til barn

Studien vår viser at det var mangel på prosedyrer, verktøy og rutiner for å imøtekomme barna. På den andre siden viste funn fra Helsedirektoratet (2015) at informantene hadde lyktes med å utvikle gode prosedyrer, kartlegging og ivaretagelse av barn (Helsedirektoratet 2015). Dette kan indikere store forskjeller i rutiner på de ulike avdelingene, noe som kan føre til at barn som pårørende identifiseres ved tilfeldigheter. Det er et lederansvar å sikre tilfredsstillende rutiner og prosedyrer, og å legge til rette for at sykepleiere utfører arbeidet på en forsvarlig måte. Virksomheter skal etter helsepersonelloven § 16 organiseres slik at helsepersonell retter seg etter lovpålagte plikter (Helsepersonelloven, §16, 1999). I praksis vil det bety at det skal eksistere felles prosedyrer, rutiner og retningslinjer som gjøre det enklere for sykepleiere å ta ansvar for barnet. Enkle prosedyrer som sykepleiere kan støtte seg på og en bedre rutine som tilsier at det er sykepleier som skal ha ansvaret for barnet, kan være det som skal til for at barn identifiseres på en sikker måte.

Sykepleierne fra studien visste om viktigheten av å involvere barn, men erfarte det som vanskelig å prioritere i arbeidet. Sykepleierne måtte prioritere pasienten og de medisinske oppgavene, noe som igjen førte til at arbeid med barn som pårørende ble nedprioritert. Disse funnene gjenspeiler seg i det Bergem (2022) uttrykker om at helsevesenet er finansiert for at pasientkontakt skal prioriteres, selv om familieintervensjoner viser seg å være viktig for både pasienter og pårørende. På grunn av at barn som pårørende ikke anses som pasienter, oppleves det som vanskelig å få økonomisk uttelling for arbeid rettet mot dem. Derfor nedprioriterer sykepleierne barn som pårørende (Bergem 2022). Nedprioritering av barn som pårørende handlet også om mangelen på tid. Mangel på tid utfordrer sentrale bestemmelser i helseretten som handler om plikten til faglig forsvarlig arbeid og at helsepersonellet skal gi omsorgsfull hjelp (Helsepersonelloven, §4 1999). Tidspresset som sykepleierne står ovenfor utfordrer den helhetlige omsorgen en familie har behov for i en sårbar situasjon (Helsedirektoratet 2018). Funn i studien viser at involvering av barn på ett tidlig tidspunkt var viktig for at de skulle være mer forberedt på foreldrenes sykdom. I arbeidshverdagen strekker ikke sykepleiere til med å involvere barn på ett tidlig tidspunkt på grunn av nedprioriteringer, noe som fører til en uheldig konsekvens der barn kan bli såtende alene i krisen familie opplever. Dette kan ses i sammenheng med Gjertsen (2013) om at barn som pårørende ofte har vanskelig for å forstå hva som skjer, og dermed kan føle seg alene om å håndtere det som skjer. Barn som kjenner på ensomhet, prøver ofte

å skjule følelsen, noe som kan oppleves som en belastning fordi barnet velger å holde alt for seg selv. Barn som kjenner på ensomhet prøver å skjule følelsen, noe som kommer til uttrykk på ulike måter på grunn av individuelle forskjeller. Barn opplever en annen hverdag der de ikke får dekt sine behov godt nok av den syke forelderen, noe som gjør at de kan bli usynlige (Gjertsen 2013). Funnene våre viste at nedprioritering av barn som pårørende kunne ha en rekke uheldige konsekvenser for barnet, eksempelvis risiko for å utvikle psykisk lidelse. Ifølge Bergem (2022) kan konsekvensene for barna i senere tid være at de utvikler sosiale, fysiske og psykiske problemer. Derfor bør terskelen for å sette av tid til barns behov være lav. Å sørge for trygg tilknytning og en god omsorgssituasjon tilrettelegger for god utvikling og helse livet ut, og kan derfor være forebyggende og kostnadsbesparende for helsevesenet på sikt (Bergem 2022).

Ifølge spesialisthelsetjenesteloven er det lovpålagt alle enheter i spesialisthelsetjenesten hvor pasienter har alvorlig skade eller sykdom å oppnevne en barneansvarlig (Spesialisthelsetjenesteloven, §3-7a, 1999). En barneansvarlig har ifølge BarnsBeste (2022) som hensikt å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av barn som pårørende. Det handler blant annet om å veilede og støtte kolleger i arbeid med å ivareta pasientens barn og medvirke i opplæring og undervisning av kolleger i dokumentasjon, prosedyrer, og rutiner knyttet til barn som pårørendearbeidet (BarnsBeste 2022). I vår studie fant vi at sykepleiere stiller spørsmål om pasienten har barn under 18 år, men at de ikke videre undersøkte barnets behov. Årsaken til dette kan være at sykepleieren ikke er komfortabel i å kartlegge behovet på grunn av mangel på kvalifikasjoner, eller at de ikke ønsket å forstyrre familiedynamikken. I Helsedirektoratets (2015) multisenterstudie står det i retningslinjene at kartleggingsskjema alltid skal brukes for å fange opp om pasienten har barn under 18 år. Tross disse retningslinjene opplevde foreldrene fra multisenterstudien at nesten ingen av sykepleierne benyttet seg av kartleggingsskjemaet (Helsedirektoratet 2015). Av barn som besøkte foreldre innlagt på sykehus var det nesten to tredjedeler som rapporterte at de hadde vært på besøk (Helsedirektoratet 2015). Disse to funnene i multisenterstudien satt opp mot hverandre viser at det ikke er alle barn som besøker foreldre på sykehus som identifiseres som pårørende, og at kartleggingsskjemaet ikke blir bruk i den grad som er ønskelig. Det kommer også frem i vår studie at sykepleiere var redde for å si noe feil, og at dette kunne skape ytterligere bekymring for barnet. Dersom sykepleier bruker de tilgjengelige kartleggingsskjemaene kan dette tenkes å være tidsbesparende og gi rom for både pasientprioritering og ivaretagelse av barnet som

pårørende. Dette stiller spørsmål om hvorfor sykepleierne ikke tar i bruk ressursene som kan sørge for at sykepleier står tryggere i møte med barn. For sykepleierens praksis kan mangel på rutiner være årsaken til at det ikke benyttes kartleggingskjema, men konsekvensen kan da være at barnet ikke fanges opp da ingen starter prosessen med oppfølging.

I etterkant av kartlegging av barn som pårørende skal all informasjon dokumenteres i pasientens journal. I studien vår kom det frem at et manglende rammeverk førte til at barn som pårørende ikke ble dokumentert på en systematisk måte, blant annet på grunn av uhensiktsmessige og ulike dokumentasjonssystemer. Disse funnene gjenspeiles i studien til Helsedirektoratet (2015), der 10-70 % av alle informanter oppgir at de har fått god eller delvis opplæring i dokumentering, noe som er ett sprikende og usikkert tall. Tall viser at kun 51 % av barn som pårørende ble registrert av helsepersonell (Helsedirektoratet 2015). Dette kan indikere at spesialisthelsetjenesten i liten grad har utviklet gode nok dokumentasjonssystem som følger lovendringen om oppfølging av barn som pårørende. Dette kan ses på som en svikt som bryter med føringer av sykepleietjenesten (Pasientjournalforskriften, §8b, 2019, Helsedirektoratet 2015). Erfaringsmessig er det den somatiske delen av spesialisthelsetjenesten som kommer dårligst ut når det gjelder dokumentasjon om barn. Den ytterste konsekvens av slike manglende rutiner kan være at barn som pårørende ikke oppdages, tross kjennskap til viktigheten av å involvere barn. Det somatiske fagfeltet har forbedringspotensialer, noe som også våre funn viser.

4.2.3 Tydeliggjøring av ansvar

I vår litteraturstudie fant vi at sykepleiere uttrykte usikkerhet i ansvarsfordelingen om barn som pårørende. Det var stor variasjon blant sykepleiere i om de opplevde barn som pårørende som ett sykepleieansvar eller ett foreldreansvar. Noen sykepleiere involverer barnet kun dersom foreldrene ønsker det. Helsepersonelloven skal bidra til å ivareta behov for informasjon og nødvendig oppfølging av barn som pårørende. Samtidig sier loven at ivaretagelse av barn gjennom veiledning krever samtykke fra pasienten (den syke forelder) (Helsepersonelloven §10a, 1999). Primært er det foreldrene som har ansvar for å informere og følge opp sitt eget barn. Det vil si at sykepleiers oppgave er å samarbeide med forelder eller vurdere om sykepleier må ta over ansvaret for at barnet skal få dekket sine interesser og behov som pårørende. Det betyr ikke nødvendigvis at sykepleier skal overta hele ansvaret for barnet, men at sykepleier må klare å vurdere sitt ansvar og

samtidig involvere forelderens i arbeidet med barnet i den grad det er mulig (Helsedirektoratet 2010). Funn fra vår studie viste vanskelige dilemmaer der forelderens ikke ønsket å involvere sine barn i den aktuelle situasjonen, men hvor sykepleier anså det som nødvendig fordi pasienten hadde kort tid igjen å leve. Dette eksempelet fremhever et gap der sykepleier står i skille mellom to lovverk, hvor sykepleier på den ene siden må følge forelderens avgjørelse om å ikke involvere barnet, og på den andre siden ivareta sin plikt ovenfor barnet. En slik situasjon som beskrevet kan i verste fall føre til situasjoner hvor barn ikke får den lovpålagte oppfølgingen de skal ha (Helsepersonelloven §10a, 1999). Med bakgrunn i dette ser vi at sykepleiere står i et vanskelig skille mellom lovverkene, og at de ulike lovene gjør det vanskelig for sykepleiere å følge opp barn i praksis. I studien vår kommer det frem et eksempel på et slikt vanskelig dilemma mellom lovverk en terminal forelder som ikke ønsket å involvere sine barn i sin situasjon, men hvor sykepleier anså det som nødvendig. En slik situasjon som beskrevet fører til situasjoner hvor barn ikke får den lovpålagte oppfølgingen de skal ha. (Helsepersonelloven §10a, 1999). Med bakgrunn i dette kan det argumenteres for viktigheten av å motivere den syke forelderens til å involvere barn som pårørende i en tidlig fase. Når en sykepleier befinner seg i ett dilemma mellom to lovverk som ikke tar hensyn til det motstridende lovverket, får det oss til å lure på hvor mange barn som ikke får den hjelpen de trenger i pårønderollen. Å stå i slike dilemma over tid er krevende, og det kan tenkes at sykepleieren opplever en følelse av utilstrekkelighet.

Flere sykepleiere fra studien vår erfarte at de ikke turte å utfordre foreldrenes ønske om at barna ikke involveres i sykdomsbildet i frykt for å sabotere pasient-sykepleier relasjonen. Dette førte til at barn ikke fikk informasjon om foreldrenes sykdom, noe som var uheldig da barn forstår og senser mye mer enn voksne tror. Bergem (2018) hevder at dersom sykepleier møter avvisning hos foreldrene kan dette ha årsak i at de ikke kjenner til viktigheten av å involvere barnet. Å informere foreldrene om viktigheten kan bety forskjellen i samarbeidet for å involvere barn (Bergem 2018). Sykepleiere fra vår studie erfarte at foreldrene hadde behov for motivasjon til å involvere barnet. Dersom foreldrene samtykker til at sykepleier involverer barn som pårørende er det helsepersonellens plikt å planlegge og gjennomføre tiltak i samarbeid med foreldrene (Pårørendesenteret). Det viser seg at barn over åtte år som oftest får informasjon av foreldrene selv, mens barn under åtte år sjeldnere får informasjon (Helsedirektoratet 2015). Det er viktig at barn får informasjon

uavhengig av alder da mangel på informasjon kan føre til belastende feilforestillinger, eksempelvis om at barnet selv har skyld i sykdommen.

5.0 Konklusjon

Sykepleierne erfarte at det var krevende å ivareta og involvere barn som pårørende. Årsaker som manglende rammeverk førte til at barn som pårørende ikke ble oppdaget, samtidig som tidsbegrensninger førte til at barn ble nedprioritert. Det er lovfestet at det skal utvikles rutiner og prosedyrer som ivaretar barn som pårørende, dog opplever sykepleierne fra våre artikler at det ikke brukes. Vi kommer frem til at bruk av rutiner og prosedyrer vil være tidsbesparende og vil gi rom for at sykepleier ivaretar pasient og pårørende. Manglende kompetanse viser seg å spille en stor rolle da sykepleierne ikke tørr å tilnærme seg barn da de er redde for å si noe feil. Sykepleiere fra vår studie uttrykte at de manglet opplæring om barn i studieløpet. Funnene viste at individuell tilpasning var sentralt i møtet med barn, og at dette kunne føre til at barnet kjente seg sett og ivaretatt. Det er en rekke lovverk som omfatter sykepleiers ansvar og arbeidsoppgaver, men våre funn viser at lovverket er lite spesifikt og førte til usikkerhet i hvem som har ansvar for barnet. Sykepleieren står dermed i etiske dilemma mellom motstridende lovverk hvor de skal ivareta pasientens ønske, og sitt ansvar i å ivareta pårørende. Det er viktig at sykepleieren tidlig forsøker å motivere forelderen til å involvere barnet fordi barn som ikke ble involvert i foreldres sykdom var mer sårbar for psykisk lidelse. Det vil være kostnadsbesparende for samfunnet om dette kan forebygges. Det handler derfor i stor grad om at sykepleieren må stole på seg selv, og at en balanse mellom teori og praksis fører til kunnskapsutvikling og erfaring.

5.1 Konsekvenser for praksis

Å fange opp barn som pårørende tidlig kan være avgjørende for hvordan barnet håndterer situasjonen, og være forebyggende for psykisk lidelse. Slikt forebyggende arbeid vil i sin tur også være kostnadsbesparende for helsevesenet. Sykepleierne opplevde at de ikke kunne prioritere barnet, noe som ble krevende i arbeidshverdagen og som i ytterste konsekvens førte til en følelse av utilstrekkelighet. Løsningen er ikke å gi mer opplæring i studiet, men heller en omfattende omstilling i hvordan barn prioriteres i de rammene sykepleier jobber under. Det er også behov for dokumentasjonssystemer som prioriterer

barn i større grad. På denne måten vil informasjonen være lett tilgjengelig for sykepleierne som skal ivareta barnet

5.2 Behov for videre forskning

Barn som pårørende er en stor og viktig gruppe i helsevesenet og vi ser et behov for ytterligere forskning rundt temaet. Videre forskning på hvordan sykepleiere kan ivareta barn som pårørende kan være med på å gjøre sykepleieren tryggere i møtet, samtidig som at barn som pårørende får ivaretatt sine rettigheter. Et større kunnskapsgrunnlag på dette feltet kan føre til bedre kunnskapsbasert praksis hvor sykepleiere kan stå tryggere i møte med barn.

6.0 Referanseliste

BarnsBeste. 2022. «Barneansvarlig personell i spesialisthelsetjenesten: Kunnskapsgrunnlag og anbefalinger for barneansvarlig personell, ledere og foretaks koordinatorene». Oppdatert

17.februar 2022. <http://www.kompetansebroen.no/wp-content/uploads/2022/03/Kunnskapsgrunnlag-og-anbefalinger-for-barneansvarlig-personell.-17.02.22.pdf>

Bergem, Anne Kristine. 2018. *Barn som pårørende*. Oslo: Gyldendal.

Bergem, Anne Kristine. 2022. “Barn som pårørende får ikke den oppfølgingen de trenger”. Oppdatert 7. april 2022. <https://sykepleien.no/fag/2022/02/barn-som-paerørende-far-ikke-oppfølgingen-de-trenger>

Buudir. 2018. “Trygge foreldre – trygge barn. Regjeringens strategi for foreldrestøtte (2018-2021)”. Oppdatert 21.juni 2018.

https://www.regjeringen.no/contentassets/23fff4c08d0440ca84543ff74786c6a0/bld_foreldr-estotte_strategi_21juni18.pdf

Christoffersen, Line, Asbjørn Johannesen, Per Arne Tufte og Inger Utne. 2020.

Forskningsmetode for sykepleierutdanningene. Oslo: Abstrakt

Dencker, Annemarie, Bo Andreassen Rix, Per Bøge og Tine Tjørnhøj-Thomsen. 2017. “A qualitative study of doctors’ and nurses’ barriers to communicating with seriously ill patients about their dependent children”. *Psycho-Oncology* (26)12: 2162-2167.

<https://doi.org/10.1002/pon.4440>

Eide, Hilde og Tom Eide. 2017. *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk

Evans, David. 2002. “Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data”. *Australian Journal of Advanced Nursing*. (20)2: 22-26.

Gjertsen, Per-Åge. 2013. *De usynlige barna*. Bergen: Fagbokforlaget.

Golsäter, Marie., Maria Henricson, Karin Enskär og Susanne Knutsson. 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>

Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2021. *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Vigmostad og Bjørke

Hauger, Birgit., Marit Wiker og Bente Hamnes. 2020. "Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende". *Nordisk sygeplejeforskning* 10(4) side 266-279. <https://www.idunn.no/doi/full/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>

Helsebiblioteket. 2021. "Kunnskapsbasert praksis". Oppdatert 17.september 2021. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#kunnskapsbasert-praksis>

Helsebiblioteket. 2021. "Sjekkliste". Oppdatert 17.september 2021. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekkliste>

Helsedirektoratet. 2010. "Barn som pårørende". Rundskriv IS-5/2010. https://afasi.no/wp-content/uploads/sites/2/2017/01/Rundskriv_barn-som-parorende.pdf

Helsedirektoratet. 2015. "Barn som pårørende - resultater fra en multisenterstudie". Oppdatert november 2015. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20%E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20%E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf

Helsedirektoratet. 2017. "Pårørendeveilederen". Oppdatert 28.januar

2019. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helsedirektoratet. 2018. "Forsvarlighet". Oppdatert 28. juni

2018. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-medkommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-4.forsvarlighet>

Helsepersonelloven. Lov om helsepersonell av 2.juli 1999 nr.64.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Hogstad, Ingrid Johnsen & Kjartan Leer-Salvesen. 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* (49). <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839>

Holmberg, Pär., Johanna Nilsson, Carina Elmqvist og Gunilla Lindqvist. 2019. "Nurses' encounter with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards". *Nordic Journal of Nursing Research* 40(1).

<https://doi.org/10.1177/2057158519868437>

Karidar, Hakimar., Helene Åkesson & Stinne Glasdam. 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>

Knutsson, Susanne., Karin Enskär., Boel Andersson-Gäre & Marie Golsäter. 2016.

"Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches". *Nordic Journal of Nursing Research* 37(2): 61-69. <https://doi.org/10.1177/2057158516662538>

Knutsson, Susanne., Karin Enskär og Marie Golsäter. 2016. “Nurses’ experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. *Intensive and Critical Care Nursing* Volume 39: 9-17. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.09.003>

Kunnskapsdepartementet. 2008. “Rammeplan for sykepleieutdanning”. Oppdatert 25.januar 2008.

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf

Norsk sykepleieforbund. 2019. “Yrkesetiske retningslinjer”.

<https://www.nsf.no/etikk0/yrkesetiske-retningslinjer>

Pasientjournalforskriften. Forskrift om pasientjournal 3.januar 2019 nr.168.

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-01-168>

Pårørendesentret. 2023. “Når barn og unge er pårørende”.

<https://www.parorendesenteret.no/rettigheter/n%c3%a5r-barn-og-unge-erp%c3%a5r%c3%b8rende>

Spesialisthelsetjenesteloven. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 2.juli 1999 nr.61.<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Vedlegg 1: PO- skjema

P	O
Patient	Outcome
Sykepleier	Trygghet Information Perspective
Nurs* Nurse/nurses/nursing	Barn som pårørende Child* next of kin Child/ next of kin Children as next of kin Children as relatives
	Parents III patients

Vedlegg 2: Søkehistorikk

#	Søk 1	Resultat
		CINAHL
#1	Children as next of kin	26
#2	Children as next of kin AND nurse	6
#3	Children as next of kin AND nurse AND parents	3
#4	Limits 2012-2023	3
Tittel lest		3
Sammendrag lest		3
Lest i fulltekst		3
Inkludert i bacheloroppgaven		1 (artikkel 5)
Holmberg, Pär, Johanna Nilsson, Carina Elmqvist og Gunilla Lindqvist. 2019. "Nurses' encounter with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards". Nordic Journal of Nursing Research 40(1).		
https://doi.org/10.1177/2057158519868437		

#	Søk 2	Treff
		Oria
#1	Children as relatives	98520
#2	Nurs*	17823
#3	Limits 2012-2023	11644
Tittel lest		50
Sammendrag lest		7
Lest i fulltekst		3
Inkludert i bacheloroppgaven		3 (artikkel 2, 7 og 8)

Golsäter, Marie. Maria Henricson, Karin Enskär og Susanne Knutsson. (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>

Knutsson, Susanne. Karin Enskär og Marie Golsäter. 2016. "Nurses' barriers of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. Intensive and Critical Care Nursing Volume 39: 9-17. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.09.003>

Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B. & Golsäter, M. 2016. "Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches". Nordic Journal of Nursing Research 37(2), 61-69. <https://doi.org/10.1177/2057158516662538>

#	Søk 3	Treff
		CINAHL
#1	Nurses	569 310
#2	Perspective	20 932
#3	Children of patients	95
#4	Limits 2012-current	66
Tittel lest		20
Sammendrag lest		3
Lest i fulltekst		2
Inkludert i bacheloroppgaven		1 (artikkel 6)
<p>Karidar, H., Helene Åkesson & Stinne Glasdam. 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</p>		

#	Søk 4	Treff
		MEDLINE
#1	Children as next of kin	8
Tittel lest		8
Sammendrag lest		6
Lest i fulltekst		6
Inkludert i bacheloroppgaven		1 (Artikkel 4)
<p>Hogstad, Ingrid Johnsen & Kjartan Leer-Salvesen. 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 (49). https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839</p>		

Manuelle søk

#	Søk 5	Resultat
		Google Scholar
#1	Barn som pårørende	17100
Tittel lest		90
Sammendrag lest		40
Lest i fulltekst		5
Inkludert i bacheloroppgaven		1 (Artikkel 3)
<p>Hauger, Birgit, Marit Wiker og Bente Hamnes. 2020. "Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende". Nordisk sygeplejeforskning 10(4) side 266-279. https://www.idunn.no/doi/full/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05</p>		

Vi leste gjennom referanselisten til artikkel 2 (Gölsater m.fl 2016) , og fant artikkel 1 i referanselisten.

Dencker, Annemarie, Bo Andreassen Rix, Per Bøge og Tine Tjørnhøj-Thomsen. 2017. "A qualitative study of doctors' and nurses' barriers to communicating with seriously ill patients about their dependent children". Psycho-Oncology (26):12: 2162-2167.

<https://doi.org/10.1002/pon.4440>

Vedlegg 3: Oversiktstabell

Artikkel 1	
Forfatter (år)	Dencker, Annemarie, Bo Andreassen Rix, Per Bøge og Tine Tjørnhøj-Thomsen. (2017)
Tittel	A qualitative study of doctors' and nurses' barriers to communicating with seriously ill patients about their dependent children.
Land	Danmark
Tidsskrift	Psycho- oncology
Hensikt	Hensikten er å utforske sykepleier- og legers erfaringer og holdninger til utfordringer og barrierer for å støtte innlagte foreldre i å muliggjøre kommunikasjonen mellom foreldre og barn.
Metode/instrument	Det er gjennomført kvalitativ studie ved tre sykehusavdelinger. De tre avdelingene var hematologi, nevrointensiv og onkologisk gynekologi. Deltakerne ble rekruttert via hovedstadens kunnskapssenter for pasientstøtte i Danmark. Det ble gjennomført semistrukturerte intervju av sykepleiere og leger. Data fra intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett. Intervjuene ble analysert og kodet inn under temaene strukturelle og emosjonelle barrierer. Det var flere av deltakerne som ble intervjuet flere ganger, for å få en dypere forståelse av deres erfaringer. I tillegg til de semistrukturerte intervjuene har intervjuene vært åpen for andre problemstillinger og tema som intervjuobjektene mente var relevant.
Deltagere/ frafall	Det ble gjennomført 49 seminstrukturerte intervju, med 15 sykepleiere og 9 doktorer. Alle sykepleiere var kvinner, mens 1/3 av legene var menn. Gjennomsnittsalderen var 46 år, og gjennomsnittlig arbeidserfaring var 19 år.
Hovedfunn	Det ble identifisert deltakernes strukturelle og emosjonelle barriere for å håndtere barns som pårørende til syke foreldre innlagt på sykehus. Strukturelle barrierer: - <i>Mangel på plass i journalsystemet:</i> Deltakerne oppgir at de ikke registrerer pasientens barn systematisk, og at utformingen av journalsystemet var ett hinder. Det første til at de erfarte å miste oversikten over om pasienten hadde barn å forsørge eller ikke. - <i>Profesjonelle oppgaver:</i> Deltakerne opplever mange på profesjonell forståelse noe som

	<p>gjorde at de unngikk barn som pårørende. De opplevde at deres rolle først og fremst var å gi foreldre all omsorg, medisin og lindring.</p> <p>- <i>Tidspress</i>: De opplevde tidspresset og mangel på tid som en barrierer for å identifisere barn som pårørende. Det var spesielt vanskelig å oppdage barn dersom forelderen hadde en komorbiditet lidelse, der sykepleier og leger måtte bruke mye tid på pasientens problemer.</p> <p>- <i>Mangel på opplæring</i>: Generelt følte deltakerne seg ukomfortabel med å starte en samtale til foreldre om sitt barn. De opplevde mangel på opplæring i forhold til hvordan de skal hjelpe foreldre og å støtte deres barn</p> <p>Emosjonelle barrierer:</p> <p>- <i>Reaksjoner på grunn av situasjonen</i>: Opplevde reaksjoner gjenspeilte deltakernes erfaringer i hvor smertefullt det er å se foreldrene syke og døende foran barna sine, vel vitende i at foreldre ikke vil være en del av barnets oppvekst. Disse reaksjonene førte til at deltakerne unngikk å snakke om temaet, på grunn av lite kunnskap og at det oppleves som tabu å snakke om.</p> <p>- <i>Behovet for å opprettholde profesjonell avstand</i>: Legene uttrykte viktigheten av å holde distanse og ikke bli for kjent med familien, fordi det kunne føre til at avgjørelser ble tatt på grunn av deres følelser knyttet til familien.</p>
<p>Kritisk vurdering</p>	<p>Studien har en kvalitativ metode der den ønsker å utforske sykepleiers og legers erfaring i å snakke med foreldre om deres barn. Relevansen til vår artikkel er å se på sykepleieperspektivet i hvilke barrierer som opptrer når sykepleier skal snakke med foreldrene om deres barn. Samtidig belyses barrierer for hvordan man kan fange opp og dokumentere barn som pårørende.</p> <p>Studien har fulgt regler for etisk guide i kvalitativ forskning, og studien er godkjent av Dansk datatilsyn. Studien støtter behovet for bedre journalsystem og prosedyrer for å fange opp barn som pårørende.</p>

Artikkel 2	
Forfattere (år)	Golsäter, Marie. Maria Henricson, Karin Enskär og Susanne Knutsson. (2016)
Tittel	Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients.
Land	Sverige
Tidsskrift	European Journal of Oncology Nursing
Hensikt	Hensikten med denne studien er å kartlegge hvordan sykepleieren ser på sin rolle i støtten de utøver til barn som pårørende til kritisk somatisk syke foreldre
Metode/instrument	Et kvalitativt design ble brukt hvor gruppeintervju ble brukt til å samle data. Sykepleiere som jobbet i hematologisk avdeling, nevrologisk avdeling og to kreftavdelinger. Avdelingslederen fikk informasjon om studien og brakte denne videre til sykepleierne, de som var interesserte tok del i studien. Gruppeintervjuene ble gjennomført av fire sykepleiestudenter i påhør av de to førstnevnte forfatterne. Oppfølgingsspørsmål ble stilt og intervjuene varte mellom 45-55 minutter. Det ble tatt lydopptak og intervjuene ble transkribert.
Deltagere/fracfall	22 stykker deltok i studien, 19 var sykepleiere og 3 var assistenter, alle hadde jobbet mer enn ett år på avdelingen
Hovedfunn	<p>Hovedfunnene ble inndelt i kategorier, basert på sykepleiernes oppfatning av hva sin rolle som sykepleier er når barn er pårørende.</p> <p>«Overbevist om at det ikke er en sykepleieroppgave»</p> <ul style="list-style-type: none"> - At sykepleieren har lite tid gjør at de ikke har mulighet til å ivareta barnet, og at deres fokus skal ligge på den syke pasienten. Sykepleierne ser helst at barnet fortsetter sine daglige aktiviteter som skole og fritidsaktiviteter heller en å være med foreldre på sykehus. Det argumenteres også for at sykepleieren ikke kjenner barnet, og at foreldrene best vet hvilket behov barnet har. Sykepleierne ønsket ikke å blande seg i det private familielivet. <p>«Antagelse om at foreldrene har hovedansvaret for barnets helse»</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tross at sykepleieren mente at det er foreldrenes ansvar å ivareta barnet, la de vekt på at det er viktig at sykepleieren snakker med foreldre om hva barn forstår, og om de var involvert i situasjonen eller ikke. <p>«Tanken om at andre kan hjelpe barnet»</p> <ul style="list-style-type: none"> - sykepleierne mente at andre profesjoner var i bedre posisjon til å hjelpe barnet, eksempelvis psykologer eller helsesykepleier på skole. De mente at barnet

	<p>ikke trengte mer enn noen å snakke med, og at denne vedkommende kunne være hvem som helst.</p> <p>«Å ikke være i stand til å innfri sitt ansvar for å ivareta barn som pårørende»</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sykepleierne anerkjente sitt ansvar for å ivareta barn, men opplever at de ikke kan oppfylle det kravet. Argument om tid og erfaring ble brukt. Det ble etterspurt konkret opplæring. <p>«Anerkjenne barn som pårørende i avdelingen»</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sykepleierne mener at de anerkjenner barn som pårørende, og at de ønsker at alt ved avdelingen skal være så normalt som mulig. Dette gjøres ved å blant annet la de utforske medisinskteknisk utstyr. <p>«Systematisk arbeid for å ivareta barnets behov som pårørende og involvere dem»</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det systematiske arbeidet gikk ut på å effektivisere barns involvering og gjennomføre arbeidsoppgaver. Eksempelvis kunne barnet hjelpe til å flytte puten til den syke forelderen. Sykepleierne opplever at de selv er i stand til å tilrettelegge og tilpasse kommunikasjonen til barnets alder og utvikling.
Kritisk vurdering	<p>Artikkelens relevans for vår oppgave</p> <p>Det er viktig å se begge sider av en sak, og da denne artikkelen i hovedsak har fokus på motargumentet mot at sykepleiere har ansvar for barn, vil den være god til å belyse begge sider av argumentasjonen i denne oppgaven</p> <p>Studien har blitt gjennomført i tråd med «World Medical Associations». Alle involverte parter i studien har fått informasjon om studien, samt informasjon om muligheten til å trekke seg underveis. Det er dog ikke tatt opp i en offisiell etikk-komite da dette ikke er lovpålagt etter svensk lov når studien omfatter helsepersonell.</p>

Artikkel 3	
Forfattere (år)	Hauger, Birgit. Marit Wiker og Bente Hamnes (2020)
Tittel	«Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende»
Land	Norge
Tidsskrift	Nordisk sygeplejeforskning
Hensikt	Hensikten med studien er å utforske hvordan sykepleiere opplever møtet med barn som pårørende til kreftsyke pasienter i palliativ fase.

Metode/ Instrument	<p>Det blir i studien benyttet kvalitativ metode ved bruk av semistrukturerte intervjuer, det ble også benyttet et rammeverk for intervjuene. Rammeverket/ strukturen omfatter tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysering, metodediskusjon og rapportering. Det ble gjennomført et pilotintervju av en sykepleier i forkant av studien, og intervjuguiden ble korrigert for å være med spesifikk. Materialet av pilotintervjuet er med i datasamlingen. Varighet på intervjuene var ca 45-60 minutter og ble gjennomført på et rom uavhengig av avdelingen. Det ble tatt opp på lydbånd og transkribert. Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)</p>
Deltager/frafall	<p>Ledelsen ved tre ulike sykehjem ble kontaktet med både muntlig og skriftlig informasjon om forskningsprosjektet. Det ble gitt informasjon om inklusjonskriterier, og avdelingsleder valgte ut aktuelle og relevante sykepleiere i henhold til kriteriene. Inklusjonskriteriene innebærer å ha erfaring med barn som pårørende (0-18 år), at en forelder var innlagt i sykehjem og var i palliativ fase. Alle krefttyper ble inkludert. Eksklusjonskriterier var dersom sykepleieren hadde jobbet på samme avdeling som forskerne. Det var 15 kvinnelige sykepleiere som var mellom 29-64 år og hadde i gjennomsnitt 7 års erfaring med barn som pårørende.</p>
Hovedfunn	<p>Resultatet kan deles inn i tre tema:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Opplevelse av utilstrekkelighet Under dette punktet trekkes det frem at flere av sykepleierne er redd for å ikke strekke til eller si feil ting til barnet. Deler av denne opplevelsen av utilstrekkelighet var beskrevet med at det var lite tid og komplekse situasjoner. - Manglende kompetanse Det opplyses om at det er svært lite undervisning om barn som pårørende i både grunnutdanningen og videreutdanningen i sykepleiefaget. Sykepleierne trekker frem eksempel som at de kunne ønske de visst hvordan barn i ulike aldergrupper reagerer og hvordan man skal møte barna. Forslag som felles opplæring for å skape gode rutiner kommer frem. Erfaring trekkes også frem som en viktig komponent. Nøkkelord som konkrete råd, konkret informasjon og opplæring. - Lite støtte fra ledelsen Kritikken mot ledelsen gikk på generell faglig videreutvikling, herunder kommer barn som pårørende frem. En informant i studien uttrykker at ønske om barneansvarlig var stort, men at argumenter fra ledelsen om penger og tid gjør at dette ikke ble mulig.

Kritisk vurdering	<p>Relevans for vår oppgave: Resultatet er delt inn i tre deler og vi anser del 1 og del 2 som relevante for vår oppgave, og mener resultatet i del 3 kan forekomme av geografiske og individuelle forskjeller på ulike arbeidsplasser.</p> <p>Studien opplyser at det ble gjennomført en pilotstudie, og at intervjuguiden ble justert for å være mer spesifikk i etterkant av pilotstudien. Dette opplever vi som et kvalitetstegn.</p>
--------------------------	---

Artikkel 4	
Forfatter (år)	Hogstad, Ingrid Johnsen & Kjartan Leer-Salvesen. 2020
Tittel	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
Land	Norge
Tidsskrift	European Journal of Oncology Nursing
Hensikt	Hensikten med studien er å utforske hensynene helsepersonell må ta når barn er pårørende til alvorlig syke foreldre når foreldre holder tilbake informasjon fra barna. Studien ser på motstridende hensyn i foreldre og barn.
Metode/instrument	<p>Det ble brukt semistrukturerte intervju til å gjennomføre denne kvalitative studien. Intervjuene tok plass på arbeidsplassen i arbeidstiden. Intervjuene varte mellom 62-128 minutter og ble tatt opp på lydbånd og deretter transkribert ordrett. Under transkriberingen ble personene anonymisert ved å slette navn og stedsnavn. Først ble transkripsjonen lest og diskutert, og vurdert i forhold til tendenser og tema. Det ble deretter trukket frem moralske dilemma relatert til barnets omgivelser på sykehuset.</p> <p>Inklusjonskriterier for slike dilemma var:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Barnet ble ikke fortalt at forelderen kom til å dø før de siste dagene eller timene av livet. - En eller begge foreldrene ville holde den uunngåelige døden «hemmelig» - Barnet visste om sykdommen, men ikke at døden var et ventet resultat, eller visste ikke om sykdommen i det hele.
Deltagere/fracfall	11 helsepersonell med palliativ bakgrunn. Av deltagerne varierte erfaringene mellom 2-17 år i palliasjon og alderen var mellom 30-60 år. Det var 3 leger og 8 sykepleiere med i studien. Den førstnevnte forfatteren tok kontakt med sykehusene og informerte i studien og inviterte de som var interesserte til å ta kontakt.

<p>Hovedfunn</p>	<p>Alle deltagere i studien kunne fortelle en slik historie (beskrevet i metoden). Resultatene viste følgende hensyn:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Opprettholde pasientens håp Sykepleier forteller om at håp er viktig i slike situasjoner, og at håpet gir styrke til pasienten. Hun trekker frem et eksempel hvor hun forteller at hun ikke kunne fortelle moren at hun ikke ville leve til barnets konfirmasjon da pasienten selv hadde håp om dette, og at denne beskjeden ville «knuse henne». Dette går dog i konflikt med barnets behov for informasjon og rett til å få vite. sykepleierne forteller at flere foreldre ikke ønsket å si noe til barnet i håpet om et mirakel der de ble friske. - Bygge tillit Sykepleierne vektlegger tilliten i sykepleier – pasient relasjonen. I en historie forteller sykepleier at barnets mor var syk og at tilstanden progredierte raskt, og at foreldrene hadde det travelt med å informere barnet om alvorligheten. I dette var det vanskelig å bygge tillit til barnet da barnet ofte satt med tanker om at sykepleierne og legene ikke gjorde nok for å redde mor. Barna hadde ikke tillit til helsevesenet. Det ble dog trukket frem at sykepleierne ønsket å ta skylden for døden, heller at barn- foreldrerelasjonen skulle svekkes. Det beskrives også at sykepleierne synes det var vanskelig å snakke med barn om tema de erfarte at foreldrene ikke snakket om i frykt for å bryte tilliten. - «det er ikke min business» Til syvende og sist tok ikke sykepleierne grep for å involvere barnet eller overbevise foreldrene om å inkludere barnet. Historiene fortalte lite om slike situasjonen, det indikerer at de ikke følte ansvaret. Sykepleierne opplevde at det var ikke deres business og derfor ble det foreldrene sin avgjørelse. - Forholde seg til foreldres ønske Gjentatte ganger ble det beskrevet at sykepleierne bare fulgte foreldrenes ønsker da de ikke ønsket å ødelegge tro og tillit for å informere barnet. Tilsynelatende ventet sykepleierne til det rette øyeblikket, isteden for å lage det rette øyeblikket. Det kommer også frem at flere foreldre døde før barna rakk å få informasjon. - Presentere et realistisk bilde Pasientautonomen ble utfordret her da helsepersonells realistiske syn på sykdommen motsatte pasientens håp om å bli frisk. Måten helsepersonell gav slik informasjon ved å fortelle hva de ville gjort i hypotetiske tilfeller. Noen refererte til forskning i risikoen om hva det å unnlate barnet fra situasjonen kan gjøre. - Lage muligheter
-------------------------	--

	<p>På dette område erfarte sykepleierne at de utfordret pasientautonomien ved å «gjemme» barns involvering. Dette ble for eksempel gjort ved at helsepersonell respekterte foreldres ønske samtidig som de aktivt forsøkte å innlemme barnet i større grad enn foreldrenes ønske. En av intervjuobjektene forteller at han oppfordret mor til å la barnet komme til sykehuset med intensjonen at han skulle overbevise mor om å la barnet se henne. Dog døde moren før barnet rakk å få se henne. I flere av historiene kommer det frem at helsepersonell brukte muligheter der de var alene med barna til å stille ledende spørsmål for å se hvor mye barna vet, underveis her har pasientene trodd at pasientautonomi og ønske om at sykdom ikke skal diskuteres med barnet blir respektert.</p> <p>- Det er barnas rettigheter</p> <p>I en historie fortalt av en sykepleier kommer det frem at en mor hadde unnlatt å fortelle barnet om sin sykdom, og da hun kom til den palliative avdelingen nektet moren at barna skulle få komme å se henne. Da gikk sykepleier direkte mot mors ønske og brakte dem til henne en og en med argumentasjonen at det er barnas rett å få se deg før du dør. En viktig faktor her var at tidsbegrensninger førte til at det måtte umiddelbare handlinger til før det var for sent, derfor var det ikke tid til å overbevise mor.</p>
Kritisk vurdering	Artikkelen er relevant da den belyser sykepleiers erfaring med barn som pårørende og utfordringer sykepleiere møter når barns og foreldres ønsker er motstridene.

Artikkel 5	
Forfattere (år)	Holmberg, Pär, Johanna Nilsson, Carina Elmqvist og Gunilla Lindqvist. 2019
Tittel	Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards
Land	Sverige
Tidsskrift	SageJournals
Hensikt	Hensikten med studien var å finne ut hvordan sykepleiere erfarer å møte barn som pårørende til foreldre med diagnosen kreft

Metode/instrument	<p>Metoden som ble brukt var kvalitativ deskriptiv studie som baserer seg på semistrukturerte gruppeintervju av sykepleiere.</p> <p>To av forfatterne deltok i intervjuene der en intervjuet og en skrev notater, samt sørget for at alle fikk muligheten til å delta. Det ble brukt åpne spørsmål, og forfatteren som observerte stilte dypere oppfølgingsspørsmål. Lengden på intervjuene varierte mellom 45-80 minutter, og ble tatt opp på lydbånd og transkribert.</p>
Deltagere/frafall	<p>Deltagerne var fordelt på 4 kreftavdelinger i Sverige. Avdelingslederen fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien, og brakte denne videre til sykepleierne på avdelingen, interesserte sykepleiere ble kontaktet av forskningsgruppen. Kriterier for deltagelse var aldersgruppe 25-65 år, med erfaring fra kreft avdeling eller kreft relatert omsorg siste to år. Eksklusjonskriterier var de som ikke hadde erfaring med barn som pårørende. Totalt ble 8 kvinner og 1 mann rekruttert, fordelt på ulike intervjugrupper basert på hvilken avdeling de hadde erfaring fra. Alderen på deltagerne varierte mellom 26-43 år. Alle deltagere fikk skriftlig og muntlig informasjon, og det ble gitt skriftlig samtykke. Ingen frafall fra studien.</p>
Hovedfunn	<p>Resultatet av forskningen generer tre hovedpunkter med seks undergrupper som baserer seg på konseptet «opplevelse av trygghet». Hver av de tre hovedpunktene inkluderer to underpunkter, illustrert av et skivediagram.</p> <p>Hovedpunktene og undergruppene består av:</p> <p>«Balanserte møter»: Herunder «opplevelse av utrygghet» og «omsorgstilnærming»</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sykepleieren opplever at møter med barn som pårørende er sjeldne, og at det derfor er vanskelig å bygge opp erfaring og rutiner. - Når sykepleieren er åpen, sårbar og ærlig, vil dette starte å skape relasjon og trygghet i barnet. <p>«Avdramatisere helsevesenet»: Herunder «tilby informasjon» og «deltagelse»</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er uenighet blant sykepleiere om det er et sykepleieansvar eller et foreldreansvar å informere barnet om situasjonen. Sykepleierne opplever å være tilbakeholden i frykten for å si noe feil. - At barn kan delta i omsorgen til foreldrene vil gi barnet mer forståelse, eksempelvis at barnet er med på avdelingen og familiariseres med medisinsk utstyr. <p>«å lære av hverandre»: Herunder «prosessering og oppfølging» og «Økt forståelse»</p> <ul style="list-style-type: none"> - Å kunne le, gråte sammen med, og støtte barn som pårørende i vanskelige situasjoner er en hensiktsmessig og god måte å prosessere følelser på. Det er derfor viktig med et støttende arbeidsmiljø. - sykepleieren opplever lite informasjon om møte med barn i løpet av studietiden, dermed også at den første tiden som nyutdannet sykepleier preges av tunnelsyn og at barn derfor glemmes.

	Summen av disse punktene resulterer i en følelse av trygghet for alle involverte.
Kritisk vurdering	Vi mener denne artikkelen er relevant da den fokuserer på et sykepleieperspektiv, på hva sykepleieren kan gjøre bedre og hvilken effekt ulike tiltak har på sykepleierens trygghet i møte med barn som pårørende. Studien fokuserer spesifikt på kreftavdelinger, men pasienter med kreft inngår i definisjonen av alvorlig syk.

Artikkel 6	
Forfattere (år)	Karidar, Hakima., Helene Åkesson og Stinne Glasdam (2016)
Tittel	“A gap between the intension of the Swedish law and interactions between nurses and children of patiens in the field of palliative oncology- the perspective of nurses”.
Land	Sverige
Tidsskrift	European Journal of Ocology Nursing
Hensikt	Studien ønsker å utforske samspillet mellom sykepleiere og barn av pasienter med uhelbredelig kreft.
Metode/instrument	Det er brukt deskriptiv kvalitativ metode ved bruk av semistrukturerte intervjuer. Data fra intervjuene er analysert ved bruk av latent innholdsanalyse. For å innhente deltakere var det enhetslederen som informerte sykepleierne angående forskningen. Interesserte sykepleiere la igjen navn og nummer, og ble så oppringt av forskerne selv for å informere om studien. Intervjuene tok utgangspunkt i en intervjuguide som besto av relevante tema. Den ble testet av pilotintervjuer. Intervjuene ble tatt opp og lagret på USB, og senere transkribert over til tekst.
Deltager/fracfall	Det var til sammen ni sjukepleiere som deltok i studien. Noen jobbet på palliativ avdelingen, og andre i avansert medisinsk hjemmetjeneste. Kriterier var at sykepleierne måtte ha minimum 2 års erfaring innen palliasjon og ha erfaring i å møte barn som

	pårørende. Av alle sykepleieren som meldte interesse, var det alle som sa ja til å delta i studien.
Hovedfunn	<p>Sykepleierne delte ulike erfaringer i hvordan foreldre forholdt seg til barna i en palliativ setting. Noen valgte å ekskludere barna fra alt, mens noe valgte å involvere barna helt fra begynnelsen til slutten av sin sykdom. Enkelte endret mening til å inkludere barn etter sykepleierne hadde overtalt dem til det.</p> <p>Foreldre ekskluderte barn fra å involvere seg i paliasjonen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Når sykepleier ikke fikk møte barn til den syke opplevde de som vanskelig, fordi de ikke kunne forsørge familien som helhet. • Sykepleierne delte erfaringer i at eksklusjon av barn ofte førte til at barna reagerte sterkere knyttet til foreldrenes sykdom og forestående død. • Samtidig uttrykte sykepleieren at barna ofte opplevde det mer belastende når de ble ekskludert fra forhold knyttet til forelderens sin sykdom. <p>Foreldrenes ønsker om å ikke fortelle:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sykepleieren prøvde å snakke med foreldrene angående viktigheten av informasjon og barns medvirkning. Foreldrene mente de beskyttet barna ved å ikke fortelle, og da måtte sykepleiere bare stole på at foreldrene tok ansvar for barna sine. Sykepleierne følte de sto i midten av loven til barnas rett til å få informasjon og foreldrenes rett til å bestemme. <p>Vansker i samspillet mellom sykepleier og barn</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Tid som en barriere:</i> På den ene siden var det vanskelig å finne “riktig tidspunkt” for å samhandle med barn. På den andre siden trengte sykepleierne “mer tid” i samtale med barna på grunn av at tiden hadde gått til den medisinske oppfølgingen. <p>Vanskelig å få kontakt med ungdommer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sykepleieren møtte sjeldent tenåringene, og fikk derfor ikke gitt råd eller informasjon som sykepleieren egentlig ønsket. Tenåringene fant ofte informasjon på google. • Tenåringene kunne også være uforutsigbare og uberegnelige, noe som gjorde det vanskelig å vite hvordan de reagerte og håndterte situasjonen. Sykepleierne følte de manglet erfaringer og utdanning i forhold til det å kommunisere med tenåringene. • Sykepleieren erfarte at tenåringene ofte tar ansvar for familien og blir tvunget til å vokse opp for tidlig. Disse tenåringene var til stede og tilgjengelig for forelderens på heltid.
Kritisk vurdering	Vi anser artikkelen som relevant fordi den tar for seg sykepleiere som jobber på avdeling, og som ønsker å dele erfaring omkring det å møte barn som pårørende. Den ser også på det er sammenheng mellom lov og praksis i samspillet mellom sykepleiere og

	<p>barn.</p> <p>Sykepleierne fikk god informasjon om studien, og måtte skrive under om samtykkeskjema før intervjuet fant sted. All data ble anonymisert og utilgjengelig for andre enn de i forskningsteamet. Studien er godkjent av den rådgivende komite for forskningsetikk, og følger svensk lov.</p>
--	--

Artikkel nr. 7	
Forfattere (år)	Knutsson, Susanne, Karin Enskär, Boel Andersson-Gäre og Marie Golsäter (2016)
Tittel	“Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals’ approaches
Land	Sverige
Tidsskrift	Nordic Journal of nursing research
Hensikt	Målet med studien er å beskrive ulike helsepersonells tilnærming, inkludert sykepleiere, til barn som pårørende til foreldre som er syke en klinisk setting.
Metode/instrument	<p>Det er brukt tverrsnittsstudie, inkludert et spesifikt spørreskjema med ni lukkede spørsmål med mulighet for å legge til kommentarer for ytterligere begrunnelse. Det var også inkludert 3 åpne spørsmål der deltakerne kunne utdype svarene sine. Kommentarene og de åpne spørsmålene er analysert kvalitative ved bruk av innholdsanalyse.</p> <p>Det ble utviklet ett spørreskjema basert på tidligere forskning og resultatet. Det ble utført pilottest i forkant for å teste gjennomførbarheten og pålitelighet. Det ble gjort noen endringer i ordforrådet og svaralternativene for å sikre relevante, klare og forståelse spørsmål.</p>
Deltager/frafall	De inkluderte deltakerne hadde bakgrunn som sykepleiere, sosialarbeider og enhetsledere. Kriteriet for deltakelse var at deltakerne arbeidet ved somatisk eller psykiatrisk enheter. Det ble sendt ut 2839 spørreskjema der 1549 av disse ble åpnet. Av de som åpnet spørreskjemaene var det 1052 som svarte. Av de 1054 som svarte var 81 % sykepleiere.

Hovedfunn	<p>Vi velger å bruke resultatene fra den kvalitative analysen av de åpne spørsmålene. Det komme frem to hovedfunn:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Barn oppleves sjeldent som en del av det daglige arbeidet.</i> De mener årsaker til dette er på grunn av: <ul style="list-style-type: none"> - Mangel på rutiner og prosedyrer - At barna ikke blir identifisert, mangel på dokumentasjon - Barn blir ikke møtt eller invitert med på sykehuset - Mangel på erfaringer - Mangel på kunnskap og tid - Og at det ikke er ett barnevennlig miljø 2. <i>Behov for å forbedre rutiner i å møte barn som pårørende.</i> Helsepersonell beskriver at de har behov for <ul style="list-style-type: none"> - Mer kunnskap, informasjon og opplæring i hvordan de skal møte barn som pårørende - Behov for ett mer barnevennlig miljø på sykehuset - Verktøy for å identifisere barn som pårørende og for å bedre samarbeidet med barnet
Kritisk vurdering	<p>Vi velger å bruke denne artikkelen fordi det gir oss innblikk i sykepleier sitt møte med barn, og fordi studien bruker kvalitativ metode der deltakerne deler egne erfaring basert på åpne spørsmål og kommentarer Vi vil særlig legge vekt på å bruke svarene som de åpne spørsmålene dekker – der disse spørsmålene dekker hva som er vanskelig å jobbe med barn som pårørende, mulige tilretteleggingsfaktorer og hvordan arbeidet med barn kan forbedres.</p> <p>Vi anser studien som relevant når andelen av de som svarte var sykepleiere (81%). Samtidig jobbet 89% av deltakerne ved ulike somatiske avdelinger noe som også styrker relevansen for vår studie.</p>

Artikkel 8	
Forfattere (år)	Knutsson, Susanne, Karin Enskär og Marie Golsäter. 2016
Tittel	Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU.
Land	Sverige
Tidsskrift	Intensive and Critical Care Nursing

Hensikt	Studiens hensikt er å utforske sykepleieres erfaringer med hva som preger møtet med barn som er på besøk hos en syk forelder på intensivavdeling.
Metode/instrument	<p>Metoden som ble brukt er en utforskende kvalitativ studie med fokus grupper hvor 23 sykepleiere som jobbet på generell intensiv avdeling ble intervjuet. Intervjuene varte ca 1 time og ble gjennomført på intensivavdelingen. Intervjuene ble gjennomført av sykepleiestudenter, i påhør av en forfatter (Knutsson). Studentene hadde trening i forskningsintervju. Det ble brukt åpne spørsmål med oppfølgingsspørsmål som ble transkribert. Studien ble gjennomført i henhold til svensk lovgivning.</p> <p>Forskerne leste transkripsjonen flere ganger, og skrev en subjektiv oppsummering av funn. Deretter ble funnene sammenlignet og diskutert.</p>
Deltagere/fracfall	Inklusjonskriteriet var at personen var sykepleier og jobbet på intensivavdeling. Av deltagerne var 20 kvinner og 3 menn, alle med videreutdanning innenfor intensivsykepleie og mer enn to års erfaring. Deltagerne ble utvalgt av avdelingsleder basert på interesse og vakt. (Intervju ble gjennomført på dagvakt) Videre ble de utvalgte sykepleierne kontaktet og fikk informasjon om studien. Det ble gitt samtykke fra alle deltagerne, ikke spesifisert om det var av verbal eller skriftlig karakter.
Hovedfunn	<p>Funnene i studien kan inndeles i tre områder.</p> <p>«motivasjon og deltagelse»</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sykepleierne erfarte at de oppfordret foreldre til å fungere som et bindemiddel for barnet ved å la de være delaktig i omsorgen. Foreldre ble motivert til å se fordelen med då ha barn til stede, og oppfordret til å være spørrende rundt barnets behov. <p>«individuell veiledning»</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viktigheten av å gi barnet individuell veiledning kommer tydelig frem. Tilrettelagt veiledning, eksempelvis ved omvisning og familiarisering med utstyr på et tidlig tidspunkt blir essensielt for barnets trygghet. For å lykkes med dette må sykepleieren være åpen for individuelle reaksjoner hos barnet. <p>«oppfølgingsmøter»</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sykepleierne gir uttrykk for ønsket om oppfølgingsmøter og samarbeid mellom ulike profesjoner for å ha et holistisk pasientperspektiv. De ønsker også tilbakemelding på hvordan barnet opplevde interaksjonen med helsevesenet.
Kritisk vurdering	Vi mener at studien er relevant da studien omfatter sykepleiere og sykepleieperspektivet. I vår oppgave ser vi på sykepleieres erfaring med barn som

pårørende til foreldre som er innlagt på sykehus, dette inkluderer også intensivavdelinger som er brukt i studien..

Intervjuene ble gjennomført på intensivavdelingen, noe som kan ha ført til forstyrrelser og avbrytelser. Vi er også usikker på om maktforhold mellom sykepleierstudent (intervjuer)– spesialsykepleier (intervjuobjekt), og om dette kan ha noe å si for resultatet. Det kommer ikke tydelig frem om det har vært brukt intervjuguide.

Vedlegg 4: Kritisk vurdering

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

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

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

Om sjekklisten

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

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

Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av artikkel 4.

Hauger, Birgit., Marit Wiker og Bente Hamnes. 2020. "Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende". *Nordisk sygeplejeforskning* 10(4): 266-279.

<https://www.idunn.no/doi/full/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>

Del A: Innledende vurdering

Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?

- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Studiens hensikt er å belyse sykepleieres opplevelser med oppfølging av barn som pårørende til kreftpasienter i palliativ fase innlagt i palliasjonsavdelinger på sykehjem. Studien ønsker å finne svar på problemstillingen da tidligere studier viser at oppfølgingen ikke er tilstrekkelig. Problemstillingen er relevant da den søker å finne svar på sykepleiers erfaringer, og er formulert på en slik måte at man som leser oppfatter at det er det studien omhandler.

Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

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

Kommentar:

Studien har som hensikt å utforske erfaringer sykepleiere har med ett gitt tema, og metoden som brukes gjør det mulig å få svar på problemstillingen.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

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

Kommentar:

Studien er en kvalitativ beskrivende studie hvor det ble gjennomført semistrukturerte intervjuer, noe som vil, med de rette spørsmålene, føre frem til svar på problemstillingen. Det er ikke begrunnet bruk av forskningsdesign.

Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller

dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

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

Kommentar:

Det er gjort rede for hvem som ble utvalgt, men utvelgelsen er ikke begrunnet. Det ble rekruttert 15 sykepleiere. Disse ble valgt ut ved at forskningsgruppen tok kontakt med ledelsen på sykehjemmet og informert om studien, både muntlig og skriftlig. Lederne rekrutterte sykepleiere i henhold til inklusjonskriteriene. Inklusjonskriterier var sykepleier med erfaring med barn (0-18) som pårørende til en forelder på sykehjem i palliativ fase med kreft, alle typer. Det er ikke gjort rede for at noen ikke ønsket å delta, dette trolig grunnet at rekrutteringen baserte seg på at de som ønsket å delta tok kontakt. Det var ingen frafall. Karakteristika som er beskrevet er omtrentlig alder, kjønn, egne barn (ja/nei), årstall fullført bachelor, relevant videreutdanning og erfaring med barn som pårørende (antall år). Det er gjort rede for vurderinger som baserer seg på at måten utvalget ble gjennomført på kan føre til at sykepleiere føler en plikt til å delta, eller at kritikere ikke deltar.

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

Ja – **Nei** – **Uklart**

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

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

- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video og notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Intervjuene ble gjennomført i arbeidstiden på et møterom som ikke var tilknyttet avdelingen, dette er ikke begrunnet. Det er brukt individuelle, semistrukturerte intervjuer. Det ble i forkant av studien gjennomført en pilotstudie av en sykepleier (denne er inkludert i resultatet) hvor de oppdaget at noen av spørsmålene overlappet eller ikke var konkrete nok, de ble i forkant av studien endret til å være mer spesifikke og ikke overlappe. Intervjuguide før og etter endring er lagt ved i studien. Det informeres om at intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert. Metning av data er ikke diskutert.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

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

Kommentar:

Det er gjort rede for at forskerne er bevisst egen rolle og forutinntatthet. Det er beskrevet at forskernes forståelse baserer seg på tidligere opplevelser og at forståelsen derfor er subjektiv. Det beskrives at studiens troverdighet svekkes dersom forskerne ikke er bevisst egen forståelse, med bakgrunn i egen erfaring med barn som pårørende. Det beskrives videre at av nettopp denne årsaken er forskerne bevisste sin egen forutinntatthet. Forskerne beskriver konkret at egen forutforståelse av barn som pårørende er at det preges av lite tid og at arbeidet med dette glemmes og nedprioriteres. Det er ikke gjort andre endringer enn i intervjuguiden beskrevet i punkt 5.

Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

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

Kommentar:

Alle sykepleierne fikk informasjon om studien, både muntlig og skriftlig. Det er ikke beskrevet i detalj. Det informeres om at sykepleieren ga samtykke til å være med i studien og at de fikk informasjon om at de kunne trekke seg når som helst uten at dette fikk konsekvenser. All informasjon er behandlet konfidensielt. Deltagernes datamateriale ble nummerert og innlåst i separate skap. Studien er godkjent av NSD. Det er også nevnt at forskerne var tilbakeholdne med å avbryte sykepleierne underveis i intervjuet, dette for å få fullstendige svar.

Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? Ja – Nei – Uklart

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

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

Kommentar:

Det er brukt et beskrivende design for å analysere intervjuene. Det er beskrevet at analysen er gjennomført i henhold til Kvale og Brinkmann sine syv stadier for intervjuundersøkelse. De syv stadiene er tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysering, metodediskusjon og rapportering. Det er kommet frem til tre tema som beskriver sykepleiernes opplevelser. Analysen er tydelig beskrevet med eksempel. Det er en klar sammenheng mellom temaet og sitater. Eksempelvis trekker resultatet frem et eksempel sitat, deretter beskrevet hyppigheten av denne oppfatningen.

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

Ja – **Nei** – **Uklart**

Del B: Hva er resultatene?

Er funnene klart presentert?

Ja – **Nei** – **Uklart**

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

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

Kommentar:

Det er trukket inn flere kilder for å underbygge funnene i diskusjonsdelen. Det er ikke funnet noen argumenter mot forskernes påstander i diskusjonsdelen, men det nevnes blant annet at det er et konkret lederansvar at ansatte har nødvendig opplæring, og at dette motstrider med det som oppleves i praksis. Funnene er diskutert opp mot problemstillingen og belyser denne godt. Det er ikke diskutert triangulering.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

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

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?

- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Det ble diskutert at studien er overførbar til praksis da den har forsøkt å belyse tema så bredt som mulig ved å bruke personer med ulik erfaring og bakgrunn. Det er ikke nevnt at det er avdekket behov for ny forskning, men det repeteres at det er stort behov for kursing og opplæring, dette er også ett ønske fra sykepleierne.