



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sykepleie, forskning og fagutvikling –**

Bacheloroppgave

Emnekode: SYKHB3001

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 21.02.14 kl 14.00

Kandidatnr.: 37

Antall ord: 8792

Høgskolen Stord/Haugesund, avdeling Haugesund

Kull 2011

Barn som pårørende

"Vi ble satt i en båt på åpent hav uten årer".

(Dyregrov & Dyregrov, 2011, s.169).

Sammendrag

Tittel: Barn som pårørende

Bakgrunn: I Norge opplever årlig rundt 3500 barn under 18 år, at en av foreldrene får kreft. Som sykepleier er det stor sannsynlighet for at en kommer til å ha kontakt med disse.

Problemstilling: ”Hvordan en kan fremme mestring for barn som pårørende til foreldre med kreft”.

Hensikt: Hensikten er å svare på problemstilling ovenfor.

Metode: Oppgaven er utført som en litteraturstudie, der det er søkt systematisk gjennom relevant forskning og teori for å gi svar på problemstillingen.

Resultat: Oppgavens hovedfunn kan man oppsummere i to grupper, der den ene vektlegger viktigheten av informasjon og kommunikasjon, og den andre vektlegger viktigheten av gode mestringsstrategier. Ved at foreldre og helsepersonell er åpne og tilgjengelig kan barns informasjonsbehov bli dekket. Det bidrar også til at barns negative reaksjoner på foreldrenes sykdom reduseres. Det er viktig at informasjonen som gis er faktabasert og tilpasset hvert enkelt barn. Foreldre er en viktig informasjonskanal for barn, og deres mestring påvirker barnas mestring, derfor er det viktig at sykepleiere støtter og gir foreldrene rådgivning. For å fremme barns mestring er det viktig å gi informasjon om andre barns reaksjoner og mestringsstrategier. Ved å vise barna hvordan andre barn har mestret tilnærmet lik situasjon, kan man hindre at barna føler seg alene og enn kan hindre skyldfølelse og skam. Oppgaven tar for seg ulike mestringsstrategier for barn som pårørende. Eksempler på dette er å ta friminutt fra foreldrenes sykdom, emosjonelle mestringsstrategier, praktiske mestringsstrategier og mulighet til å bevare hverdagens rutiner.

Abstract

Title: Children as relatives

Background: In Norway around 3500 children less than 18 years experience yearly that one of the parents get cancer. As a nurse it is a huge possibility to have some contact with those children.

Question: “How to promote coping for children who has a parents with cancer”

Purpose: The purpose of this task is to get an answer to the question above.

Method: This task has been performed by a literature study, it has been searched systematic true relevant research and theory to get an answer to the issue.

Results: The main findings in this task can we summarize in two groups, the first emphasizes the importance of information and communication, and the second is emphasizes the importance of good coping strategies. If parents and health professionals are open and accessible the child’s information needs would be covered. This will also reduce the child’s negative reaction. It is important that the information provided is factual and personalized each child. The parent is a very important information source for the child, and their coping affected the children’s coping, that is why it is important that the nurses support and give council to the parent’s. To promote children’s coping it is important to give information about other children’s reaction and coping strategies. If we show the children how other children has shown coping in similar situation, we could prevent the child’s loneliness and prevent the feeling of guilt and shame. In this task come the children’s different coping strategies up, it is: to take a break from the parent’s diseases, emotional coping strategies, practical coping strategies and the possibility to maintain the daily procedures.

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	1
1.1	Bakgrunn og problemstilling	1
1.2	Avgrensing og presisering	1
1.3	Begrepsavklaringer	2
2	TEORI	3
2.1	Sykepleiefaglig perspektiv	3
2.1.1	Relasjon og menneske-til-menneske-forhold	3
2.1.2	Kommunikasjon	4
2.2	Barn som pårørende	4
2.3	Barn i krise	5
2.4	Stress og mestring	6
2.5	Kommunikasjon	7
2.6	Hvordan er det å være foreldre når en har kreft?	9
3	METODE	10
3.1	Litteraturstudie som metode	10
3.2	Forskningsetikk	10
3.3	Kildekritikk og søkehistorikk	11
4	RESULTAT	13
4.1	What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer? (2013)	13
4.2	Information and communication when a parent has advanced cancer (2009)	14
4.3	Å treffe andre som virkelig forstår (2008)	15
4.4	Coping, Social Relations, and Communication (2008)	15
4.5	Parents' experience of cancer who have young children (2010)	16
5	DRØFTING	16
5.1	Kommunikasjon og informasjon bidrar til barns mestring	17
5.1.1	Informasjon har stor verdi for barns mestring	17
5.1.2	Tilpasset kommunikasjon og informasjon fremmer barnets mestring	17
5.1.3	Foreldre har stor betydning for barns mestring	19
5.2	Gode mestringsstrategier kan fremme mestring hos barn	20
5.2.1	Ta "friminutt" fra foreldrenes sykdom	20
5.2.2	Emosjonelle mestringsstrategier bidrar til mestring	21
5.2.3	Praktiske mestringsstrategier	22
5.2.4	Å opprettholde rutiner	24
5.3	Konklusjon	24
	REFERANSELISTE	26

1 INNLEDNING

Mange kjenner til foreldre som har, eller har hatt kreft. En del av oss kjenner også til foreldre som har etterlatt seg ektefelle, eller barn. I Norge opplever nesten 3500 barn og unge under 18 år årlig at en av foreldrene får kreft. Totalt i Norge har mer en 34 000 barn og unge under 18 år en forelder som har, eller har hatt kreft. Årlig er det også rundt 700 mindreårige som opplever å miste en av foreldrene i kreft (Kreftregisteret, 2012). Det er ikke bare tall. Det er også enkeltskjebner med individuelle tanker og bekymringer. Det er tårer. Det er skyldfølelse når en gleder seg, eller gjør noe for seg selv. Det er sinne, og det er redsel og frykt for morgendagen. Dette er barn, med foreldre som har kreft.

1.1 Bakgrunn og problemstilling.

Folk møter kreftsyke foreldre og deres barn på ulike arenaer i livet. I barnehagen, klasserommet, slekten, nærmiljøet, vennekretsen eller i jobbsammenheng. Når en jobber som sykepleier, er sjansen høy for å møte noen i denne situasjonen. Hvor i foreldrenes kreftforløp en møter familien og barna, kan variere. Noen treffer barna når foreldrene får diagnosen, andre møter barna når foreldrene får behandling, eller opereres. Andre igjen møter barna når foreldrene er terminale. Flere, inkludert meg selv, synes det kan være utfordrene å møte andres kreftsykdom. Det kan oppleves enda vanskeligere når de har mindreårige barn. For å selv bli tryggere i møte med barna, ønsker jeg å tilegne meg kunnskaper om barns reaksjoner og barns mestring når de opplever at mor eller far har kreft. For på denne måten å kunne se, og hjelpe barnet best mulig. Oppgavens problemstilling blir derfor:

”Hvordan fremme mestring for barn som pårørende til foreldre med kreft”?

1.2 Avgrensning og presisering

Som sykepleier kan en møte disse barna på flere arenaer, alt etter hvilken kreftform og hvor i sykdomsforløpet foreldrene er. En kan blant annet møte de på ulike avdelinger på sykehus, og en kan møte de i hjemmet i hjemmesykepleien. I denne oppgaven låser jeg meg ikke til en spesifikk kreftform, eller en spesifikk avdeling. Jeg vil se på barns mestring når foreldrene har kreft i et

generelt perspektiv, slik at kunnskapen kan brukes av flere sykepleiere og anvendes på ulike arenaer. Kunnskapen kan også brukes av privatpersoner, men fokuset i denne oppgaven vil være hvordan sykepleier kan fremme barns mestring. Hvilken kreftform og hvor i sykdommen foreldrene er, presiseres ikke nærmere enn at foreldre i den terminale fasen utelukkes fra oppgaven. Dette er fordi andre mestringsstrategier gjelder i denne fasen enn tidligere i sykdomsforløpet.

Videre velger jeg å avgrense oppgaven til å handle om barn i alder 7-18 år, og dermed utelukke de minste barna. Først fra 7 års alderen klarer barn å forstå hvordan ting henger sammen, og de klarer å se ting fra flere sider. Samtidig utvikler de evne til abstrakt tenking (Grønseth & Markestad, 2011). Dette klarer ikke de minste barna, og samtidig er det begrenset forskning på området. Når en er over 18 år regnes en som voksen, og da gjelder egne lover for oppfølging. Når ikke annet blir presisert omtales barn som de fra 7-18 år. Jeg ser at det er litteratur som omhandler adferdsproblemer og komplisert sorg hos barn, men dette går jeg ikke dyp inn på.

Siden kommunikasjon er en sentral del av barns mestring når foreldre har kreft, vil dette bli vektlagt i oppgaven. Kreft hos mor eller far kan oppleves som en krise, derfor vil også dette bli belyst i oppgaven. Jeg vil se på hva barn og ungdommer selv mener kan bidra til mestring, hvordan sykepleiere kan hjelpe, og hvordan kreftsyke foreldre opplever sin rolle.

1.3 Begrepsavklaringer

Mestring

”Kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og/eller ytre krav som vurderes som krevende eller som overstiger personens resurser og truer velværet” (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141).

Barn som pårørende

Barn som pårørende avgrenses i helsepersonelloven (1999) § 10b, som barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og somatisk syke og skadde foreldre. Oppgaven vil bare ta for seg barn av somatisk syke.

2 TEORI

Nedenfor presenteres sykepleieteoretikeren Joyce Travelbees tanker om sykepleie. Hun skriver om den syke og den sykes familie, men hun nevner ikke konkret noe om barn. Travelbee blir allikevel valgt for å belyse problemstillingen fordi mange av hennes tanker er sentrale i møte med barn. Hennes teori om at hvert enkelt menneske er unikt, og reagerer unikt i tilnærmede like situasjoner, bør ha betydning for hvordan en møter, og kommuniserer med barn av kreftsyke foreldre. Det har også stor betydning for barnet at relasjonen mellom sykepleieren og barnet er god, slik at barnet føler seg sett og ivaretatt av sykepleieren.

Videre i oppgaven presenteres barn som pårørende, og barn i krise. Deretter vil mestring bli belyst, og hvordan barn i vanskelige livssituasjoner kan oppnå mestring. Så vil jeg presentere hvordan en kan kommunisere med barn, og kommunikasjonens betydning. Til slutt i teorien vil det bli sett på hvordan det oppleves å være en forelder med kreftdiagnose.

2.1 Sykepleiefaglig perspektiv

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee var opptatt av å utvikle gode relasjoner mellom sykepleier og pasient. Hun presiserte at hvert menneske er unikt, og at sykepleie alltid handler om mennesker, da pasienten, sykepleieren og familien (Travelbee, 1999). Hennes tanker om hva målet og hensikten til sykepleien bør være: ”Sykepleiens mål og hensikt er å hjelpe enkeltindividet, familien, eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (Travelbee, 1999, s. 41).

2.1.1 Relasjon og menneske-til-menneske-forhold

For å oppnå sykepleiens mål og hensikt sier Travelbee (1999) at det bør etableres et menneske-til-menneske-forhold. Dette forholdet er først og fremst en eller flere betydningsfulle erfaringer mellom sykepleier og en person eller hans familie som har behov for sykepleierens tjenester. Kjennetegnet ved disse felles erfaringene og opplevelsene er at individets, familiens eller samfunnets sykepleiebehov blir ivaretatt. Dette sykepleiebehovet er behov som kan oppfylles av den profesjonelle sykepleieren, og det er behov som ligger innenfor lover for sykepleierens

praksis. Ved å oppfylle disse, kan den syke eller familien oppleve mestring av sykdom og lidelse (Travelbee, 1999)

Mennesker reagerer individuelt og unikt, under de tilsynelatende samme påkjenningene og erfaringene, forbi hvert menneske er unikt. Sykepleierens menneskesyn og sykepleierens forståelse for det enkelte individ vil ha betydning for kvaliteten på omsorgen som blir gitt. Videre nevner hun at å føle seg verdifull er å føle seg nødvendig, det er noe sykepleieren må ta høyde for i pleien. En sykdom påvirker også samfunnet rundt den syke, deriblant barn og ektefelle. Sykepleieren bør bli kjent med familien til den syke. Sykepleieren vet hvilke tilbud som finnes i nærmiljøet, og kan formidle hva disse tilbudene går ut på til de pårørende (Travelbee, 1999).

2.1.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon er en prosess som sykepleieren bruker for å få og for å gi informasjon og det er den metoden den syke og familien bruker for å få hjelp. Når den syke og familien opplever tillit til sykepleieren, er det lettere å komme fram med frykten og angsten de eventuelt sitter med. Når sykepleieren hjelper den pårørende, blir også den syke hjulpet. Jo mer omtanke og støtte sykepleieren viser den sykes familie, desto bedre vil de makte å oppmuntre og hjelpe den syke. Det som hender en i familien vil påvirke de andre i familien. Alt som angår den syke vil også angå de pårørende (Travelbee, 1999).

2.2 Barn som pårørende

På en enkel måte kan en si at barn er pårørende når foreldrene er rammet av sykdom eller vanskeligheter, og barn kan også være pårørende til søsken (Nordenhof, 2012).

Barn som pårørende defineres av Helsepersonelloven (1999) § 10a som barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og somatisk syke og skadde foreldre.

Videre belyser Helsepersonelloven (1999) § 10b, at pasientens mindreårige barn skal ivaretas og sikres oppfølging av helsetjenesten. FN definerer barn som personer under 18 år (Barnekonvensjonen, 1998). Ifølge loven ovenfor skal barn som pårørende blir ivaretatt igjennom informasjon og nødvendig oppfølging. Når barnets behov skal ivaretas, innebærer det samtale

med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov, tilbud om veiledning og informasjon om ulike tiltak, innhenting av samtykke til oppfølgingen, og gi barn informasjon om sykdom eller behandling, da etter reglene om taushetsplikt (Helsepersonelloven, 1999).

Videre står det i Spesialisthelsetjenesteloven (1999) § 3-7a, at helseinstitusjoner som er berørt av denne loven skal opprette barneansvarlig personell som har ansvar for å fremme og koordinere helsepersonellets oppfølging av barn som pårørende.

2.3 Barn i krise

Å ha en mor eller far med kreft kan for et barn oppleves som en krise (Stubhaug, 2008 og Bugge R. G., 2008). En krise er en situasjon som er eller oppleves truende for viktige moralske verdier, identitet, liv, helse og livsgrunnlag. En krise kan gi følelse av stor hjelpløshet når en situasjon overgår de ressursene og den kompetansen en har. Oppgaven omhandler begrepet krise knyttet til spesielle hendelser, som møte med alvorlig sykdom, ulykker og brå død (Bugge R. G., 2008).

Hvis en ikke vet hvordan en alvorlig sykdom vil utvikle seg, kan det være vanskelig å finne gode mestringsstrategier. Hvis en vet hva sykdommen innebærer, for eksempel at den er dødelig, kan det være lettere å møte situasjonen (Stubhaug, 2008).

Bugge & Røkholt, (2009) skriver at barn trenger ansvarsfulle, trygge voksne som skaper ro og forutsigbarhet når de opplever at forelderen er alvorlig syk. Samtidig er det avgjørende at foreldrene får hjelp og støtte. Foreldrene må oppmuntres til å ta imot hjelp fra nettverket og samfunnet.

Barns reaksjoner

Felles for mange barn som har en forelder med kreft er frykten for at forelderen skal dø, usikkerhet rundt hva situasjonen vil bringe for familiens fremtid og bekymringer om hva det innebærer for eget liv. Mange barn opplever reaksjoner som: hodeverk, vondt i magen, allergier, utslett, de blir oftere syke, opplever mangel på matlyst, redusert energinivå, søvn-, konsentrasjons- og innlæringsvansker, som igjen påvirker læringsutbytte på skolen (Haugland, Ytterhus, & Dyregrov, 2012). Når en forelder er alvorlig syk, økes barns frustrasjonsnivå, og enkelte opplever mer snillhet eller mer sinne, samtidig som noen lettere blir lei seg, eller sint.

Flere utfordringer melder seg for barn av kreftsyke. Deriblant utrygghet, mangel på kunnskap og forståelse for sykdomsutviklingen, skyldfølelse når de gjør noe for sin egen del, og ønske om å hjelpe foreldrene uten å undertrykke egne behov (Bugge & Røkholt, 2009). Enkelte barn blir veldig hjelpsomme ovenfor sine foreldre. Dette kan føre til sosiale utfordringer, ved at de tar på seg omsorgsoppgaver og husarbeid, i stedet for å være i lag med venner (Haugland, Ytterhus, & Dyregrov, 2012).

2.4 Stress og mestring.

Barn med kreftsyke foreldre kan oppleve stress, der redsel for å miste forelderen, og angst for hva kreftsykdommen vil innebære, gjør seg gjeldene (Dyregrov & Dyregrov, 2011 og Grønseth & Markestad, 2011). Stress er en prosess som oppleves belastende for personen og de ressursene han har (Knutstad, 2010). Lazarus & Folkman (1984, s. 141) sin definisjon på mestring som nevnt tidligere, forteller at mestring beskrives som kognitive og adferdsmessige anstrengelser for å klare krevende ytre og/eller indre krav som overstiger personen ressurser.

Anne Marie Reitan skriver at mestring kan opptattes som ”summen av indre psykiske og direkte handlingsorienterte krefter som den enkelte bruker for å gjenfinne meningen med livet og for å beherske, tolerere og redusere de ytre og indre belastningene vedkommende er utsatt for” (Knutstad, 2010, s. 74).

Mennesket har både indre og ytre ressurser som brukes ved mestring. De indre ressursene er personens evner og anlegg, tro på egne krefter, motivasjon, selvstendighet, myndighet, kognitive ferdigheter, kunnskaper og livserfaringer. Håp er også en indre ressurs. De ytre ressursene kan være: familie, sosialt nettverk, utdanning, arbeid, økonomi, tilgjengelighet til helse og omsorgstilbud og sosial støtte og trygdeordninger (Knutstad, 2010).

Barn og ungdoms stress og mestring.

Redsel og angst er de mest sentrale eksistensielle, psykiske og emosjonelle reaksjonene ungdommer opplever ved å bo i lag med en kreftsyk over tid (Dyregrov og Dyregrov 2011). En

stor stressfaktor for barn er frykten for at foreldrene skal forlate dem. Det skal også bemerkes at barnas stressnivå stiger og synker i lag med foreldrenes stressnivå (Grønseth & Markestad, 2011).

Barn opplever kanskje for første gang en livssituasjon som dette, og fra før har de kanskje få eller ingen erfaringer med å mestre kriser (Knutstad, 2010). Men barn har også en egen evne til å lære seg å leve med disse livssituasjonene på best mulig måte. Når barn er lei seg, engstelige eller i dårlig humør brukes mestringsstrategier som går på å finne trøst i dyr, musikk, eller andre aktiviteter (Bugge & Røkholt, 2009). Barn av kreftsyke kaller ofte dette ”friminutt”. Disse ”friminuttene” skapes for at barnet skal kunne la vær å tenke på foreldrenes sykdom en liten stund. Barn ser også på bearbeidelse av følelser som en viktig mestringsstrategi. Dette kan gjøres ved å snakke om det vanskelige, skrive dagbok eller gjennom å tegne (Haugland, Ytterhus, & Dyregrov, 2012). Trygghet og forutsigbarhet er viktig for barns mestring. Ved opprettholdelse av de hverdagslige rutiner og den daglige rytmen i hjemmet, skapes det trygghet og forutsigbarhet for barnet og ungdommen (Bugge & Røkholt, 2009).

Barn som har vært i samme situasjon tidligere gir anbefalinger til andre barn. Disse går på, å søke trøst og hjelp fra voksne, være åpne mot andre, unngå å isolere seg, inkludere andre i sorgen de kjenner på, ta imot støtte og åpne seg for foreldrene (Haugland, Ytterhus, & Dyregrov, 2012). I all mestring er det grunnleggende å ha tilhørighet og nærhet til andre mennesker (Knutstad, 2010). Grønseth & Markestad (2011), skriver at følelse av egenverd, tilhørighet og opplevelse av å ha kompetanse, bidrar til barns og unges mestring i møte med utfordringer.

2.5 Kommunikasjon

For barn og unge som pårørende er informasjon og støtte avgjørende for mestring, og god oppfølging med åpen og direkte kommunikasjon reduserer ubehag og sorgrelaterte symptomer (Bugge, 2006 og Eide & Eide, 2008). Eide og Eide (2008, s.17) ser på Kommunikasjon som ”Utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter”. Travelbee (1999, s.137), ser på kommunikasjon som ” en atferd ved at den alltid involverer fysisk og mental aktivitet både hos avsenderen og mottakeren av budskapet”. Videre nevner hun at kommunikasjon er en metode der en meddeler tanker og følelser, og at kommunikasjon er en prosess som sykepleieren bruker for å

få og for å gi informasjon og det er den metoden den syke og familien bruker for å få hjelp (Travelbee, 1999).

Kommunikasjon med barn og unge.

Fordi hvert barn og enhver ungdom er unike er det vanskelig å gi en entydig oppskrift på hvordan en kan kommunisere med de på best mulig måte. De befinner seg i ulike situasjoner og de er i ulike utviklingstrinn. Når en skal kommunisere med barn og ungdom må en gjøre det på deres premisser, der de er (Eide & Eide, 2008). Barn trenger informasjon som er tilpasset barnets alder og utviklingstrinn (Bugge R. G., 2008). I samtale med barn er det viktig å ta utgangspunkt i hvilken virkelighetsforståelse barnet har, bidra til at barnet føler seg inkludert i samtalen, samt hjelpe barnet til å finne mening i budskapet som gis (Grønseth & Markestad, 2011).

Å skape et forhold preget av tillit og trygghet er viktig for å oppnå god kommunikasjon med barn og unge (Eide & Eide, 2008, Grønseth & Markestad, 2011 og Bugge & Røkholt, 2009). Noen grunnleggende prinsipper sykepleier kan bruke for å skape trygghet og tillit til barnet er å: snakke om det en gjør, og hvem en er, gi bekreftelse og vise vennlighet, og tåle avvisninger fra barnet. Er barnet på besøk på sykehus kan sykepleier ta barnet med på omvisning. (Bugge & Røkholt, 2009). I følge Grønseth & Markestad (2011) bør kommunikasjon med barn og ungdom preges av lytting, forståelse, akseptering, toleranse og bekreftelse. Dette er noe som også Eide og Eide (2008, s.12) vektlegger: ”Kjernen i kommunikasjonens kunst er å anerkjenne den andre - å være aktivt lyttende, åpen og samtidig direkte”.

Kommunikasjon med barn og unge som opplever vanskelige livssituasjoner.

Når et barn opplever at en av foreldrene blir diagnostisert med en alvorlig livstruende sykdom som kreft, kan det oppleves som en krise (Stubhaug, 2008 og Bugge R. G., 2008). En slik sykdomssituasjon kan innebære både usikkerhet og engstelse (Eide & Eide, 2008). Barn kan skape seg egne forestillinger av situasjonen og danne et verre bilde av situasjonen (Bugge R. G., 2008).

I tillegg til kommunikasjonsrådene ovenfor, skriver Raundalen & Schultz (2008,s.108) at ”God kommunikasjon med barn i krisesituasjoner er å forklare, gjøre det begripelig og håndterbart i en

så trygghetsskapende setting som mulig”. Dette innebærer at barna får beskjed om at de vil bli fulgt opp, og at de vil få oppdateringer som er sanne. Dette er behov barn gir uttrykk for at de ønsker seg. Ved at barnet får faktabasert informasjon, bidrar det til trygghet for barnet og det gir barnet bedre mulighet til å forstå situasjonen (Bugge & Røkholt, 2009). Barn ønsker at voksne ser de, og ser om de har det vanskelig, for så å invitere de til å snakke om det (Bugge & Røkholt, 2009). Barn og unge trenger og ønsker å bli sett (Eide & Eide, 2008 og Bugge & Røkholt, 2009). For å kunne mestre en krise er det også viktig å ha noen å kunne snakke med (Knutstad, 2010)

Øvreeide i Nordenhof (2012) viser til at informasjon til et barn om viktige forhold i dets liv bør skje i en fortløpende prosess, hvor informasjonen litt etter litt faller på plass. Videre skriver de at foreldrene bør komme med informasjonen, eller være med når viktig informasjon blir gitt, slik at foreldrene kan bekrefte opplysningene, samtidig som det åpner opp for videre samtale om temaet i hjemmet. Dette vektlegger også Grønseth & Markestad (2011).

2.6 Hvordan er det å være foreldre når en har kreft?

Davidson-Nielsen i Knutstad (2010, s. 97) bruker begrepet ”kjærlighetens skjold” om den automatiske skjermingen fra alvorlig sykdom og død i en familie. Dette skjoldet oppstår for å beskytte familiens funksjonsevne og samværsform, og for å beskytte barn og ungdom fra lidelse. Selv har barna ofte tenkt på døden før foreldrene snakker med dem om det (Bugge & Røkholt, 2009). Åpen kommunikasjon kan bidra til å senke ”kjærlighetens skjold”. Sykepleier kan gi emosjonell støtte til pårørende ved å spørre om deres bekymringer, tanker og følelser rundt situasjonen og tilby hjelp (Knutstad, 2010). Foreldre kan bli mindre oppmerksomme på barns behov for støtte, fordi deres egne problemer, deriblant energiløshet og nedstemthet, tar så mye oppmerksomhet (Nordenhof, 2012 og Bugge & Røkholt, 2009). Ved å hjelpe foreldrene, hjelper en også barna, og en bidrar til mestringsmuligheter for begge parter.

3 METODE

En metode kan ses på som en fremgangsmåte for å komme frem til ny kunnskap, løse problemer, eller å teste om påstander er sanne, gyldige eller holdbare, Tranøy og Vilhelm Aubert i Dalland (2010, s. 83).

3.1 Litteraturstudie som metode

Det finnes flere typer litteraturstudier. Blant annet allmenne litteraturstudier og systematisk litteraturstudie. Allmenne litteraturstudier har som hensikt å gi en oversikt over kunnskaper som finnes på et område. Målet med en systematisk litteraturstudie er å svare på en konkret problemstilling gjennom å søke opp relevant forskning, for så og kritisk analysere dataene som kommer frem (Forsberg & Wengström, 2013). I denne oppgaven er det dette som er blitt gjort. En ønsket svar på en problemstilling, og for å finne frem til dette svaret ble det søkt etter relevant forskning, og forskningen ble så kritisk analysert.

En skiller så mellom kvalitativ og kvantitative metoder. Kvalitativ metode er med på å beskrive og forstå menneskers opplevelse, erfaringer eller beskrive og forstå et fenomen. I kvantitativ metode blir den innsamlete informasjonen omgjort til målbare tall, der en kan regne seg frem til gjennomsnitt og prosent, og har som hensikt å klassifisere de ulike svarene, se sammenheng, forutsi og gi forklaringer. Selv om disse metodene har ulike fremgangsmåter har begge som mål å få frem en bedre forståelse av det samfunnet en lever i, da med tanke på hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler (Dalland, 2010 og Forsberg & Wengström, 2013).

3.2 Forskningsetikk

Forskningsetikk baserer seg i stor grad på hverdagsetikken, og hverdagsnormene (Dalland, 2010). Datamateriell skal alltid anonymiseres før det gis til en forsker, eller hvis ikke dette lar seg gjøre, skal pasientens informerte samtykke innhentes. Det skal alltid skaffes godkjenning fra en forskningsetisk komité når en driver med forskning som inkluderer pasienter. Pasienten har rett

til informasjon om forskningen, hvorfor den utføres, hensikten og kjente risikoer. Pasienten har rett til å velge å ikke være med (Slettebø, 2013).

Ifølge Helsinkideklarasjonen (1964) (etiske retningslinjer for forskning), er noen grupper og enkelte personer ekstra sårbare for forskning, disse har krav på særlig beskyttelse. Barn tilhører denne sårbare gruppen. Barn er ikke myndige, så de kan for eksempel ikke gi samtykke selv, dette skal innhentes av deres nærmeste pårørende. Et viktig prinsipp er at forskningen bare utføres når den antas å komme barna til nytte (Helsinkideklarasjonen, 1964).

Forskerne i artiklene har tatt hensyn til at barna er i en sårbar gruppe og i en sårbar situasjon, og dette har hatt betydning for valget av artiklene. Det er tydelig at forskerne ikke ønsker at deres forskning skal påføre barna unødvendige belastninger. Det innhentes blant annet samtykke av foreldrene, barna får velge om de vil intervjues alene, eller med foreldrene, de får snakke fritt om andre ting under intervjuene, barna får velg tidspunkt for samtalen selv, og intervjuene ble gjennomført i trygge omgivelser.

3.3 Kildekritikk og søkehistorikk

Kildekritikk handler om å vurdere og å karakterisere den litteraturen som blir benyttet, for å se om den har relevans og gyldighet ovenfor problemstillingen. Kildekritikk innebærer to sider, der den ene skal hjelpe til å finne den litteraturen som kan belyse problemstillingen på best måte. Den andre siden av kildekritikk er å redegjøre for den litteraturen som blir brukt i oppgaven (Dalland, 2010).

I oppgaven er det søkt etter litteratur ved hjelp av høyskolebibliotekets søketjeneste Bibsys. Søkeordene som har vært brukt er: Barn som pårørende, barn i krise, mestring hos barn, mestring alvorlig sykdom, og kommunikasjon med barn. Enkelte bøker er blitt funnet ved å følge andre bøkens litteraturhenvisninger, og referanser. Fagartikler er funnet både ved å søke etter artikler blant annet på www.sykepleien.no, med søkeordene barn som pårørende og foreldre med kreftmestring, og ved å systematisk gå igjennom referanselisten til enkelte av forskningsartiklene som ble lest gjennom.

Ønsket var å finne den nyeste litteraturen som omhandlet barn som pårørende til kreftsyke foreldre, og derfor var det et krav at litteraturen ikke skulle være mer en 10 år. Travelbee sin bok fra 1979(oversatt til norsk i 1999) er allikevel brukt, dette er fordi mange av hennes tanker om sykepleie blir sett på som grunnleggende, relevante og aktuelle også i dag. Nedenfor vil det bli vist hvordan det er gått frem for å finne forskningsartiklene som brukes i oppgaven. Ønsket om å bruke den nyeste kunnskapen var viktig når det skulle søkes etter forskningsartikler. Oppgavens eldste forskningsartikkel er fra 2008. Studier fra blant annet Afrika, Asia og Sør Amerika er blitt utelatt. Forskningsartiklene som ble valgt kommer alle fra land som kan sammenlignes med norske forhold. Studiene er fra Danmark, Storbritannia, Australia og Norge.

Det ble søkt i databasen Chinal på søkeordene parent cancer, adolescents coping. Søket gav 15 resultater. I de artiklene som hadde en overskrift som kunne ha relevans for oppgaven ble sammendraget lest, og artiklenes relevans vurdert. Enkelte artikler var ikke relevante, blant annet de som omhandlet kreftsyke barn. Etter hvert falt valget på artikkelen; What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer? Sammendraget av artikkelen virket høyst aktuelt for oppgavens problemstilling. Artikkelen var fra 2013, noe som var positivt med tanke på å finne den nyeste forskningen.

Nå hadde jeg funnet en artikkel som omhandlet ungdommers mestring, men for å finne mer ut om barns mestring, ble det søkt videre. I samme database ble de søkt på søkeordene: Children of impaired parents AND parental cancer. Dette gav 17 resultat. Ved å bruke samme metode som tidligere, falt valget på artikkel nummer 10, Coping, social relations, and communication. Denne artikkelen omhandlet hvordan barn mestrer å ha foreldre med kreft, og den så ut til å svare godt på oppgavens problemstilling.

Igjennom å lese flere sammendrag, forsto jeg at informasjon var viktig for barns mestring. Derfor ble det et naturlig valg å søke på dette. Søkeord som children of impaired parents, parental cancer og information ble prøvd, men uten at jeg fant noe som var relevant for oppgaven. Men ved å gå systematisk i gjennom enkelte av artiklenes referanselister, fant jeg en artikkel som beskrev viktigheten av informasjon og kommunikasjon når barn hadde kreftsyke foreldre. Denne artikkelen så ut til å være relevant, med tanke på de tidligere funnene om at informasjon var

viktig for barns mestring. Artikkelen heter; Information and communication when a parent has advanced cancer. (Dessverre kan jeg ikke minnes eksakt hvilken referanseliste denne artikkelen var i)

Før jeg begynte å søke var jeg klar over at foreldre er viktig for barns mestring, og dette ble også bekreftet ved å lese ulike sammendrag. Så da ønsket jeg å finne en artikkel som omfattet kreftsyke foreldre. Det ble søkt i databasen Pubmed og søkeordene som ble brukt var: Children of impaired parents, cancer. For å finne den nyeste forskningen ble søket avgrenset til å gjelde de siste fem årene. Det ble haket av for ”full text available” og ”Review”. Dette gav fem resultater, og ut i fra å lese sammendragene ble artikkelen; Parents’ experience of cancer who have young children utvalgt.

Med tanke på at oppgaven skal gjelde for norske forhold, ønsket jeg å se på om det fantes norsk forskning på barn som pårørende til foreldre med kreft. For å finne ut dette ble det søkt på Sykepleien Forskning. Søkeordene var barn som pårørende og mestring. Dette gav 8 treff og 7 av disse var forskning. Det var to forskningsartikler som virket relevante for problemstillingen, Ensby, Dyregrov & Landmark (2008) sin studie; Å treffe andre som virkelig forstår, ble valgt fordi den hadde til hensikt å øke kunnskapen rundt barn og unges reaksjoner på kreft, slik at en kan hjelpe barn til mestring.

4 RESULTAT

4.1 What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer? (2013)

Maynard, A., Patterson, P., McDonald, F.E.J. & Stevens, G. Australia.

Studien er av kvalitativ forskning, der det ble utført semistrukturerte intervju med studiens 15 deltakere i alderen 14-18 år. Hva som hjelper ungdom når foreldrene er kreftsyke kan ut i fra studiens funn sorteres i tre temaer: foreldrenes oppførsel, mestringsstrategier for ungdommene, og støtte fra samfunnet rundt. Ofte vet ikke foreldrene at deres kreftsykdom påvirker barna deres i så stor grad. Ungdommene ønsker seg flere konkrete metoder som bidrar til deres mestring av

situasjonen. Fra foreldrene ønsker ungdommene at foreldrene selv viser mestringsstrategier, og er tilgjengelige for dem. At de gir ungdommene en invitasjon til samtale, prøver å opprettholde daglige rutiner, og er beviste på ungdommens oppførsel og tilstedeværelse er også ønsker ungdommene ytrer. Ungdommene ønsker og at foreldre ikke tilbakeholder informasjon, tilbringer kvalitetstid med dem, lar de være med til behandlingsstedet, og lar de møte legen.

Mestringsstrategier ungdommene bruker er å tilbringe tid utenfor hjemmet, avkobling, snakke med noen om deres følelser, informere folk på skolen, søke informasjon, tenke positivt, være alene, være i lag med den syke, og hjelpe til med husarbeid. Ungdommene vektlegger også viktigheten av å få støtte fra samfunnet rundt. Det kan være venner, slektninger og jevnaldrene med samme erfaringer. Ved å informere om disse ønskene og anbefalingene til foreldre som har eller får en kreftdiagnose, kan ungdommer hjelpes til å mestre sin vanskelige livssituasjon.

4.2 Information and communication when a parent has advanced cancer (2009)

Vida L. Kennedy & Mari Lloyd-Williams. Storbritannia

Studien er kvalitativ, der det ble utført semistrukturerte intervju med 28 familiemedlemmer. Derav 10 syke foreldre, 7 friske foreldre og 11 barn over syv år. Studien ønsker å se på barns kommunikasjon og informasjonsbehov når foreldrene har kreft. De ønsket å se på eventuelle umøtte behov og kommunikasjonsbarrierer mellom foreldrene og barn. Studien peker på at informasjon er viktig for barns mestring når foreldrene har kreft. Samtidig viser det seg at det ikke bare er informasjonen som er viktig, men også måten den blir formidlet på. Variasjon og individualitet er punkter kommunikasjonen bør inneholde når informasjon skal formidles. Det kommer frem at barn ønsker sann informasjon. Barn ønsket seg informasjon fra ulike kilder, som for eksempel bøker, hefter, internett, foreldre og helsepersonell. Barn ser på foreldrene som sin viktigste informasjonskilde, men ofte oppstår det kommunikasjonsbarrierer dem i mellom. Da ønsker noen barn å snakke med utenforstående, som for eksempel helsepersonell. Mange av barna i studien opplevde allikevel at helsepersonell ikke var tilgjengelige for dem.

4.3 Å treffe andre som virkelig forstår (2008)

Torill Ensby, Kari Dyregrov, & Bjørg Landmark. Norge

En kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode ble brukt i denne studien. Spørreskjema og fokusgruppeintervju, ble da brukt. 78 barn av totalt 107 i alderen 6-18 år deltok. Alle deltakerne hadde vært på rehabiliteringskurs på Montebellosenteret sommeren 2005. Hensikten med studien var å øke kunnskapen om barn og ungdommers reaksjoner på kreft og død hos mor eller far. Samtidig ønsket forskerne å kartlegge hvilken hjelp og støtte barna opplevde behov for. Forskerne ønsket også å se på barnas erfaringer med å delta på familierhabiliterings kurs ved Montebellosenteret. Barn og ungdommer opplevde i stor grad skolevansker, tristhet, angst og usikkerhet. Det ble uttrykt et stort behov for hjelp og støtte. Barna vektla at de ikke fikk den støtten de hadde behov for. Det viste seg også at deltakerne hadde problem med å snakke om sine vonde og vanskelige tanker til voksne, både i hjemmet og på skolen. I studien kommer det frem at deltakerne var takknemlige og begeistret over kurstilbudet på Montebellosenteret. Kursene oppfylte deltakernes behov for å uttrykke tanker og følelser, og for informasjon og omsorg fra fagfolk. Barna satte også pris på støtten ved å møte andre i samme situasjon, ha nær dialog med familien, og drive med lysbetont aktivitet.

4.4 Coping, Social Relations, and Communication (2008)

Thastum, M., Johansen, M., Gubba, L., Olesen, L., & Romer, G. Danmark

Lik flere av de tidligere studiene, er denne også basert på kvalitativ forskning. Forfatterene gjennomførte semistrukturerte intervju med foreldre og barn (21stk) fra 15 familier. I studien summerer forskerne barnas observasjoner og følelser til fem ulike mestringsstrategier. Disse mestringsstrategiene var å hjelpe andre, ta på seg en form for foreldrerolle, distraksjon, å holde tankene for seg selv og ønsketenking. Det viste seg også i studien at familiens kommunikasjon, og foreldrenes mestring så ut til å ha betydning for barnas mestringsmuligheter. Studien viser at barn med kreftsyke foreldre har individuelle bekymringer og behov, selv om de i andre kvantitative studier ser ut til å fungere normalt eller bare litt verre enn normgruppen. Studien viser også viktigheten av å utvikle informasjonsmateriell og utvikle rådgivingsmuligheter for

familier med en syk forelder der fokuset er på saklig og emosjonell kommunikasjon innad i familien.

4.5 Parents' experience of cancer who have young children (2010)

Cherith Jane Semple & Tanya McCance. Storbritannia

Studien er en oversiktsstudie, der målet var å gå omfattende gjennom forskningslitteraturen, for å se på hvordan det opplevdes å være foreldre til barn under 18 år, når en selv hadde kreft. Tretten studier ble brukt, der elleve av disse var kvalitative, og to studier var både kvalitativ og kvantitativ. Hovedvekten av artiklene beskrev mor med brystkreft sin opplevelse av å være kreftsyk forelder. Målet i studien var å bidra til økt kunnskap for de som yter tjenester for disse foreldrene. Samtidig som de også ønsket å bidra til bedre forståelse for hvordan det er å være kreftsyk når en har mindreårige barn. I studien kommer det frem, at det å ha kreft, samtidig som en er foreldre til barn under 18 år, oppleves som en stor påkjenning, samtidig som det skaper flere utfordringer i familien. Resultatene i denne studien oppsummeres i tre hovedgrupper.

Foreldrene hadde mye dårlig samvittighet for ikke å være en gode nok i sin rolle som foreldre. Foreldrene hadde store ønsker om å beholde de daglige rutinene hjemme for å beskytte barna, selv om dette var en kamp imot energinivået. Foreldrene bar preg av usikkerhet og mangel på kunnskap om hvordan de skulle snakke med sine barn om sykdommen. Betydningen for praksis er at det er viktig å støtte foreldrerollen til foreldrene. Av helsepersonell burde dette bli anerkjent som en betydningsfull faktor for å redusere stress og nød i familien.

5 DRØFTING

I forskningsartiklene kommer det frem to hovedfunn som kan gi svar på følgende problemstilling:
Hvordan fremme mestring hos barn som pårørende til foreldre med kreft?

Hovedfunnene er at god kommunikasjon og informasjon bidrar til at barn kan føle mestring av situasjonen, og at gode mestringsstrategier kan være avgjørende

5.1 Kommunikasjon og informasjon bidrar til barns mestring

I samtlige valgte forskningsartikler kommer det frem at kommunikasjon og informasjon fremmer barns mestring. Ut i fra artiklenes funn vil betydningsfulle faktorer innenfor kommunikasjon og informasjon bli belyst. Samtidig som det vil bli sett på hvilken betydning, kommunikasjon og informasjon med pårørende barn har for sykepleiere som skal treffe og hjelpe de.

5.1.1 Informasjon har stor verdi for barns mestring

I studiene til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) og Maynard et al. (2013) kom det frem at informasjon bidrar til at barn føler seg inkludert i familiens situasjon istedenfor utestengt og isolert. Sistnevnte skriver videre at informasjon hindrer fantasien i å gjøre virkeligheten verre enn det den er, noe som også Ensby et al. (2008) sin studie viser. I studien til Thastum et al. (2008) ble det ikke beskrevet fantasi tenkning eller skyldfølelse. Det kan komme av mangler i studien, men det kan også komme av at barna hadde fått god faktabasert informasjon. Videre funn i Maynard et al. (2013) sin studie er at informasjon medvirker til redusert redsel, økt trygghet og redusert ubehag. Litteraturen støtter opp om disse funnene (Bugge R. G., 2008) og Bugge i Eide og Eide (2008). I studien til Ensby et al. (2008) vektlegges viktigheten av å være åpen, siden det kan være med på å bryte tabuer og taushet. I samme studie presiseres det at informasjon støtter barns behov for å skape sammenheng i sitt eget liv, samtidig som informasjon bidrar til bedre forståelse for hvorfor barnets hverdag er snudd på hodet. Ett viktig funn i Maynard et al. (2013) sin studie er at informasjon kan gi barn bedre forståelse for foreldrenes sykdom og behandling. Personlige og praksisrelaterte erfaringer underbygger viktigheten av at sykepleierne er åpne, ærlige og tilgjengelige for barn. Erfaringsmessig vil jeg si at barns behov for informasjon ikke bør ignoreres av sykepleiere. I 2010 kom en egen lov som skal sikre at barn som pårørende blir ivaretatt, blant annet gjennom informasjon (Helsepersonelloven, 1999).

5.1.2 Tilpasset kommunikasjon og informasjon fremmer barnets mestring

Ifølge Semple og McCance (2010) og Kennedy og Lloyd-Williams (2009) er det å snakke til barn, ikke det samme som å snakke med dem. Kommunikasjon med barn er så mye mer enn å gi

informasjon. Det handler om å støtte barnet og å gi barnet følelse av involvering. Flere av de valgte forskningsartiklene forteller at barn og ungdom ønsker seg ærlig informasjon om foreldrenes sykdom, samtidig som det er individuelle behov for mengden informasjon og nivået på detaljene. Ungdommene i Maynard et al., (2013) sin studie foreslo at foreldrene burde rådføre seg med dem, for å høre hvor mye informasjon de ønsket seg. De fleste foreldrene i de valgte forskningsartiklene ga uttrykk for at det var vanskelig å snakke med sine barn om sykdommen. Og når de først fremla informasjonen, hadde den i følge Semple og McCance (2010) og Kennedy og Lloyd-Williams's (2009) studier en tendens til å bli formidlet på en mekanisk og avansert måte.

Det at barn ønsker seg ærlig, alders- og utviklingstilpasset informasjon, stemmer overens med feltes faglitteratur (Bugge R. G., 2008 og Grønseth & Markestad, 2011). Sistnevnte underbygger også funnene i Kennedy og Lloyd-Williams's (2009), ved at en i samtale med barn må en ta utgangspunkt i barnets virkelighetsforståelse, og sykepleierne må bidra til at barnet føler seg inkludert i samtalen. Når sykepleierne skal informere barn om foreldrenes sykdom eller behandling, er det viktig at det ikke snakkes over barnas forståelsesevne, ved å bruke avanserte ord og uttrykk. Som sykepleier, og som forelder bør en følge Eide & Eide (2008) og Helsedirektoratet (2010) sine råd om å kommunisere med barn og ungdom på deres primisser, nivå, og der de er i livet.

At kommunikasjonen til barn må være individuell, samsvarer med Travelbee's (1999) tanker om at mennesker er unike, og at de reagerer individuelt og unikt, under de tilsynelatende samme påkjenningene og erfaringene. De fleste foreldre er nok allerede klar over disse anbefalingene, men i preg av situasjonens alvor kan de bli mer opptatt av å gi informasjon enn måten de fremlegger den.

Erfaringsmessig fra praksis har jeg både sett barn som har fått god og tilrettelagt informasjon, og barn som ikke har fått det. Jeg har som ifølge studiene ovenfor, erfart at barn er blitt snakket til, og ikke snakket med. Ut i fra studiene, bidrar økt kunnskap til forbedring av foreldrenes fremlegging av informasjon. For å oppnå dette kan sykepleier gi råd og støtte. Disse rådene kan også komme fra annet helsepersonell, men det er ofte slik at sykepleiere har mest kontakt med pasientene. Noen foreldre kan synes det er vanskelig å måtte spørre om hjelp til hvordan de skal

snakke med sine egne barn, og kanskje denne bekymringen ikke deles før de har tillit til mottakeren, da gjerne sykepleieren. Dette samsvarer med Travelbee (1999) sine tanker om at en ikke deler noe betydningsfullt før en er rimelig sikker på at mottakeren er klar for å høre.

5.1.3 Foreldre har stor betydning for barns mestring

Samtlige valgte forskningsartikler viser at foreldre er betydningsfulle for barns mestring, både gjennom deres handlinger og igjennom formidlingen av informasjon. Hvordan kreftsyke foreldre oppfører seg og hvordan de mestrer egen situasjonen, har ifølge Maynard et al. (2013) og Thastum et al. (2008) stor betydning for barnas mestring. Når foreldrene viste positiv oppførsel og mestring, følte barna seg støttet. Ungdommene i Maynard et al. (2013) sin studie ønsker at foreldrene er tilgjengelige, gir dem invitasjoner til å snakke, er observante på deres oppførsel og tilbringer kvalitetstid i lag med dem. Ungdommene ønsker at det skal være god kommunikasjon innad i familien. For ungdommene betydde dette at deres dårlige samvittighet kunne opphøre, og de følte seg støttet, inkludert, og betydningsfulle. Å opprettholde den gode relasjonen dem i mellom fungerte som en buffer på stress, redsel og angst.

At foreldre har stor betydning for barns mestring, støttes indirekte av Travelbee (1999). Hun vektlegger at alt som hender en i familien vil påvirke de andre i familien, og at alt som angår den syke, også vil angå de pårørende. At foreldrenes mestring påvirker barnas mestring stemmer godt overens med Grønseth & Markestad, (2011) som vektlegger at barnas stressnivå stiger og synker i lag med foreldrenes stressnivå. Funnene støttes også av Bugge og Røkholt (2009) som skriver at barn som er i vanskelige livssituasjoner, trenger trygge voksne som skaper ro, forutsigbarhet og tar ansvar. Personlige erfaringer vektlegger at barn ønsker det samme fra foreldrene som ungdommene i Maynard et al. (2013) sin studie.

Videre funn i forskningsartiklene er foreldrenes viktige rolle i forhold til informasjon. De fleste barna i studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) ønsket å ha foreldrene som sin hovedkilde til informasjon. Flere foreldre ønsket også å være hovedkilden. Samtidig strevde flesteparten av foreldrene i forskningsartiklene med å kommunisere med barna om de vanskelige tingene. Når det oppstår kommunikasjonsbarrierer dem i mellom, ønsker noen barn å snakke med utenforstående. Dette kan for eksempel være helsepersonell som forstår barnas situasjon, og som

kan holde samtalen konfidensiell. Noe som da er greit å vite, er at det er lovfestet at helsepersonell skal kunne gi barna informasjon rundt foreldrenes sykdom eller behandling, etter reglene om taushetsplikt, (Helsepersonelloven, 1999). Teorien bekrefter at flere familier opplever brudd i kommunikasjonen innad, når foreldre rammes av alvorlig sykdom. Det vektlegges at foreldrene synes det er vanskelig å skulle snakke med sine barn om situasjonen, fordi de har problemer med å forstå sin egen situasjon (Nordenhof 2012).

Alle foreldre i forskningsartiklene ønsker og etterspør hjelp for å lage gode strategier for å få til god og åpen kommunikasjon med barna. Åpen kommunikasjon kan nemlig bidra til å senke ”kjærlighetens skjold” som nevnt i teorien (Knutstad, 2010). Som nevnt tidligere, ses det på som et viktig sykepleietiltak at en øker foreldrenes kunnskapsnivå rundt informasjon. Ved å gjøre dette fremmer en barns mestring. Disse påstandene støttes av Bugge og Røkholt (2009).

5.2 Gode mestringsstrategier kan fremme mestring hos barn

I to av oppgavens valgte forskningsartikler beskriver og anbefaler barn flere konkrete tiltak som har hjulpet dem til å mestre forelderens kreftdiagnose (Thastum et al., 2008) og (Maynard et al., 2013). Dette er verdifull kunnskap for sykepleiere som er i kontakt med familien, men kunnskapen er ikke verdifull før den anvendes. Hvis ikke helsepersonell forteller familien om barnas forventede reaksjoner, og mestringsstrategier når forelderens har kreft, hvem skal da gjøre det? Nedenfor vil de ulike mestringsstrategiene som kan hjelpe barn til mestring bli sett nærmere på.

5.2.1 *Ta ”friminutt” fra foreldrenes sykdom.*

Studien til Maynard et al., (2013) viser at når barns livssituasjon blir vanskelig, kan det å bruke tid borte fra foreldrenes sykdom hjelpe. Samtidig kan det gjøre barna bedre rustet til å møte sykdommen på sykehuset og i hverdagen videre. Thastum et al. (2008) vektlegger i sin studie, at det kan være hensiktsmessig å distansere seg psykisk fra foreldrenes sykdom innimellom. Videre skriver de at barna i studien distanserte seg med vilje, for å avlede negative tanker og følelser. Denne distanseringen eller såkalte ”friminuttet” kan i følge Maynard et al., (2013) oppnås ved å

snakke med andre, deriblant venner, om ting som ikke er tilknyttet foreldrenes sykdom. Det kan også oppnås igjennom å høre på musikk, eller drive med sport og hobbyer.

Teorien bekrefter at barn bruker friminuttet som en mestringsstrategi, og friminuttene skapes av aktiviteter som gir barna pause fra foreldrenes sykdom en liten stund (Bugge & Røkholt, 2009 og Haugland, Ytterhus, & Dyregrov, 2012). Det er viktig å presisere at enkelte barn (og for den saks skyld voksne) blir værende i disse ”friminuttene”. Dette fordi de ikke klarer, og ikke makter å møte, eller mestre situasjonen (Thastum et al., 2008). På grunn av oppgavens begrensning vil ikke dette bli mer gått inn på.

I praksis i hjemmesykepleien opplevde jeg at ungdommen og ektefellen til en kreftsyk pasient gikk ut på tur når jeg stelte pasienten. På denne måten fikk de litt friminutt fra sykdommen. Basert på egne erfaringer forstår jeg godt at barn bruker friminutt som en strategi for å mestre foreldrenes sykdom. Som sykepleier kan en oppmuntre barna og for den saks skyld foreldrene til å ta seg pauser. Når foreldrene er innlagt på sykehuset, kan en blant annet vise barn leke-samtale-kassen (Bugge & Røkholt, 2009) Når forelderen får hjelp av hjemmesykepleien, kan en som nevnt over, oppmuntre barna og den friske forelderen til å komme seg litt ut. Sykepleieren bør bli kjent med familien til den syke.

5.2.2 Emosjonelle mestringsstrategier bidrar til mestrings

Ungdommene i Maynard et al. (2013) sin studie uttrykker at det er viktig å få utløp for sine følelser underveis i sykdomsprosessen. Når de gjorde dette, slapp de å bli overveldet av alle tankene som de trodde de var alene med. Forskningsartikkelen til Thastum et al. (2008) viser allikevel at flere eldre barn aktivt forsøkte å tilbakeholde tanker og følelser. Videre i denne og i Maynard et al. (2013) sin studie, vektlegges det at barn ikke måtte la de negative tankene få ta overhånd. De måtte heller prøve å tenke noen positive tanker, for å trøste seg selv. Dette hjalp dem til å støtte foreldrene bedre, og det hjalp dem til å takle deres egne følelser bedre.

Et interessant funn i Thastum et al. (2008) sin studie var at barna så på det som nødvendig å skjule og undertrykke sine følelser eller behov. Foreldrene på sin side uttrykte bekymring for barnas manglende åpenhet. Selv når foreldrene oppmuntret dem til å snakke om sine følelser og

behov var de lukket. I Maynard et al. (2013) sin studie ble ungdommene lettet når foreldrene inviterte dem til å snakke om sine følelser og behov, og de ønsket å få invitasjonen flere ganger. Det gav dem en følelse av at foreldrene var interessert i dem og deres følelser. De kunne bearbeide sine følelser ved å snakke med noen innenfor deres sosiale nettverk, drive med fysisk aktivitet der følelsene ble omgjort til energi, samt å uttrykke sine følelser gjennom musikk, skrivning eller tegning. Ønsket om å bli sett og invitert til samtale støttes av Bugge & Røkholt (2009).

Det stadfestes av nesten all gjennomlest litteratur på feltet, at bearbeiding av følelser er viktig for barns mestring, blant annet av Haugland, Ytterhus, & Dyregrov (2012), Bugge R. G. (2008) og Nordenhof, (2012). Sykepleier kan hjelpe barn til å bearbeide følelsene ved å gi emosjonell støtte igjennom å spørre om deres bekymringer, tanker og følelser rundt situasjonen og tilby hjelp (Knutstad, 2010). Ut i fra funnene i studiene ovenfor kan en påstå at mangel på kunnskap kan føre til misforståelser som reduserer barns mulighet til mestring. Hvis en som sykepleier er klar over dette, kan en hindre misforståelsene ved å gi begge parter informasjon om hverandres ønsker.

5.2.3 Praktiske mestringsstrategier

Å bruke tid alene ble brukt som en mestringsstrategi ifølge studien til Maynard et al. (2013). Ungdommene i studien brukte alenetiden til å ta inn over seg hva som hadde skjedd og den gav dem tid til å gi sykdommen mening. Alenetiden bidro også til at ungdommene fikk tid til å sortere og kontrollere følelsene sine. Samtidig som alenetid er nyttig, presiserer Kennedy og Lloyd-Williams (2009) at det er viktig at barn ikke isolerer seg. Maynard et al. (2013) forteller at støtte fra samfunnet og nettverket rundt kan bidra til mestring på flere og ulike måter. Derfor er det viktig å oppmuntre familien til å ta i mot hjelp. Videre i studien uttrykker ungdommene at deres venner ga dem en følelse av at noen brydde seg om dem, og deres følelser. Gode venner kunne også bidra til opprettholdelse av stabilitet, noe som hjalp ungdommene. I Ensby et al. (2008) ble det å snakke med jevnaldrene som hadde gått igjennom tilnærmet det samme, sett på som en god mestringsstrategi. Det ga barna og ungdommene, opplevelsen av å ikke lenger være

alene. De opplevde en tilknytning til likesinnede, fordi de følte de forsto hverandre bedre enn de som ikke hadde opplevd en slik situasjon.

Anbefalingene om at barn og voksne bør ta imot hjelp og støtte fra samfunnet, samsvarer overens med hva Haugland, Ytterhus, og Dyregrov (2012) og Bugge & Røkholt (2009) skriver. Sistnevnte vektlegger at foreldrene bør søke støtte fra samfunnet og nærmiljøet fordi de er så betydningsfulle for barns mestring.

Ifølge funnene i studiene nedenfor var en annen praktisk mestringsstrategi å hjelpe andre. Å tilbringe tid sammen med den syke forelderen, og å hjelpe til med husarbeid var ting som ungdommen i studien til Maynard et al. (2013) vektla som viktig og betydningsfullt. Det gav dem følelsen av å være til nytte i familien, og var også en måte å vise respekt for de andre familiemedlemmene. Det gav dem også følelsen av å styrke familiebåndene. Samtidig som det var en praktisk måte å hjelpe og støtte familien. Det samme viser seg i studien til Thastum et al. (2008). Barna ønsket å hjelpe familien, både igjennom praktiske oppgaver i hjemmet og ved å gi følelsesmessig støtte til familien. Videre opplevde barna også økt belastning ved å hjelpe familien, men samtidig opplevde de å være verdifulle og nyttige for familien. Dette bidro til en følelse av mestring. En skal ikke undervurdere funnet i samme studie som viser at barn kan oppleve sosiale utfordringer ved at de tar på seg omsorgsoppgaver og husarbeid. Travelbee (1999), beskriver at å føle seg verdifull er å føle seg nødvendig, noe som passer godt inn i barns beskrivelse av ønske om å være til nytte.

Studiens funn samsvarer med hva Bugge og Røkholt (2009) skriver. De vektlegger at flere barn blir veldig hjelpsomme ovenfor sine foreldre samtidig som Haugland, Ytterhus, og Dyregrov (2012), beskriver den overhengende faren for at barna opplever sosiale utfordringer. Ut i fra funn og teori, kan en påstå at å bruke mestringsstrategien ”å hjelpe andre” både er godt, men også kan føre til sosiale utfordringer. Travelbee (1999) skriver at sykepleiere vet hvilke tilbud som finnes i pasientens nærmiljø. Så når foreldrene skal hjem fra sykehuset, kan sykepleieren henvise dem til kommunen slik at de kan få hjelp fra hjemmesykepleien, hvis dette skulle være et behov.

Sykepleier bør også gi bekreftelse til barna, samt å informere foreldrene om viktigheten av å anerkjenne og å rose barnas innsats.

5.2.4 Å opprettholde rutiner

Skole, fritidsaktiviteter, og hverdagslige familierutiner, ble sett på som faktorer som hjalp ungdommene i studien til Maynard et al. (2013) til å kjenne på en viss form for normalitet. Dette var også noe foreldrene i studien til Semple og McCance (2010) vektla. De ønsket at barna skulle forsette å gå på fritidsaktiviteter og skole, og de ønsket å opprettholde den hverdagslige rutinen for barnas skyld. På den måten følte foreldrene at barna ikke ble preget i samme grad av sykdommen, som det kunne ha blitt om de bare var hjemme. Opprettholde den hverdagslige rutinen, ble sett på som så viktig for kreftsyke mødre, at selv når de ikke hadde krefter til å stå opp av sengen, tvang de seg opp (Semple & McCance, 2010). Ungdommen i Maynard et al. (2013) sin studie ønsket at foreldrene skulle støtte dem til å forsette med fritidsaktiviteter til tross for forandringer på hjemmebane. Ønsket om å opprettholde de hverdagslige rutinene under sykdom, støttes av forfatterne Bugge og Røkholt (2009). I boken deres «Barn som sørger», forteller de at trygghet og forutsigbarhet for barnet og ungdommen skapes igjennom opprettholdelse av de hverdagslige rutinene og den daglige rytmen i hjemmet. Som sykepleier er det viktig å hjelpe og støtte foreldrene i deres foreldrerolle når en av dem er syke. Viktig å støtte dem på at de gjør rett i å prøve å opprettholde rutiner og grenser, både når de er hjemme, og når de er på sykehuset.

I tidligere praksis ved en barneavdeling, erfarte jeg at barn trenger rutiner og grenser. De ble utrygge hvis de ikke fikk det. Jeg fikk også se at enkelte foreldre ble usikre i møte med sykepleierne, for de var usikre på om det var rett av dem å beholde grensene og rutinene. Disse erfaringene tar med meg, i møte med kreftsyke foreldre.

5.3 Konklusjon

Nedenfor gis det en oppsummering av oppgavens funn som gir svar til problemstillingen ”Hvordan fremme mestring for barn som pårørende til foreldre med kreft”

Informasjon fremmer barns mestring hvis den tilpasses hver enkelt. Foreldre har stor betydning for barns mestring, både igjennom hvordan de mestrer egen situasjon og hvordan de kommuniserer med barnet. Videre funn viser også at gode mestringsstrategier er betydningsfulle for barns mestring, disse er:

- Å ta ”friminutt” fra foreldrenes sykdom, ved at en bruker tid fysisk og psykisk borte fra sykdommen.
- Emosjonelle mestringsstrategier, som går på å tenke positivt, og å bearbeide følelser.
- Praktiske mestringsstrategier, der en bruker tid alene, søker støtte fra venner og samfunnet og hjelper andre.
- Å opprettholde rutiner, for å skape trygghet og forutsigbarhet for barnet.

Forskning og teori viser at barn og foreldre har mange av de samme bekymringene knyttet til kommunikasjon. Ut i fra mitt synspunkt virker det som en del av bekymringene og belastningene foreldre og barn strever med, kommer av mangelfull kunnskap. Mangelfull kunnskap om hverandres behov og utfordringer. Ved å øke foreldrenes og barnas kunnskap om hva som er normalt for den andre parten å føle på, kan åpenheten og kommunikasjonen styrkes.

Hvis ikke helsepersonell kan gi denne verdifulle informasjonen, hvem har den oppgaven å gjøre det da? Jeg tenker at dette må være et mål for sykepleiere, slik at ingen opplever å måtte finne ut av alt på egenhånd. Eller slik som en av familiemedlemmene i forskningsprosjektet til Dyregrov & Dyregrov (2011) utalte; ”Vi ble satt i en båt på åpent hav uten årer”.

Ut i fra oppgavens funn ser jeg behovet for mer tilgjengelig informasjon, både for sykepleiere som har fått det lovpålagt å ivareta barns behov og for foreldre og barn. Det kan være til stor hjelp for mange hvis sykepleiere har informasjon om, og vet å håndtere barn som pårørende på en god måte.

REFERANSELISTE

- Barnekonvensjonen (1998) FNs konvensjon om barnets rettigheter. Ratifisert av Norge 8. januar.1991. Hentet fra <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-barnets-rettigheter-Barnekonvensjonen>
- Bugge, K. E., & Røkholt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Bugge, R. G. (2008). *Når krisen rammer barn og unge*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Dalland, O. (2010). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2011, Mai). Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv? *Senter for Krisepsykologi AS*.
- Eide, H., & Eide, T. (2008). *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk* (2.utg, 2. opplag) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Ensby, T., Dyregrov, K., & Landmark, B.(2008). Å treffe andre som virkelig forstår. Sykepleien Forskning
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (3. utg.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2011). *Barn på sykehus* (3.utg). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Haugland, B. S., Ytterhus, B., & Dyregrov, K. (2012). *Barn som pårørende*. (K. Dyregrov, Red.) Oslo: Abstrakt forlag AS.

- Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende*. (Rundskriv IS-5/10). Hentet fra:
<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende/Sider/default.aspx>.
- Helsepersonelloven.(1999). *Lov om helsepersonell av 2.juni 1999 nr 64*. Hentet 13. januar 2014 fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#%C2%A710a
- Helsinkideklarasjonen.(1964). Etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker. Sist revidert oktober 2013. Punkt 19. Hentet 28. januar 2014 fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- Kennedy, V.L & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Storbritannia Journal of Affective Disorders*
- Knutstad, U. (2010). *Sentrale bergeper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2* (3. utg.). Oslo: Akribe AS.
- Kreftregisteret. (2012, 7. februar). Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt. Hentet den 14.januar 2014 fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company
- Maynard, A., Patterson, P., J., & Stevens, G. (2013). What Is Helpful to Adolescents Who Have a Parent Diagnosed with Cancer? *Journal Of Psychosocial Oncology*, 31(6), 675-697. doi:10.1080/07347332.2013.835021
- Nordenhof, I. (2012). *Pårøredesamtaler med barn og unge*. (T. Marstein, Overs.) Bergen: Fagokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Raundalen, M., & Schultz, J.H. (2008). *Kan vi snakke me barn om alt*. Oslo: Pedagogisk Forum.

Semple, C.J & McCance, T. (2010). Parents' experience of cancer who have young children.
Storbritannia, Cancer Nursing

Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten av 2. juni 1999 nr 61.*

Hentet 16. januar 2014 fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3?q=barneansvarlig%20personell*#KAPITTEL_3

Stubhaug, B. (2008). *Når livet røyner på*. Fagernes: Det Norske Samlaget.

Thastum, M., Johansen, M., Gubba, L., Olesen, L., & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 13(1), 123-138.

Travelbee, J. (1999). *Mellommennekelige forhold i sykepleie*. (K. M. Thorbjørnsen, Overs.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.