



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	26-02-2018 09:00	Termin:	2018 VÅR
Slutt dato:	26-04-2018 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 SYKHB30011 PRO1 2018 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 1020

Informasjon fra deltaker

Tittel *: Barn som pårørende: veien til mestring

Antall ord *: 8580

Tro- og loverklæring *: Ja

**Inneholder besvarelsen
konfidensiell materiale?:** Nei

**Jeg bekrefter at jeg har
registrert oppgavetittelen
på norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:** Ja

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja



BACHELOROPPGAVE

Tittel: Barn som pårørende: veien til mestring

Title: Children as relatives: the path to coping

Kull: 2015

Antall ord: 8580

Fakultet for Helse-og sosialvitenskap
Institutt for helse- og omsorgsvitenskap,
Fagseksjon for sjukepleie – Haugesund

SAMMENDRAG NORSK

Bakgrunn for valg av tema:

Tall fra kreftforeningen viser at mange barn opplever å bli pårørende til en forelder med kreft. Dette temaet har midlertid vært mindre belyst i sykepleierstudiet, og ønsket om å fordype meg i emnet har derfor lagt grunnlag for min interesse.

Problemstilling:

Hvordan tilrettelegge for mestring hos barn når mor eller far får kreft?

Hensikt:

Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan barn som pårørende bør bli ivaretatt, samt viktigheten av det.

Metode:

Litteraturstudie med seks egenvalgte forskningsartikler.

Funn:

Inkluderende forskning i oppgaven viser at barn trenger informasjon gjennom hele forløpet og at foreldre er den viktigste informasjonskilden. Likevel ønsker svært mange barn å ha samtale med profesjonelle utenom. Andre mestringsstrategier som barna tok i bruk var å møte andre i samme situasjon, fokusere på positive opplevelser i hverdagen, åpen kommunikasjon i familien og opprettholdelse av en normal hverdag. Forskning viser også at helsepersonell har dårlige erfaringer og lite kunnskap på området.

Oppsummering:

Barn må tilbys hjelp når mor eller far får kreft. Erfaring viser at dersom barna ikke får hjelp, kan mange oppleve å få langvarige konsekvenser i ettertid, eller på livstid. Helsepersonells holdninger og kunnskaper i møte med barn på sykehus, er avgjørende for barnas opplevelse av trygghet. Ved helsepersonells støtte og veiledning til mestring hos både foreldre og barn, kan man bidra til opplevelse av sammenheng, slik som Antonovsky påpeker er elementært i veien til mestring.

ENGLISH ABSTRACT

Background for choice of subject:

The Norwegian Cancer Society claims many children experience becoming relatives to a parent with cancer. This subject has, however, been given little attention in the nursing bachelor program, and due to my own personal interest, I saw it fit for further examination.

Research topic:

How to arrange for the coping of children whose parent is diagnosed with cancer?

Purpose:

The purpose of this bachelor's thesis is to describe how children as relatives are taken care of, and further, the importance of this.

Method:

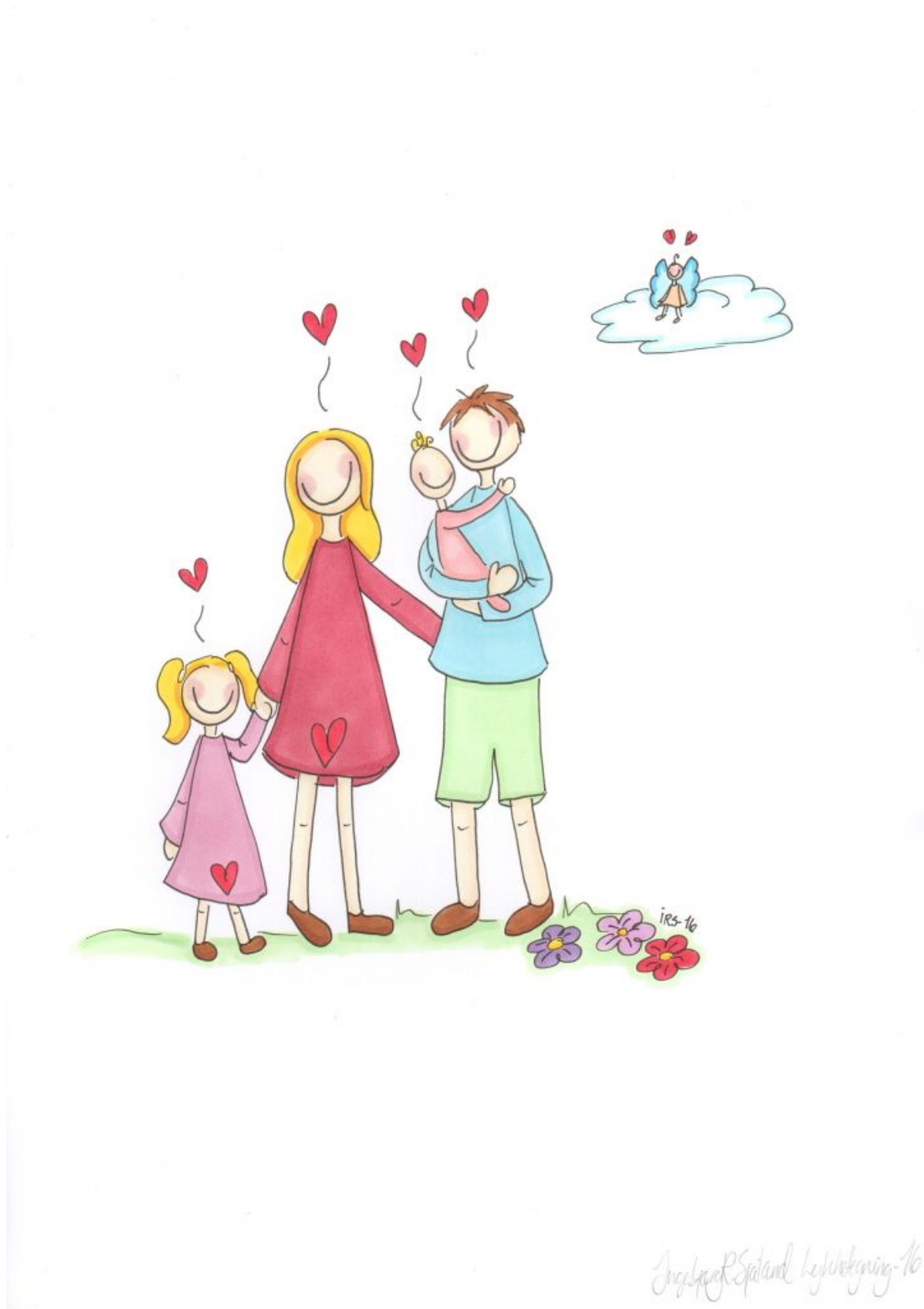
Literature study with six chosen scientific articles.

Findings:

Scientific articles included in this thesis show that children need information in the duration of the entire cancer treatment, and that the parents are the most important source of this information. In addition, many children wish for supplementary conversations with professionals. Other coping strategies, that the children used, were meeting others in the same situation, focusing on positive experiences in every day life, open communication and maintaining a normal life. Scientific articles also show that health personnel have limited experience and knowledge in the area.

Summary:

Children need to be aided when a parent is diagnosed with cancer. Experience shows that if the children don't receive such aid, many can experience long term consequences in retrospect. The attitude and knowledge of health personnel is crucial for children's experience of safety. With support and guidance from health personnel, they can contribute to an experience of context, as Antonovsky points out to be elementary in the path to coping.



Figur 1. Familie. (Illustratør Ingebjørg Rangøy Sjøland). Hentet fra <https://www.lykketegning.no>

Jeg har fått tillatelse fra illustratør til å bruke bildet i oppgaven min.

Bent Høie skriver i forordet (Haugland., Bugge., Trondsen., & Gjesdahl, 2015, s. 5):

Vær nå litt voksen!

Vi sier det til barna våre rett som det er.

Som oftest når vi vil ha dem til å slutte med noe.

Slutte å mase. Slutte å søle. Slutte å slåss.

Noen barn er voksne uten at de blir bedt om det.

De maser ikke. De søler ikke. De slåss ikke.

De gjør ikke mye annet. De rydder. De passer småsøsken. De trøster mor eller far.

Og de trøster seg selv.

De bruker ikke bare krefter på å gjøre en voksens jobb.

Mange av dem bruker også krefter på å skjule at noe er galt, for omverdenen.

De tror at det å be om hjelp er ensbetydende med å svikte mamma eller pappa.

Derfor sier mange av disse barna aldri fra om de sliter.

Alle voksne har ansvar for å varsle hvis de mistenker at barna lider overlast.

Naboen som stusser over at jenta i etasjen over går ut i sommerkjole midt på vinteren.

Læreren som legger merke til at den skoleflinke gutten i 5B har sluttet å gjøre lekser.

Helsepersonell har et helt spesielt ansvar.

Når de møter en voksen som er alvorlig syk, plikter de å undersøke om han eller hun har barn, og forsikre seg om at de blir fulgt opp.

Helsepersonell som møter unge pårørende, må bruke både øyne og ører.

De må høre det som ikke blir sagt. De må se det som ikke synes.

Disse barna må slippe å være voksne.

Derfor må noen andre være det.

Innholdsfortegnelse

1.0	Introduksjon	1
1.1	<i>Bakgrunn for valg av tema</i>	1
1.2	<i>Hensikt</i>	2
1.3	<i>Problemstilling</i>	2
1.3.1	Avgrensning og presisering	2
1.4	<i>Begrepsavklaring</i>	3
2.0	Teoretisk perspektiv	3
2.1	<i>Aron Antonovsky</i>	3
2.2	<i>Teori</i>	4
2.2.1	Helsepersonelloven og Spesialisthelsetjenesteloven	4
2.2.2	Utviklingspsykologi	5
2.2.3	Barn og kriser	6
2.2.4	Viktige støttetiltak til foreldre	9
2.2.5	Viktige støttetiltak for barn	10
2.2.6	Samtaler med barn	11
3.0	Metode	12
3.1	<i>Forskningsmetode</i>	12
1.1	<i>Litteraturstudie som metode</i>	12
1.2	<i>Kvalitativ forskningsmetode</i>	13
1.3	<i>kvantitativ forskningsmetode</i>	13
1.4	<i>Fenomenologisk studie og tverrsnittstudie</i>	13
1.5	<i>Søkeprosessen</i>	14
1.6	<i>Kildekritikk</i>	15
1.7	<i>Forskningsetikk</i>	15
4.0	Presentasjon av artiklene	16
4.1	<i>Forskningsartiklenes relevans for problemstillingen</i>	21
5.0	Drøfting	22
5.1	<i>Barneperspektivet</i>	22
5.1.1	Barnas informasjonsbehov	22
5.1.2	Barns mestringsstrategier	23
5.1.3	Verdien av å få være barn i en vanlig hverdag	24
5.1.4	Barnas ønsker fra sykepleiere på sykehus	25
5.2	<i>Foreldreperspektivet</i>	26
5.2.1	Hjelp til foreldrene = hjelp til barna	26
5.2.2	Senk kravene og vær sammen	27
5.2.3	Små gryter har også ører	27
5.3	<i>Sykepleieperspektivet</i>	28
5.3.1	Hvorfor så stort fokus?	28
5.3.2	Helsepersonells utfordringer i arbeidet med pårørende barn	28
5.3.3	Hensikten med barnevennlig miljø i sykehus	29
5.3.4	Den viktige samtalen	30
6.0	Avslutning	31
7.0	referanseliste	32
8.0	Vedlegg	37

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har valgt å skrive om barn som pårørende til en forelder med kreft. Barn er en sårbar gruppe, og har andre behov enn voksne. Gjennom tidligere praksis har dette skapt nysgjerrighet, også fordi det er lite fokus på det i sykepleiestudiet. Gjennom frivillighetsarbeid i kreftomsorg Rogaland har jeg fått erfaringer som gjør at jeg vil lære mer om temaet.

Både praksisfeltet, forskningen og myndighetene er enige om at behovet for støtte, hjelp og informasjon til både barn og foreldre i en slik situasjon, er stort (Haugland, Trondsen, Gjesdahl & Bugge, 2015, s. 14). Endringene i helsepersonelloven som ble gjort i 2010 skal blant annet sikre bedre ivaretagelse av barn som pårørende. Det betyr at temaet er under utvikling, og dermed svært aktuelt.

En krisehendelse hvor mor eller far blir syk kan få store konsekvenser for barn i utvikling og vekst. I enkelte tilfeller kan det også føre til redusert livskvalitet resten av livet, og dermed er det svært viktig at barn får tidlig og riktig hjelp til å mestre krisesituasjoner (Raundalen & Schultz, 2016, s. 13).

Barn trenger både omsorg, innsikt og forståelse for å håndtere en hverdag med sykdom (Pårørendesenteret i Oslo, s. 46) Alle barn reagerer forskjellig, men fellestrekket er at de blir sterkt berørte (Dyregrov, 2012, s. 44).

1.2 Hensikt

Den foreliggende studie har til hensikt å rette fokus på hvilke behov barn som pårørende har til en foreldre med kreft. Jeg vil også belyse hvordan barn opplever en krisesituasjon, litt om foreldrenes utfordringer, og i hvilken grad helsepersonell kan hjelpe rammede familier.

I følge kreftforeningen er det over 34 000 barn under 18 år som har eller har hatt en foreldre med kreft. Samtidig er det omtrent 3500 barn hvert år som får beskjed om at en forelder har fått kreft (kreftforeningen, u.å.) Disse tallene indikerer at mange barn blir berørt, og jeg mener dermed dette er et relevant emne som er viktig å ha gode kunnskaper om som sykepleier.

1.3 Problemstilling

Hvordan tilrettelegge for mestring hos barn når mor eller far får kreft?

1.3.1 Avgrensning og presisering

Bacheloroppgaven vil først og fremst vinkles mot tilretteleggerer når sykepleiere møter barna på sykehus. Fokuset er ofte rettet mot pasienten, men det er vel så viktig å ta vare på barna i en slik krisesituasjon.

Jeg har valgt å fokusere på barn i barneskolen, alder 6-12 år. Barn under 6 år befinner seg i barnehager, og her vil behovene være svært annerledes både når det gjelder følelsesregulering, tankeutvikling og forståelse.

Grunnet oppgavens størrelse blir ikke emner vedrørende håndtering av død belyst.

Hvordan barn påvirkes dersom de ikke tidlig får riktig oppfølging vil i liten grad omfattes av oppgaven, men nevnes der det oppfattes som relevant. Dette grunnet temaets omfang.

1.4 Begrepsavklaring

Barn som pårørende:

Barn og unge som har en mor eller far med kreft, regnes som et pårørende barn (Dyregrov, 2012, s. 44).

Mestring:

”Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv” (Vifladt & Hopen, 2004, s. 61).

Kreft:

Kreft er skader/mutasjoner i cellens arvestoff som fører til at cellene deler seg ukontrollert. Når det skjer en opphopning av kreftcellene utvikles det som omtales som svulst eller tumor (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2015, s. 127).

2.0 Teoretisk perspektiv

Her presenteres en teoretiker med relevant omsorgsteori for oppgaven. Videre beskrives nødvendig teoretisk grunnlag for forståelse av oppgavens resultat- og diskusjonsdel.

2.1 Aron Antonovsky

En omsorgsteoretiker relevant for oppgaven, Aron Antonovsky, er opptatt av hvorfor noen mennesker mestrer opprettholdelse av sin helse til tross for store påkjenninger.

Hans teori omhandler det at *”motstandskraft mot påkjenninger beror på en opplevelse av sammenheng”*, altså når man opplever tilværelse som meningsfull, håndterbar og begripelig.

En person med sterk OAS vil sannsynlig oppleve en stressfaktor mindre farlig og konfliktfylt.

Viktige egenskaper er grunnleggende tillit, og å være ressurssterk og løsningsorientert.

Når vi knytter OAS til mestring, kan det forklares slik: *”En person med sterk OAS velger den mestringsstrategien som virker best egnet til å håndtere stressfaktoren han eller hun måtte håndtere”*. OAS oppleves derimot ikke sterkt før en tilegnes erfaringer vedrørende håndtering av stress (Kristoffersen, 2011, s. 50; Antonovsky, 2012, s. 146-148; Blindheim & Thornes, 2011, s. 190-191).

2.2 Teori

I det følgende vil det presenteres teori som er ment å belyse tema. Oppgavens teoridel vil først omhandle et lite utdrag av lovverket, deretter litt om utviklingspsykologi, barn og kriser, kort om foreldrenes og barnas støttetiltak, samt om samtaler med barn.

2.2.1 Helsepersonelloven og Spesialisthelsetjenesteloven

Plikten helsepersonell har vedrørende oppfølging og informasjon hjemles i Helsepersonelloven §10a (2001) som følger: ”*samtale med pasienten om barnets informasjons -eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak*”. Paragrafen dekker barn som pårørende til foreldre med psykiske, somatiske og rusrelaterte sykdommer.

I 2010 ble det i tillegg gjort en utvidelse av helsepersonelloven som skal sikre bedre ivaretagelse av barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2010).

Videre publiserte helsedirektoratet (2012) et rundskriv som satte fokus på barn som pårørende. Bakgrunnen for rundskrivet er endringene som er gjort i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven. Målet med de ulike bestemmelsene er at barn skal bli fanget opp tidligst mulig, og at foreldrene sammen med barna skal få hjelp og støtte til å mestre en krisesituasjon hvor mor eller far blir syk. Fokuset skal også rettes mot å forebygge problemer hos både barna og foreldrene.

Spesialisthelsetjenesteloven sier også noe om barn som pårørende. §3-7a (2001) omhandler barneansvarlig i institusjoner. Den barneansvarlige har i oppgave å ”*fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn*”.

2.2.1.1 Barneansvarlig i sykehus

En barneansvarlig sykepleier skal veilede og støtte helsepersonell til å kunne ivareta barna. Som barneansvarlig har du ansvar for at gjeldende regler overholdes. Rutiner vedrørende barn på besøk i sykehus, kartlegging, dokumentasjon, samarbeid og ansvarsfordeling er viktige oppgaver. Videre skal den barneansvarlige oppdatere og informere helsepersonell om relevant kunnskap og verktøy. Anskaffelser av fagstoff, kursavholdning, og å bidra til tverrfaglig samarbeid er også nødvendige element i arbeidet (BarnsBeste, u.å.)

Den barneansvarlige i sykehus jobber for å fremme barneperspektivet. Gjennom samtaler, faglige møter, behandlingsmøter osv. kan man rette fokuset på hva foreldrene kan gjøre for barnet. Et tett samarbeid med andre hjelpeinstanser kan gjøre hjelpen mer helhetlig og sammenhengende. For å kunne gi god forsvarlig hjelp til barn er det nødvendig at den barneansvarlige har kunnskaper om aktuell hjelp og tiltak for den enkelte (BarnsBeste, u.å)

2.2.2 Utviklingspsykologi

Når vi arbeider med barn, er det viktig å ha kunnskap om barns utvikling.

Fra syvårsalderen begynner barn å tenke mer logisk og de kan utføre det de tenker på en logisk måte. En syvåring har likevel vanskeligheter med å skille mellom virkelighet og egen oppfatning. Evnen til å se ting fra flere perspektiv, abstrakt tenkning, og forståelse av at enkelte ting henger sammen, er noe av den kognitive utviklingen som skjer i denne alderen. I syvårsalderen får barn et større omfang av sosiale og psykologiske egenskaper, og barn har et stort behov for mestring (Grønseth & Markestad, 2013, s. 31; Ulvund, 2005, s. 28 og 48).

I personlighetsutviklingen hos barn er mestring av følelseslivet avgjørende, der evne til å akseptere og uttrykke egne følelser er sentrale egenskaper. Fra femårsalderen er barnet i bedre stand til å snakke om følelser, men har ikke utviklet tankeprosesser for å gjøre noe med følelsene sine. Dette er egenskaper som tilegnes i åtteårsalderen, da barnet kan lede egne tanker over på noe annet (Ulvund, 2005, s. 31-35).

2.2.3 Barn og kriser

En krise kan defineres som ”*en hendelse som overvelder barnet fordi tillærte mestringsstrategier ikke fungerer der og da, eller fordi barnet ennå ikke har lært adekvat mestringsstrategier. Derav også behovet for krisehjelp som innebærer å gi støtte, opplegg for bearbeiding og læring*” (Raundalen & Schultz, 2016, s. 15).

Raundalen og Schultz metaforiserer dette ved å beskrive det som å punktere på motorveien, uten verken redskaper eller reservehjul som kan fikse problemet. Vedkommende trenger da hjelp fra andre for krisehåndtering (Raundalen & Schultz, 2016, s. 14 - 16).

Den individuelle indre krisen, er ofte den som er vanskelig å få hjelp til. Noen barn og familier ønsker ikke å snakke om krisesituasjonen til andre enn de nærmeste, ofte på grunn av skam, eller som en slags beskyttelsesreaksjon. De vil ikke være til bry. Disse barna blir ofte ”de glemte barna”, noe som fører til at de verken får nødvendig hjelp eller støtte (Raundalen & Schultz, 2016, s. 26).

2.2.3.1 Reaksjoner på kriser hos barn

Reaksjoner på en krisehendelse er svært individuelt. Barnets adferd kan fortelle mye om eventuelle endringer eller problemer i hjemmet (Raundalen & Schultz, 2016, s. 27).

For å få innsikt i hvordan barna blir påvirket av en situasjon hvor mor eller far får kreft må vi se dette i flere sammenhenger. Omsorgskapasitet fra foreldrene, familiesamspill, alvorlighetsgrad av sykdommen, modenhet, erfaringer, tilgjengelige støttetiltak, og egne mestringsferdigheter er påvirkende faktorer (Dyregrov, 2012, s. 46 ; Hauken & Dyregrov, 2015, s. 188). Felles for barna i en slik krisesituasjon, er at de trenger trygghet. For at barn skal få opplevelse av trygghet, må det være både struktur, forutsigbarhet og klare rammer i hverdagen (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 189).

Mange barn forbinder kreftordet med døden. Både psykologiske, sosiale, emosjonelle og eksistensielle utfordringer er noe mange opplever gjennom sykdomsforløpet til forelderen. Veksling mellom fortvilelse og håp gir mange belastninger, og tanken på å selv bli syk er ofte tilstede. De fleste barna er bekymret for å miste forelderen sin og forekomsten av depresjon og angst er høy (Dyregrov, 2012, s. 48).

Fysiologiske reaksjoner som smerter i mage eller hode, utslett og allergi er vanlig. Mindre energinivå og matlyst, og oftere sykdom er noe man ser hos mange barn.

Konsentrasjonsvansker, innlæringsvansker og søvnproblemer kan inntreffe, som videre kan gå utover skoleprestasjoner. Andre kroppslige reaksjoner vi kan se er sinne og irritabilitet. Enkelte kan også oppleve skyldfølelse og selvbebreidelser (Dyregrov, 2012, s. 48 ; Raundalen & Schultz, 2016, s. 50).

Barns påvirkning og opplevelse av sykdom i hverdagen påvirkes uten tvil av familiesamspillet. Rollefordelinger og handlingsmønstre endres. Barna kan oppleve at enten den ene forelderen, eller begge, gråter og er lei seg. Den forelderen som er alvorlig syk vil reise mye ut og inn av sykehuset. Samtidig kan bivirkninger av sykdom og behandling oppstå. Endringer i omsorgsoppgaver og funksjoner innad i familien kan oppstå, og som et resultat av dette tar mange barn mer aktiv del av ansvaret hjemme, og kan gå over i en voksenrolle. Noe av grunnen til at det skjer så mange endringer i hjemmet, er nettopp fordi det er en omsorgsperson mindre tilstede (Dyregrov, 2012, s. 49-50).

Noen barn velger å snakke med andre om bekymringene sine, mens andre velger aktivt å ikke snakke om vonde tanker og følelser. Mange barn forteller at dette er fordi de ser mor eller far har det enda verre enn de selv. Dette er en slags beskyttelsestanke og kan i verste fall resultere i kommunikasjonsvansker med foreldrene om sine egne bekymringer, tanker og følelser (Dyregrov, 2012, s. 50). For at barn skal kunne klare å gi slipp på denne unngåelsesstrategien er det viktig å legge til rette for at barnet kan bearbeide situasjonen (Raundalen & Schultz, 2016, s. 48).

2.2.3.2 Barnas informasjonsbehov og foreldrenes utfordringer

Behovet for informasjon når en forelder blir alvorlig syk er stort. Når barnet får informasjon skal det tas i betraktning hvor mye foreldrene vil at barnet skal vite, samtidig hvor mye informasjon barnet selv ønsker. Dette gjelder informasjon om både sykdom, prognose, behandling, bivirkninger av behandling osv. Det vil også være sentralt å informere barnet om reaksjoner, skolesituasjon og selvhjelp. Dersom barna ikke blir involvert i de viktige forholdene i familien, kan barnets tillit til forelder svekkes (Dyregrov, 2012, s. 50-51 ; Bugge, Røkholt & Aamotsmo, 2015, s. 49).

Barn selv ønsker som regel informasjon og inkludering. Dyregrov (2012) skriver at barn ser den store betydningen av både kommunikasjon og ivaretagelse gjennom hele sykdomsforløpet, ikke bare i startfasen. Barn ønsker i tillegg ofte samtale med profesjonelle om egne bekymringer og hverdagsendringer.

Mange foreldre uttrykker at det er vanskelig å snakke med barna sine om deres kreftsykdom. Foreldrene uttrykker ofte at de ikke vet hvor mye informasjon de skal gi. Noen foreldre velger å ikke gi informasjon for å beskytte barnet, andre derimot, syntes det er vanskelig å snakke om sykdommen. At foreldrene ikke kommuniserer med barna, samtidig som barna aktivt velger å ikke bry dem med sine bekymringer, gjør at det blir vanskeligere å avdekke barns vansker. Dette kan føre til at foreldrene ikke klarer å dekke barnas behov. Dermed er det viktig at foreldrene får hjelp og støtte til å snakke med barna sine. Et dekkende omsorgsbehov til barna er avhengig av familiens fungering, og omsorgskapasiteten til foreldrene (Dyregrov, 2012, s. 50-51 ; Nordenhof, 2012, s. 100).

De fleste foreldre ønsker det beste for sine barn, og gjør det meste for å dekke deres behov. Når alvorlig sykdom oppstår i familien, opplever mange foreldre at det å opprettholde foreldrefunksjonene er vanskelig. Mange foreldre opplever at det er lite fokus, og tid igjen til barnet. Den friske forelderen får økte arbeids- og omsorgsoppgaver i hjemmet, samtidig som den syke trenger hjelp og støtte. Mange opplever det vanskelig å opprettholde hverdagen og planlegge tiden fremover. Noen foreldre opplever også uenighet seg i mellom om hvor mye de skal involvere barna. Andre syntes også det er vanskelig å ivareta og håndtere barnas følelsesreaksjoner underveis. Dermed klarer ikke foreldrene alltid å leve opp til

omsorgsbehovet som barna har, dersom de ikke får hjelp fra andre. En slik belastende hverdag gjør at foreldrene fort overser barnas behov. Den hjelpen foreldrene kan få fra skole, nettverk, helse- og sosialapparat, er svært avgjørende for barnas opplevelse av trygghet og omsorg (Dyregrov, 2012, s. 52 ; Bugge et al., 2015, s. 47).

2.2.4 Viktige støttetiltak til foreldre

Dyregrov skriver at den viktigste hjelpen til barna, er at foreldrene får den nødvendige hjelpen de trenger. Dersom foreldre har dårlige mestringsstrategier, påvirker dette barna i en negativ retning. Dette kan sees gjennom barnets adferd, fysiske og emosjonelle funksjon, og skolepresentasjoner. For at foreldre skal klare å mestre de voksenoppgavene som foreligger, må de selv ha tilgang til støtte. Dette gjelder spesielt den friske forelder som sitter igjen med mye av hovedansvaret for å ivareta barna. Den friske forelder trenger både veiledning, avlastning og hjelp for å kunne klare å bistå i voksenrollen (Dyregrov, 2012, s. 14 og 54 ; Hauken & Dyregrov, 2015, s. 188).

Som helsepersonell er det vår jobb å understøtte foreldrene. Vi skal veilede de i å oppnå mestringsstrategier. Det er vår jobb å formidle at barna har et økt omsorgsbehov i en slik krisesituasjon, og vi må fortelle foreldrene om hva som er normale reaksjoner og adferd hos barnet (Bugge et al., 2015, s. 49).

Gjennom sosiale nettverk kan foreldre oppnå praktisk hjelp, emosjonell støtte, samtalestøtte og såkalte ”friminutt” hvor hyggelige aktiviteter kan finne sted. Sosial støtte er ikke bare en ressurs, men også viktig for livskvaliteten. Kreftforeningen har også en rekke tilbud i form av familiesamlinger som kan hjelpe både foreldre og barn.

Andre fagfolk som sykepleiere, kreftsykepleiere, sosionomer, leger, prester eller psykologer kan bidra med informasjon, familieutfordringer, hvordan støtte barna, støttesamtaler til begge foreldre, familiekoordinator, familiekommunikasjon, hjelp til å håndtere barnas utfordringer, samt finne andre aktuelle hjelpetilbud.

Foreldre kan også finne mye støtte og styrke i arbeidsplassen. Ved tilretteleggelser av sykemeldinger gjennom deler av sykdomsforløpet kan dette gi mye avlastning og tid for den friske forelder. Det er elementært at støtten familien får er individuelt tilpasset dens behov og ønsker (Dyregrov, 2012, s. 56 ; Hauken & Dyregrov, 2015, s. 187 og 195).

2.2.5 Viktige støttetiltak for barn

Det sosiale nettverket kan også hos barn gi emosjonell støtte, samtalestøtte, praktisk hjelp, og såkalte ”friminutt” hvor en legger vonde tanker bort og hyggelige aktiviteter finner plass.

Kreftforeninger har også en rekke tilbud til barn som pårørende. Gjennom offentlig hjelp av fagfolk kan barna få hjelp til informasjon, familiesamspill, støttesamtaler, kontakt med barn i samme situasjon, og familiesamtaler (Dyregrov, 2012, s. 56).

Tilbud som styres av profesjonelle legger særlig vekt på en forståelsesramme for barna. Dette handler om at barn skal få lov å fortelle det de føler og tenker. Det gis også veiledning og støtte slik at barna kan oppleve mestring. Samtidig er det viktig at barna får tid til å være barn. Dette kan bidra til at barna føler seg ivaretatt, beskyttet og inkludert. Det som derimot er viktig i situasjoner hvor barn får støtte fra fagfolk, er at de er godt forberedt. Dersom foreldre ikke forbereder barna, kan opplevelsen heller virke skremmende (Dyregrov, 2012, s. 57-58).

Raundalen og Schultz (2016) viser til to pedagogiske oppgaver vedrørende læring assosiert med kriser, der grunnlaget legges ved foreldrenes trygghet, omsorg og støtte. Videre skal fokus overføres til barnet, hvilket innebærer hjelp til selvstendighet og mestringsoppnåelse. Strategier lærer barnet via støtte, veiledning, utfordringer og omsorg.

2.2.6 Samtaler med barn

Når vi snakker med barn, bør samtalen alltid inneholde støttende element. For at barnet skal oppleve mening må det forstå hendelsen. Samtalen må tilpasses barnets modenhet og alder, og i møter må hele familiens tilstedeværelse tilstrebes. Den profesjonelle skal bidra med sine kunnskaper i form av likeverdighet, slik at familien sammen kan opparbeide mestringsstrategier (Nordenhof, 2012, s. 56-58 og 91).

Viktige redskaper i samtaler med barn er konkrete og metaforer, herunder barnebøker, tegninger og rollespill. Dette fordrer engasjement og gode relasjoner med barnet. Tegning kan virke som et kommuniserende budskap, og en måte å uttrykke seg følelsesmessig på. Her kan det avdekkes indre opplevelser fra barnet. Lek er også kommunikasjon og kan være en invitasjon til samtale gjennom gjenspeiling. Kartlegging av barnets følelser kan også gjøres via nettvertskort med ansiktsuttrykk på (Nordenhof, 2012, s. 62-63 ; Eide & Rohde, 2010, s. 109, 147-154 & 157-159).

3.0 Metode

I dette kapitlet presenteres ulike metoder relevant for oppgaven. Først beskrives hvilke studiemetode som benyttes i oppgaven, deretter fordeler og ulemper med utvalgte metoder. Til slutt beskrives kort søkeprosess, samt kildekritikk og forskningsetikk.

3.1 Forskningsmetode

Begrepet metode sier noe om hvordan vi skal gå frem for å finne kunnskap og litteratur. En metode er et verktøy, og hjelper oss til å finne ny kunnskap. Metodevalg må være hensiktsmessig i relasjon til problemstilling, mål og omfang. Vi kan si at metoden er redskapet vårt for å kunne undersøke det vi vil undersøke. Valget av metoden har betydning for hvordan informasjon innhentes og tolkes (Dalland, 2017, s. 51-52).

1.1 Litteraturstudie som metode

I denne oppgaven benyttes litteraturstudie som metode.

Metoden frembringer ingen ny kunnskap, men samler kunnskap assosiert med den aktuelle problemstillingen. Hensikten med dette er å sammenligne tidligere forskning, samt å tilegne materialet nye perspektiv. Selv om vi ikke forsker oss frem til ny kunnskap, kan likevel tidligere litteratur få nye erkjennelser grunnet sammenligning med andre funn (Støren, 2013, s. 16-17)

En litteraturstudie kan være hensiktsmessig i den forstand når du skal systematisk lete etter kunnskap (Støren, 2013, s. 17). Litteraturstudie kan være positivt i den grad at man kan finne ulike synspunkter på forskjellige temaer. En må samtidig være varsom på utelukkning av enkelte funn for å verifisere egen antakelse best mulig og dermed selv påvirke konklusjonen.

1.2 Kvalitativ forskningsmetode

I en kvalitativ forskningsmetode er forskeren opptatt av å finne data i form av opplevelser og mening, samt finne det som er særegent eller avvikende i temaet. Dette kan gi en bedre forståelse for leseren. Forskningen foregår ofte i intervju-preget form, med direkte kontakt med deltakeren. Forskeren har her et mer ”innenfra-perspektiv” når vedkommende skal undersøke og tolke temaet. (Dalland, 2017, s. 52-53).

Forskningsartikkelen til Huang, O’Connor & Lee (2014) er utført kvalitativt. Som Dalland (2017) skriver, er samtalen et av de viktigste redskapene vi har i arbeid med mennesker. Dermed får artikkelen godt frem de ulike perspektivene som blir tematisert i drøftingen.

1.3 kvantitativ forskningsmetode

En kvantitativ forskningsmetode tar utgangspunkt i målbare enheter, og benytter gjerne spørreskjema. Disse metodene går ikke i dybden, men i bredden, og beskriver representative tendenser for et større antall personer i undersøkelsene. Kvantitative metoder forbindes ofte med statistiske representasjoner av data, og kan med fordel brukes når en ønsker å måle enheter. Tallene kan være beskrivende for gjennomsnittsegenskaper og prosentandeler, og er derfor relevant når vi eksempelvis undersøker en befolkning (Dalland, 2017, s. 52-53) I denne oppgaven benyttes kvantitative studier i liten grad, med unntak av artikkelen fra Ensby, Dyregrov & Landmark (2009) ettersom denne omfatter både kvantitative og kvalitative aspekter, hvilket fordrer både dybde og bredde.

1.4 Fenomenologisk studie og tverrsnittstudie

I forskningsartikkelen til Elmoose (2011) er det tatt i bruk en fenomenologisk metode. En fenomenologisk forskningsmetode får frem hvordan enkeltindividet opplever egen livssituasjon (Dalland, 2017, s. 47). Alle mennesker opplever situasjoner individuelt, og ressurser, interesse og bakgrunn vil her påvirke persepsjon (omhelse, u.å).

Når vi tar i bruk en fenomenologisk forskningsmetode er man erfaringsorientert. Dette er positivt i den grad at man får frem hva individet selv mener og føler. Likevel vil det være store individuelle forskjeller, noe som er viktig å ta i betraktning dersom man skal overføre resultatene i praksis.

I forskningsartikkelen om helsepersonells erfaringer med pårørende barn, er metoden tverrsnittstudie.

En tverrsnittstudie er informasjon samlet på en påtenkt måte på et eget tidspunkt. Målet er å sammenligne variabler. Et utvalg blir undersøkt og man ser på hva utvalget representerer. (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt, Norheim & Reinart, 2012, s. 95).

Fordelen med en tverrsnittstudie er at den enkelt kan si noe om et behov eller problem. Det er også positivt at studien kan si noe om viktige forhold, selv om den sjelden kan avsløre årsaksforhold. (Nordtvedt et.al., 2012, s. 96). I tverrsnittstudien jeg har valgt, kommer det likevel frem noen årsaksforhold for problemet.

1.5 Søkeprosessen

Databasene jeg har tatt i bruk i artikkelsøkene, er sykepleien, sveMed og Chinahl. Jeg startet å søke uten tidsbegrensninger for å få en oversikt, deretter prøvde jeg med tidsbegrensninger, men fant lite relevant til min problemstilling. Søkeordene jeg har brukt er: children as relative, children with parent with cancer, neoplasm, mor har fått kreft, barn som pårørende + treffe andre, children experience when a parent has cancer, child of impaired parent, og nurses role in children as relatives. Jeg har funnet artikler fra Norge, Danmark, Sverige, Canada og USA. Dette for å undersøke hvorvidt det finnes nasjonale forskjeller eller likheter av betydning.

I utvalget mitt så jeg først på overskrifter for å se etter eventuell relevans. Deretter leste jeg sammendragene for å få et kort innblikk i innholdet. Jeg har i hovedsak lett etter artikler hvor mestring står sentralt. Videre har jeg sett på hvilke perspektiv som blir presentert. Årsaken til at valget mitt falt på de seks artiklene, er nettopp fordi vi får innblikk i de ulike perspektivene, og hva både barna og familien så på som viktig i mestring av hverdagen.

I tillegg er også pensumbøker, fagbøker og fagartikler tatt i bruk. For flere detaljer om søkeprosessen, se vedlegg 1.

Når jeg har vurdert kildene, har jeg tatt hensyn til relevans, pålitelighet, troverdighet, kvalitet, metode og forskningsetikk.

1.6 Kildekritikk

Å utøve kildekritikk omfatter primært vurdering av troverdighet, og sekundært relevans for problemstillingen. Kildene skal først og fremst være troverdige, men også faglig relevante for problemstillingen (Dalland & Trygstad, 2017, s. 152-153).

I gjennomføringen av kildekritikk skal litteraturen og gjennomførelsen karakteriseres. Det skal fremgå hvilke kriterier som er benyttet for utvelgelse, samt hvorfor litteraturen er valgt (Dalland & Trygstad, 2017, s. 158).

Ved kritisk vurdering av forskningsartiklene, har jeg tatt i bruk sjekklister fra folkehelseinstituttet (2014). Se vedlegg 2.

Jeg er oppmerksom på at noen av artiklene er eldre enn fem år, men ser relevansen av de på bakgrunn av at innholdet passer problemstillingen min. De menneskelige aspektene, som jo er interessante i denne oppgaven, har i liten grad en utløpsdato, og jeg ser det pålitelig å overføre funnene til dagens praksis.

1.7 Forskningsetikk

Forskningsetikken handler om å vurdere forskningen opp mot samfunnets verdier og normer. Ivaretagelse av personvernet, samt sikre integritet er også viktige hensyn i arbeidet med forskningsetikken. Deltakernes velferd og integritet skal heller ikke trues på noen måte. Norsk senter for forskningsdata (NSD) er et personvernombud som har til sikte å øke sikkerheten innenfor forskningsfeltet (Dalland, 2017, s. 236).

I utvalget av artiklene er tre av dem godkjent av etisk komite. De tre resterende skriver at de har tatt hensyn til etiske problemstillinger og anonymisering, og jeg har dermed valgt å ta de med i oppgaven.

Jeg har referert etter bibliotekets sider, og dermed så godt det lar seg gjøre unngått plagiat gjennom direkte avskrift.

4.0 Presentasjon av artiklene

"Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft"

(Larsen & Nortvedt, 2011).

Bakgrunn:

Bakgrunnen for studien er de høye tallene fra kreftforeningen om antall barn som opplever at en nær i familien får kreft. Studiens mål var å konkretisere barnas informasjonsbehov.

Metode:

Litteraturstudie. Artiklene representerer kvalitativ forskningsmetode.

Resultat:

Resultatet fra studien viser informasjonsbehovet barn har gjennom seks områder: informasjonens innhold, barnas forståelse, timing, omfang, gjensidig beskyttelse og informasjonskilder. Foreldrene viser seg å være den viktigste informasjonskilden, deretter samtale med profesjonelle. Studien viste at dersom barna ikke fikk tilstrekkelig informasjon, lagde de sine egne forestillinger om sykdommen. Dersom barna fikk for lite informasjon, viste dette seg gjennom bekymring og misforståelser, men dersom barna ikke fikk tilpasset informasjon, ble det mye forvirring.

Konklusjon:

Barns behov for informasjon er svært viktig og kan være avgjørende. Hvordan man formidler informasjon, hvem som formidler, og hvor dette skjer, har stor betydning.

”Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament”

(Elmose, 2011).

Bakgrunn:

Krefrådgivningen i Århus har, sammen med psykologisk institutt, sammenfattet et familierådgivningsprosjekt kalt ”Children of somatically ill parents” (COSIP). Videre har prosjektet laget et konsept med navnet ”psykososial støtte til familier med en forelder med kreft”.

Metode:

Det er tatt i bruk en fenomenologisk tilnærming til familiesamtalene. Familiemøtene inneholdt tre samtaler med ulike fokus. Fra referatene til samtalene ble det brukt en kvalitativ metode.

Resultat:

Foreldresamtalene – det kom frem at det at hverdagen fungerte, og at gode stunder kom innimellom, var verdifullt. Det å finne på ting sammen som familie, fremstod som viktig. Flere fortalte at rolleendringene i familien resulterte i større distanse. Alle familiene i studien ønsket åpenhet om sykdommen.

Samtalene med barna – Mange av barna syntes det vanskeligste var forelderens forandring fysisk og psykisk. De savnet den gode ”gamle” forelderen. Rolleforandringene i familien opplevdes utfordrende og samtalene var i stor grad preget av bekymringer for fremtiden. Følelsene barna hadde omkring sykdommen uttrykkes i tristhet og sinne, men aktiviteter hjalp å kontrollere følelsene. Når barna var triste, syntes de selv det var godt å snakke med noen om det. Noen av barna utrykte vanskeligheter i skolehverdagen. Det som derimot ble sett på som betydningsfullt, var fritidsinteresser og gode, nære relasjoner med søsken, venner eller kjæledyr. Behovet for ”frirom” fra sykdom var verdifullt.

Hva førte samtalene til? Samtalene førte blant annet til at det skulle være større fokus på såkalte ”faresignaler” slik som søvnvansker, og vanskeligheter i skolen. Flere av familiene fortalte at de hadde utviklet en ny felles oppfattelse av fellesskapet som bestod av ”vi” i stedet for ”jeg”. Familiene var enige om at åpenhet var en grunnleggende faktor for at familiene skulle fungere i hverdagen.

Konklusjon:

Familiene har erkjent verdiene av å beholde hverdagen på plass og betydningen av åpenhet i familien. Det viser seg at slike samtaler har en positiv effekt og støttende funksjon for kreftrammede familier.

”School-aged and adolescent children’s experience when a parent has non-terminal cancer”

(Huang, O’Connor & Lee 2014).

Hensikt:

Målet med studien var å finne ut mer om barns subjektive opplevelse av det å ha en forelder med kreft.

Metode:

Litteraturstudie. 16 kvalitative artikler er analysert som videre gir grunnlag for resultatene.

Resultat:

Fem temaer ble betraktet, deriblant informasjon, emosjonelle bekymringer, forandringer i hverdagen, oppsøke informasjon om sykdommen, og søke etter emosjonell støtte.

Barna rapporterte varierte følelser, deriblant fortvilelse, sjokk, frykt, engstelighet, depresjon, sinne, tristhet og usikkerhet. Foreldrenes nedsatte funksjonsevne forårsaket mye stress blant barna. Barnas bekymringer og redsel var svært tydelige i perioden rundt cellegiftbehandlingen. Operasjoner førte også til bekymringer hos barna, ettersom de var lite forberedt på den postoperative fasen hvor forelderen var mye syk og svak. Adskillelsen fra foreldre når de skulle inn på sykehus var også stressende for barna. Dette fordi barna levde i uvisshet om hva som skulle skje med forelderen, og om de kunne være sammen.

Konklusjon:

Å snakke om følelser og opplevelser i en situasjon hvor mor eller far får kreft, opplevdes viktig. Gode tilretteleggelser er et grunnleggende element slik at tillit opparbeides. Barna opplevde det vanskelig å betro seg til andre enn foreldrene. Ved å ha kunnskaper og forståelse om familiers behov i en slik situasjon, kan det gi et godt utfall av de som er berørte.

”How children cope when a parent has advanced cancer”

(Kennedy, Lloyd-Williams, 2009).

Bakgrunn:

Forskningsartikkelen tar sikte på å finne ut hvordan barn mestrer situasjonen hvor en forelder har kreft.

Metode:

En kvalitativ forskningsmetode.

Resultat:

Fire områder er benyttet i intervjuet, herunder respons på sykdomsdiagnosen, mestringsstrategier, livsendringer og positive aspekter.

Barna beskriver situasjonen om å få beskjed om diagnosen som trist, fortvilet og hjerteskjærende. Blant mestringsstrategiene barna tok i bruk var resonnering, være bevisst på å ikke tenke på sykdom hele tiden, snakke om følelser og sykdom, og bruke mye tid med forelderen. Det å ha sosiale aktiviteter syntes å være den vanligste mestringsstrategien blant barna. Ellers beskrev mange det å snakke med andre utenfor familien som verdifullt. For noen hjalp det å være en emosjonell støttespiller for den syke forelderen, mens for andre ble dette beskrevet som utfordrende. De fleste barna påpekte at det å vite at forelderen hadde den støtte den trengte var svært viktig.

Konklusjon:

Studien konkluderer med at åpen kommunikasjon i familien fører til bedre mestring av situasjonen. Positive opplevelser innimellom var også av stor verdi.

”Å treffe andre som virkelig forstår”
(Ensby, Dyregrov & Landmark, 2009).

Bakgrunn:

Barn har et stort behov for støtte og hjelp når kreft rammer familien. Risikoen for psykososialt stress er stort hos barn dersom de ikke får god oppfølging. En gruppe barn fra 6-18 år deltok på Montebellos rehabiliteringskurs, og studien formål var å si noe om hvilke behov barn har, og hvilken opplevelse barna selv hadde av kurstilbudet.

Metode:

Det ble gjennomført en kvantitativ metode gjennom spørreskjema, og en kvalitativ metode gjennom fokusgruppeintervju.

Resultat:

Barna opplevde at de i større grad klarte å sette ord på sine egne tanker og følelser. De så det verdifullt å møte andre i samme situasjon. Det at tilbudet var alderstilpasset ble sett på som svært positivt. Det å klare å bryte tausheten i trygge rammer med åpenhet og følelsesmessig støtte var godt. De ulike samtalegruppene familiene fikk tilbud om gav rom for mestring hos både foreldre og barn.

Konklusjon:

Det fellesskapet og samspillet barna fikk gjennom sosiale aktiviteter, samtaler, og det å møte andre i samme situasjon, er metoder som ser ut til å være svært verdifulle.

”Children as relatives to a sick parent; healthcare professionals approaches”
(Knutsson, Enskar, Andersson-Gäre, & Golsater, 2017).

Hensikt:

Målet var å beskrive helsepersonells erfaringer og tilnærminger i arbeidet med pårørende barn.

Metode:

Tverrsnittstudie. Det er tatt i bruk kvantitativ metode gjennom spørreskjema, og kvalitativ metode gjennom intervju.

Resultat:

Helsepersonell mangler både kunnskap, erfaring, tid og opplæring om ivaretagelse av barn som pårørende. Mange beskriver oppgaven som vanskelig, og følelse av bryderi, redsel, nervøsitet og frykt er følelser forbundet til temaet.

Konklusjon:

Det mangler rutiner og retningslinjer for strukturerte tilnærminger for å identifisere barna, gi informasjon, råd og støtte. Behovet for barnevennlig miljø, kunnskap, og familiefokusert omsorg er viktig for å møte barns behov, og bør prioriteres.

4.1 Forskningsartiklens relevans for problemstillingen

Artiklene er relevant for min problemstilling ettersom de belyser ulike perspektiv. I det beskrevne barneperspektivet fremgår opplevelser fra barn, samt ulike mestringsstrategier. Slike beretninger kan føre til et forbedret kunnskapsgrunnlag for helsepersonell. Gjennom familieperspektivet/foreldreperspektivet blir det belyst hvordan de sammen håndterer en hverdag med sykdom. Sykepleieperspektivet får frem hvordan helsepersonell opplever å arbeide med pårørende barn, og hvorfor kunnskaper og tilretteleggelser er så viktig.

5.0 Drøfting

Med grunnlag i teori og presenterte resultater, vil det i dette kapitlet drøftes tre ulike perspektiv, herunder barneperspektivet, foreldreperspektivet, og sykepleieperspektivet.

5.1 Barneperspektivet

Helsepersonellens arbeid med barn som pårørende er en viktig rolle for å kunne understøtte mestringen hos barnet. En del av arbeidet for å tilrettelegge for mestring hos barn går ut på å anerkjenne deres betydning. Barn trenger bekreftelse, og da spesielt på at det de gjør, er betydningsfullt (Bugge et al., 2015, s. 49).

Fordelen med å få frem barneperspektivet, er at det kan være lettere for helsepersonell å imøtekomme barna med omsorg og forståelse.

5.1.1 Barnas informasjonsbehov

Barn ønsker å bli informert i tidlig sykdomsfase, og ønsker å bli inkludert gjennom hele forløpet (Larsen & Nortvedt, 2011 ; Elmore, 2011). Det at barn får mangelfull informasjon ser ut til å gjøre krisehåndteringen vanskeligere (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009 ; Elmore, 2011). Likevel viser forskningen fra Larsen & Nortvedt (2011) at mange barn får manglende informasjon. Det kom frem at foreldrene ikke var gode nok på å forberede barna, og at formidlingen ble gjort uhensiktsmessig. Barna utrykte samtidig at foreldrene var den viktigste informasjonskilden (Larsen & Nortvedt, 2011).

Hensikten med informasjon vil være å hjelpe barnet til å oppnå forståelse, mening, samt skape forutsigbarhet. Dette kan videre gi mindre bekymringer og stress (Larsen & Nortvedt, 2011).

Vi kan også forklare det ved å si at man skal oppnå mening til det meningsløse. Dette er betydningsfullt for hvordan vi opplever livet, både for barnet, og familien (Ensby et al., 2009). Her ser vi likheter med teorien til Antonovsky (2012). Han sier at meningskomponenten omhandler hvorvidt man anser livet forståelig.

5.1.2 Barns mestringsstrategier

Barnas egen mestring er svært avhengig av foreldrenes håndtering av stress, og åpenhet om hendelsen (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 189). Lignende aspekt er belyst av Antonovsky (2012). Han påpeker at dersom foreldrene har en sterk OAS, er sannsynligheten stor for at barnet går i samme retning.

Selv om det enkelte barns mestringsstrategi må tilpasses barnets egne behov, er barnets egen deltakelse viktig. (Bugge et al., 2015, s. 47). Dette fremgår også i en av de tre komponentene til Antonovsky. Motivasjon ligger i meningskomponenten, og teoretikeren påpeker at motivasjon og engasjement kan bidra til OAS (Antonovsky, 2012, s. 44).

I artikkelen til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) får vi frem hvordan et utvalg av barn mestrer hverdagen når en foreldre diagnostiseres med kreft. Mestringsstrategiene bestod av å opprettholde positive holdninger, få tilstrekkelig informasjon, ha diverse fritidsaktiviteter, opprettholde normaliteten i hverdagen, tilbringe mye tid med den syke forelderen, samt ha en god balanse mellom å snakke om sykdomsbilde og å la være. Ett av barna i studien benyttet også religion i håndteringen.

Den mest brukte mestringsstrategien barna tok i bruk, var å tenke på noe annet et sykdom. Dette gjorde de via sosiale aktiviteter med venner. Likevel rapporterte mange et behov for å snakke med noen utenfor familien, men følte seg ikke i stand til å ta imot slik hjelp (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Dette reiser spørsmål om hvorvidt helsepersonell ivaretar sine plikter vedrørende behovsdekning. Behovsdekning er imidlertid utfordrende dersom barnet ikke får kommunisert dette tilstrekkelig.

En annen mestringsstrategi som ser ut til å være bra for barna, er det å møte andre i samme situasjon (Huang et al., 2014 ; Ensby et al., 2009). Barna uttrykker at vennskap fra slike møter er særegne og følelseskommunikasjon opplevdes som enklere.

Det at barn får se at de ikke er alene om å være pårørende, at det er andre som går gjennom det samme som dem, er en følelsesmessig styrke. Det er derimot ikke gitt at alle barn klarer å se nytten av dette, dermed er det svært viktig at miljøet rundt tilrettelegges slik at støtten og styrken fremmes. På denne måten kan mestring styrkes, og forståelsesrammen utvides (Ensby et al., 2009).

Gjennom min erfaring i kreftomsorg Rogaland har jeg sett hvordan barn får muligheten til å arbeide med bearbeiding og mestring. Gjennom ulike aktiviteter får barna frirom, samtidig som de får mulighet til å snakke med profesjonelle.

5.1.3 Verdien av å få være barn i en vanlig hverdag

Det er dokumentert at barn ønsker en mest mulig normal hverdag. Gjennom å gjøre hverdagslige ting som å se på tv, være med venner, lese bok osv. ble hverdagen beskrevet som trygg. Det som derimot påvirket hverdagslige forhold, var de endrede rollene i familien (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009 ; Huang et al., 2014 ; Elmoose, 2011).

Samtidig viser forskning at en stor andel barn blir mindre sosiale med venner, og tar på seg ekstra arbeidsoppgaver i hjemmet (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009 ; Huang et al., 2014). Noen barn kan tenke at de ikke får lov til å gjøre morsomme ting lengre, eller å ha det gøy, men slik er det ikke. Det er svært viktig å la barna få være barn, og det å gi barn voksenoppgaver anbefales ikke. En strukturert hverdag hvor rollene er tydelig fordelt mellom barn og voksen skaper trygghet og forutsigbarhet.

Kennedy & Loyd-Williams (2009) skriver at noen av barna ikke klarte å mestre foreldrenes sykdom dersom de fikk for mye ansvar i hjemmet. På den andre siden skriver Larsen & Nortvedt (2011) at det å la barna få bidra til å hjelpe, kan gi en opplevelse av tilhørighet, men at oppgavene må være tilpasset barnets kapasitet. Dette kommer også frem i barneperspektivet av Kennedy & Lloyd-Williams (2009). Det å lære å ta seg av andre, og lære litt om voksenlivet, ble sett på som positive aspekter.

Det kan tenkes at det viktigste er at barnet selv opplever at det hjelper til, uten at nyttheten av den faktiske oppgaven ikke trenger å være reelt sett tilstede. Dersom barnet får følelsen av å hjelpe til, kan dette gi en følelse av selvstendighet og OAS.

Sitatet nedenfor er hentet fra pårørendesenteret og er et eksempel på hvordan man kan fortelle barnet at det å være seg selv er viktig.

«Selv om pappa er syk nå, så vil ikke verken han eller jeg at du skal slutte å gjøre ting du liker. Det er helt greit å gå i bursdagen til venninnen din og ha det gøy selv om pappa er syk. Det er ingen som tror du er mindre glad i pappa fordi du ler og tuller iblant. Pappa blir ikke friskere selv om du lister deg på tå rundt i huset og er musestille. Pappa vil at vi skal leve så vanlig som mulig. Vi kommer til å være triste innimellom, men det er lov å være glade også.» (Bergem, u.å).

5.1.4 Barnas ønsker fra sykepleiere på sykehus

Barn trenger i utgangspunktet ikke så mye for å føle seg sett. Selv tror jeg det er viktig å ”løfte blikket” litt, og ikke tenke så komplisert. Det barn trenger, er at voksne er konkrete, fleksible og anerkjennende i møte med dem.

Fire barn møtte helseministeren Bent Høie. De fortalte blant annet hvilke ønsker de hadde fra helsepersonell ved sykehusbesøk (Kreftforeningen, 2018). Ønskene er generelt av mindre kompleks karakter og oppsummeres:

- Utvis alminnelig høflighet
- Gjør deg til kjenne for barna og forklar din rolle
- Husk barnets navn
- Tilby noe (for eksempel saft)
- Ta deg tid til barnet
- Snakk om hverdagslige ting
- Vis meg rundt på sykehuset
- Gi meg alternative aktiviteter for avlastning på sykehuset
- Gi meg og min familie et tilrettelagt oppholdsrom
- Gi mindre barn utstyr til å en leke med hjemme
- Gi eldre barn mulighet for samtale alene

(Kreftforening, 2017).

Det henvises videre til vedlegg 3 fra Michelsen (2015) ”10 ønske frå eit pårørande barn i møte med helsepersonell”.

5.2 Foreldreperspektivet

I dette kapitlet vil aspekter som foreldreveiledning og familiesamspill bli tatt opp.

5.2.1 Hjelp til foreldrene = hjelp til barna

Mange foreldre opplever utfordringer når den ene omsorgspersonen blir syk. Foreldrerollen trues, og mange opplever at de ikke har krefter nok til barna (Dyregrov, 2012, s. 52).

Samtidig viser forskning at barna ofte opplever det stressende og trist at foreldre ikke klarer å stille opp på aktiviteter gjennom skole og fritid (Huang et al, 2014) Ved en kreftdiagnose følger ofte også psykiske plager med (Ruud et al., 2015). Når da barna ser på familien som den mest verdifulle støtten (huang et al., 2014) er det viktig at helsepersonell veileder foreldrene til den beste håndteringen av barna.

Forskning viser også at de fleste foreldre ønsker mer støtte og hjelp for å kunne utføre omsorgsoppgaver for barna sine. Det er et stort ønske at det skal rettes mer fokus på barna og familien i kreftbehandlingen. Det foreldrene ønsker og trenger hjelp til er det å kunne være trygge omsorgspersoner, hvor mye informasjon som skal deles, og i hvilken grad informasjonen bør være alderstilpasset (Dyregrov, 2012, s. 53 ; Ruud et al., 2015).

Svært mange familier opplever at det er lite fokus på psykososial funksjon når sykdom opptrer i familien, og det dokumenteres at den støtten de får som oftest kommer fra den sosiale kretsen (Dyregrov, 2012, s. 53 ; Ruud et al., 2015).

Antonovsky knytter begrepet håndterbarhet opp mot å ha tilgjengelige ressurser. Dersom man mener at man ikke har tilgjengelige ressurser, kan dette påvirke opplevelsen av vilje og mening til å mestre situasjonen (Antonovsky, 2012, s. 40 og 44).

På den måten kan vi si at sosial støtte kan være en ressurs hos foreldrene, og kan i den forstand fremme OAS. Det samme kan støtte og veiledning fra helsepersonell.

5.2.2 Senk kravene og vær sammen

Den psykologiske utviklingen til barna skjer sammen med trygge voksne. Her er oppmerksomhet et viktig nøkkelord. Mange foreldre opplever at kravene til dem øker når sykdom inntreffer. Som forelder må man sortere sin nye hverdag når en kreftsykdom inntreffer. Ikke alt er like viktig lengre. Det å senke standarden i hjemmet kan være lurt. Man trenger ikke ha hjemmelaget mat hver dag, eller ryddig og rent hus til enhver tid. Det som er viktig er å være sammen som familie. Dårlig samvittighet og forventningspress kan fort oppstå dersom man skal være tilstede på alt til enhver tid. Ved å informere skole og fritidsaktiviteter om familiesituasjonen, kan man oppnå både forståelse og avlastning (Bergem, u.å). Praktisk støtte som transport til skole og fritidsaktiviteter gir barnet trygghet, samtidig som det blir sett. For voksne kan trygghet gjerne oppfattes som noe komplisert, men for barn kan trygghet være ganske enkelt.

Det å våkne og legge seg til samme tid, ha rene klær, at man finner mat i kjøleskapet mm. er hverdagslige forhold som oppleves trygt (Solantus, 2006).

5.2.3 Små gryter har også ører

Ordtaket forteller at selv de minste barna oppfatter mer enn det de voksne tror (Huitfeldt, 2008, s. 9). Forskningen viser at dersom foreldre ikke informerer barna om alvorlighetsgraden av sykdommen, ser man ofte atferdsproblemer hos barnet. Samtidig ser man at dersom barnet er i stand til å snakke om sykdommen, observeres større håndteringsevne (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Dyregrov (2012), Larsen & Nortvedt (2011) skriver også at dersom barnet ikke får tilstrekkelig informasjon, kan de lage sine egne fantasier som er verre enn virkeligheten som videre gir bekymringer og misforståelser. Det samme understøttes i artikkelen til Elmoose (2011). Både foreldre og barna ønsket åpenhet i familien.

Enkelte foreldre mente midlertid at barna klarte seg fint uten åpen kommunikasjon (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Det som derimot er viktig å være klar over, er at barna ikke skal være foreldrenes samtalepartnere i sykdomsprosessen (Solantus, 2006) Det er det man har fagfolk til.

5.3 Sykepleieperspektivet

Fordelene med å få frem sykepleieperspektivet er å belyse helsepersonells opplevelser og erfaringer angående temaet. Dette er interessant for å belyse min problemstilling, og slik at oppgaven i større grad kan benyttes videre i faglig sammenheng.

5.3.1 Hvorfor så stort fokus?

Årsaken til det store fokuset rettet mot pårørende barn, er for å unngå at barna skal få psykiske vansker i ettertid.

Både dårlig familiesamspill, foreldrefunksjon og kommunikasjon er risikofaktorer som kan føre til at barn kan få psykiske konsekvenser av foreldrenes sykdom (Hov & Jeppesen, 2015). Som helsepersonell i arbeid med barn skal vi forebygge alvorlige problemer. Ved å fokusere mer på barnets livskvalitet, mener man at man kan avdekke retningene barna behøver hjelp til. Gode kartleggingsverktøy vil gi oss innblikk i hvordan barnet har det (Hauken, 2017). På den andre siden er det ikke slik at alle barn får problemer, og ikke alle problemene barn har fører til psykiske sykdommer. Det som derimot er viktig, er hvordan man mestrer situasjonen (Solantus, 2006). Målet med arbeidet vårt, er at de friske barna forblir friske (pårørendesenteret, u.å.).

5.3.2 Helsepersonells utfordringer i arbeidet med pårørende barn

I den svenske artikkelen om hvordan sykepleiere opplever arbeidet med barn som pårørende, kommer det frem at det er mye frykt, usikkerhet og lite erfaring på området. Helsepersonell anså heller ikke barn som pårørende som sin arbeidsoppgave. Mye av årsakene til dette var lite barnevennlig miljø på avdelingene, samt dårlige rutiner og retningslinjer. At de ansatte ikke hadde fått opplæring ansås også som urovekkende. Helsepersonell dokumenterte at det var en vanesak at barna ikke ble involvert. Det hadde "bare alltid vært sånn". Ordet "våge" sto sentralt i artikkelen i den form av at sykepleierne var redde for å gjøre noe feil, og dermed lot være å iverksette tiltak (Knutsson et al., 2017).

Det at helsepersonell ikke våger å involvere barna, samtidig som de sjeldent har barna i tankene (Knutsson et al., 2017) påvirker holdningene i avdelingene. De mindre heldige holdningene kan komme av lite kunnskap og erfaring.

Et godt tverrfaglig samarbeid kan redusere helsepersonells frykt og engstelse, samt gjøre møtet med barn mer naturlig (Knutsson et al., 2017).

BarnsBeste har utviklet et kompetansenettverk for å ivareta barn som pårørende. Målet er å lære spesialisthelsetjenesten hvordan arbeidet kan gjøres best mulig gjennom konkrete prosedyrer. En grunn til hvorfor arbeidet er så viktig, er at dersom foreldre ikke har kapasitet til å se barnets behov, er det svært viktig at noen andre har det (Hov & Jeppesen, 2015). Gjennom fagprosedyrene fra *BarnsBeste* skal man sikre at helsepersonell oppnår kunnskap og trygghet i arbeidet med barn.

Til tross for dette, ser vi at spesialisthelsetjenesten i Norge kun delvis følger opp barn som pårørende (Ruud et al., 2015). Dette kan indikere at det fortsatt er behov for kompetanseutvikling på området.

5.3.3 Hensikten med barnevennlig miljø i sykehus

Sykehuset byr på mange ukjente inntrykk hos barnet. Korridorene er sterile, det er mange nye lyder, og ansatte som jobber der ser nesten helt like ut, i hvit uniform. Den hvite uniformen kan for barna oppleves som et slags maktforhold. Samtidig er det mye utstyr på rommene som kan gjøre barna ukomfortable og redde.

Barna dokumenterer i tillegg at det å vite at forelderen får nødvendig hjelp, anses som betryggende (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Måten sykepleiere møter barna på i sykehus, er en viktig del av arbeidet med barn. Ufarliggjørelse og normalisering er mye av målet.

Antonovsky (2012) skriver at mening handler om å opparbeide seg forståelse til livet. Et barnevennlig miljø i sykehus kan være avgjørende for hvordan barnet opplever besøket, og kan skape trygghet og tillit. Det kan ufarliggjøre sykehusbesøket, og barnet kan oppnå mening og forståelse med hvorfor forelderen er der. Når tillit og trygghet er på plass, vil det være lettere for helsepersonell å tilnærme seg barnet. Det vil være et grunnleggende behov for å kunne nå inn til barnet og skape kommunikasjon. På den måten kan man kartlegge barnets behov.

5.3.4 Den viktige samtalen

Det dokumenteres utfordringer angående kommunikasjon med barn. Mange sykepleiere uttrykte at det var vanskelig å gjøre situasjonen forståelig for barna, samt møte de på riktig måte (Knutsson et al., 2017).

Hensikten med å snakke med barn, er at barnet skal oppnå mening, verdighet og anerkjennelse (Bergem, u.å.). Dette er også elementært i Antonovsky (2012) sin teori. I artikkelen til Ensby et al (2009) kommer det frem at barna verdsatte muligheten til å snakke med andre, og at de fikk både større forståelse og økte kunnskaper. Det å bryte tausheten, opplevdes for de fleste positivt.

Som sykepleier er det viktig å informere foreldre om nyttigheten av å snakke med barnet. Dersom foreldrene ikke er i stand til å informere barna, må enten foreldrene veiledes, eller så må barna få informasjonen på en annen måte.

Det er ikke alle barn som ser nytten av å snakke med profesjonelle. Kanskje barnet selv føler at det går greit, men som helsepersonell er det viktig å forklare at å snakke med andre, profesjonelle eller ikke, kan åpne noen dører man ikke visste fantes, og man kan oppleve å få nye perspektiv på ting.

Artikkelen til Elmore (2011) viser fordelene med å involvere profesjonell hjelp. Samtalene med palliativt team gav mulighet til å drøfte hverdagens utfordringer, og flere familier satt igjen med nye inntrykk, og nye måter å mestre hverdagen på.

6.0 Avslutning

Tilrettelegger for mestring hos barn som pårørende kan, slik jeg har gjort, belyses fra tre sider; barneperspektivet, foreldreperspektivet, og sykepleieperspektivet.

Gjennom barneperspektivet får vi frem hvordan barna opplever selv å ha en mor eller far med kreft. Som helsepersonell er denne kunnskapen viktig i arbeidet med pårørende barn.

Barna trenger å vite hva som er ”normale” reaksjoner, og hva de kan forvente seg i fremtiden. Gjennom informasjon til barnet kan det oppnå større forståelse, trygghet og ro.

Gjennom foreldreperspektivet har jeg belyst hvorfor direkte hjelp til foreldre gir hjelp til barna. Foreldrene trenger veiledning om hvordan barna kan reagere, hvordan de skal gi informasjon, hvor de kan søke støtte, nyttigheten av å få sosial hjelp, og hvorfor det er lurt å informere skole og fritidsarenaer. Foreldreperspektivet er også belyst gjennom verdien av et godt familiesamspill og åpen kommunikasjon.

Gjennom sykepleieperspektivet har jeg belyst hvilke erfaringer helsepersonell har med pårørende barn. Ved å ha egne barneansvarlige, tilrettelagte avdelinger og prosedyrer på hvordan man konkret tar for seg arbeidsoppgaven, kan dette bidra til en faglig oppdatert avdeling og kunnskap blant helsepersonell. Barn kan da bli fanget opp tidlig og få dekket aktuelle behov.

Helt tilslutt ønsker jeg å trekke frem igjen utgangspunktet Antonovsky bygger sin teori på. *”Med en sterk OAS blir ulike hendelser i livet noe som en kan håndtere og utfordringer noe som en takler, og dette vil bli avgjørende for hvordan en klarer seg i livet”* (Blindheim & Thornes, 2011, s. 190).

7.0 referanseliste

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- BarnsBeste (U.å). *Til barneansvarlig helsepersonell*. [Brosjyre]. Kristiansand: BarnsBeste, nasjonalt kompetansesenter for barn som pårørende.
- Bergem, A.K (u.å). *Å være foreldre til barn som er pårørende*. Hentet fra <http://www.parendesenteret.no/tips-råd/barn-unge/å-være-foreldre-til-barn-som-er-pårørende>
- Bertelsen, B., Hornslien, K., & Thoresen, L. (2015). Svulster. I S. Ørn., J. Mjell., & E. Gansmo (Red.) *Sykdom og behandling* (1. Utg., s. 124-145) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Blindheim, K., & Thornes, S. (2011). Ungdom som pårørende – læring og mestring. I H. Brataas (Red.), *Sykepleiepedagogisk praksis* (1. Utg., s. 185-198). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Bugge, K.E., Røkholt, E.G., & Aamotsmo, T. (2015). En tiltakskjede for ivaretagelse av barn som pårørende. I I B.S.M. Haugland., K.E. Bugge., M.V. Trondsen., & S. Gjesdahl (Red.) *Familier i motbakke: På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. (1.utg., s. 45-64). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Dalland, O., & Trygstad, H. (2017). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland (Red.) *metode og oppgaveskriving* (6.utg., s. 149-167). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I B.S.M. Haugland., B. Ytterhus., & K. Dyregrov (Red.) *Barn som pårørende* (utg 1., s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag.

- Eide, G., & Rohde, R. (2010). *Sammen så det hjelper: metoder i samtale med barn, ungdom og familier*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Elmose, B. (2011). *Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament*. *Sygeplejersken* 2011; 111(17)62-7
- Ensby, T., Dyregrov, K., & Landmark, B. (2009). Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning* 2008 3(3)(118-127) Doi: <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0042>
- Folkehelseinstituttet. (2014, 04. Oktober). *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Hentet 10. april 2018 fra <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler/>
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2013). *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Haugland, B.S.M, Trondsen, M.V., Gjesdahl, S., & Bugge, K.E (2015). På vei mot bedre støtte til barn som pårørende. I B.S.M Haugland., K.E. Bugge., M.V. Trondsen., & S. Gjesdahl (Red), *Familien i motbakke: på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (1.utg., s. 13-25). Bergen: Fagbokforlaget.
- Haugland, B.S.M., Bugge, K.E., Trondsen, M.V., & Gjesdahl, S. (2015). *Familier i motbakke: på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Bergen: fagbokforlaget.
- Hauken, M. (2017). *Barn til kreftsyk: Da mamma fikk kreft, fikk hele familien kreft*. Sykepleien forskning.
- Hauken, M.A., & Dyregrov, K. (2015). Sosial nettverksstøtte når mor og far har kreft. I B.S.M. Haugland., K.E. Bugge., M.V. Trondsen., & S. Gjesdahl (Red.) *Familier i motbakke: På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. (1.utg., s. 187-199). Bergen: Fagbokforlaget.

- Helsebiblioteket (2016, 7. Juni). *Tverrsnittstudie*. Hentet 24. Mars fra <http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/tverrsnittstudie>
- Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende*. (Rundskriv IS-5/2010). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>
- Helsepersonelloven (2001). *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindrerårig barn som er pårørende til foreldre eller søsken*. Hentet fra <https://lovdata.no/NL/lov/1999-07-02-64/§10a>
- Hov, L., & Jeppesen, E. (2015). *Nye fagprosedyrer om barns om pårørende*. Sykepleien forskning.
- Huang, X., O'Connor, M., & Lee, S. (2014). School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology*, 23(5), 493-506. Doi:10.1002/pon.3457
- Huitfeldt, A. (2008). Lytt til barna. I M. Raundalen., & J-H. Schultz, *kan vi snakke med barn om alt* (1.utg., s. 9-10). Oslo: Pedagogisk forum.
- Kennedy, V., & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8), 886-892. Doi:10.1002/pon.1455
- Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B., & Golsäter, M. (2017). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches. *Nordic Journal Of Nursing Research*, 37(2), 61-69. doi:10.1177/2057158516662538
- Kreftforeningen (2018, 13. Feb). *Barn og unges behov som pårørende kartlagt*. Hentet 09. April fra <https://kreftforeningen.no/aktuelt/siste-nyheter/kjare-helseminister---barn-og-unges-behov-som-parorende-til-noen-med-kreft/>

- Kreftforeningen (u.å). *Når barn og ungdom blir pårørende*. Hentet 04. Jan fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>
- Kreftforeningen (2017). *Se meg, hør på meg og snakk med meg!: Når barn og unge blir pårørende og etterlatte* (Brosjyre).
- Kristoffersen, N.J (2015). Helse & sykdom. I N.J. Kristoffersen., F. Nortvedt., & E.A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie 1: sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. Utg., s. 32-81). Oslo: Gyldendal akademiske.
- Larsen, B.H., & Nortvedt, M.W (2011). *Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft*. Sykepleien forskning 2011 6(1)(70-77) Doi: 10.4220/sykepleienf.2011.0068
- Michelsen, M. (2015, 4.mai). *10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell* [Blogginlegg]. Hentet fra <https://barnsbesteblogg.com/2015/05/>
- Nordenhof, I. (2012). *Pårørendesamtaler med barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Nordtvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L.V., & Reinart, L.M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert: en arbeidsbok*. Oslo: Akribes.
- OmHelse (u.å). *Fenomenologi*. Hentet 06. April fra <https://omhelse.no/fenomenologi/>
- Pårørendesenteret (U.å). *Når barn er pårørende*. Hentet 12. April fra [http://www.parorendesenteret.no/tips-råd/møte-med-helsetjenesten/når-barn-er-pårørende](http://www.parorendesenteret.no/tips-rad/mote-med-helsetjenesten/nar-barn-er-parorende)
- Pårørendesenteret i Oslo (2016). *Nær: mestringsbok for pårørende*. Oslo: PIO
- Raundalen, M., & Schultz, J.H (2016). *Krisepedagogikk*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K.A., Hellman, A., Hilsen, M... Weimand, B.M. (2015). *Barn som pårørende: Resultat fra en multisenterstudie*. Hentet fra 15. Mars fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende-IS-0522.pdf>
- Solantus, T. (2006). *Hvordan hjelper jeg barnet mitt: håndbok for foreldre med psykiske problemer*. Oslo: Voksne for barn.
- Spesialisthelsetjenesteloven (2001). *Om barneansvarlig personell mv*. Hentet fra <https://lovdata.no/NL/lov/1999-07-02-61/§3-7a>
- Støren, I. (2013). *Bare søk: Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Ulvund, S.E (2005). *Forstå barnet ditt: 5-8*. Oslo: Cappelens forlag.
- Vifladt, E.H., & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring

8.0 Vedlegg

VEDLEGG 1 – søkeprosessen

Database / dato	Forskningsartikkel	Søkeord	Avgrensing	Antall treff
Sykepleien.no 8. jan	<i>"Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft".</i>	Mor har fått kreft		40 treff
SveMed+ 8. jan	<i>"Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament"</i>	Child of impaired parent neoplasm	Neoplasm + Peer reviewed tidsskrifter	4 treff
Chinahl 9. jan	<i>"School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer"</i>	Children experience when a parent has cancer		130
Chinahl 6. mars	<i>"How children cope when a parent has advanced cancer"</i>	Children with parent with cancer, AND cope		86
Sykepleien.no 6. mars	<i>"Å treffe andre som virkelig forstår"</i>	Barn som pårørende, treffe andre.		27
Chinahl 15. mars	<i>"children as relatives to a sick parent; healthcare professionals approaches"</i>	Nurses role in children as relatives	Fra januar 2015	14

VEDLEGG 2 – kritisk vurdering av forskningsartikkel

Kritisk vurdering - oversikt, undervisningsbruk

(BARN OG UNGDOMSINFORMASJONSBEHOV NÅR MOR ELLER FAR FÅR KREFT)

SJEKKLISTE FOR VURDERING AV EN OVERSIKTSARTIKKEL

Målgruppe: studenter og helsepersonell

Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?

Hva forteller resultatene?

Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanser:

- Guyatt G, Rennie D. Users' Guides to the medical literature, second edition. JAMA & Archives Journals, AMA Press, 2008.
- Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net

Dersom du skal skrive en systematisk oversikt viser vi til Håndboka "Slik oppsummerer vi forskning" (kunnskapssenteret.no)

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2014

INNLEDENDE SPØRSMÅL

<p>1. Er formålet med oversikten klart formulert?</p> <p><i>TIPS: Se om formuleringen er tydelig når det gjelder populasjon, intervensjon og utfallsmål.</i></p>	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart 0</p>	<p>Nei 0</p>
<p>2. Søkte forfatterne etter relevante type studier?</p> <p><i>TIPS: De mest relevante type studier bør svare på oversiktens spørsmål og ha et egnet studiedesign (dette er vanligvis randomiserte kontrollerte studier når spørsmålet omhandler effekt).</i></p>	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart 0</p>	<p>Nei 0</p>

Kriteriene for artikkelutvalgelse var at de handlet om informasjon til barn og ungdom som hadde en forelder med kreft.

KAN VI STOLE PÅ RESULTATENE?

<p>3. Er det sannsynlig at viktige og relevante enkeltstudier er funnet?</p> <p><i>TIPS: Se etter hvorvidt det ble</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • oppgitt og referert en søkestrategi • søkt i relevante databaser • søkt i referanselister (i inkluderte studier, andre oversiktsartikler, osv) • tatt personlig kontakt med eksperter • søkt etter både ikke-publiserte og publiserte studier • søkt etter studier på andre språk enn engelsk. 	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart 0</p>	<p>Nei 0</p>
<p>4. Er kvaliteten på de inkluderte studiene tilstrekkelig vurdert?</p> <p><i>TIPS: Forskerne må vurdere den metodisk kvaliteten på enkeltstudiene de har funnet. Systematiske skjevheter i studienes utførelse kan påvirke resultatene i studiene.</i></p>	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart 0</p>	<p>Nei 0</p>
<p>5. Dersom resultater fra de inkluderte studiene er kombinert statistisk i en metaanalyse, var dette fornuftig/ forsvarlig?</p> <p><i>TIPS: Vurder hvorvidt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • resultatene i enkeltstudiene var «like nok» til å slås sammen • resultatene fra enkeltstudiene kommer klart fram • eventuelle variasjoner i resultatene er diskutert. 	<p>Ja 0</p>	<p>Uklart <input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Nei 0</p>

i Metodedelen har forfatterne detaljert beskrevet hvilke databaser som er brukt, samt hvilke søccord som er tatt i bruk. Ut i fra resultatdelen ser det ut som relevante artikler er tatt i bruk, og ved å se på litteraturlisten, ser jeg mye relevant. Samtidig har de begrenset søket med årstall. Både engelske og norske kilder er inkludert.

Under metodedelen står det at forfatterne har kvalitetssikret søkene hos bibliotekar ved oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet.

HVA FORTELLER RESULTATENE?

<p>6. Hva forteller resultatene?</p> <p>TIPS: Vurder</p> <ul style="list-style-type: none"> • hvorvidt du forstår hovedkonklusjonen i oversikten • hvordan resultatene er fremstilt (NNT, odds ratio, osv) 	<p>Resultatet forteller meg barns informasjonsbehov innenfor 6 områder: Barnets forståelse, informasjonens innhold, omfang, timing, informasjonskilder og gjensidig beskyttelse. Berømming og misforståelser oppstår hos mange barn dersom ikke informasjonsbehovet dekkes. Resultatene gir leseren et godt innbilde i hvorfor informasjonsbehovet er så stort, og dette er med på å svare på min problemstilling.</p>
<p>7. Hvor presise er resultatene?</p> <p>TIPS: Se på konfidensintervallene, hvis de er tilgjengelige.</p>	<p>Resultatene er presise i den form at de er presentert ryddelig og systematisk. Gjennom å dele resultatene inn i temaer, er det lesbart i den form at det er konkret, "to the point". Forfatteren gir også flere eksempler på enkelte aldersforskjeller. Studien har en klar konklusjon som bekrefter hensikten med litteratursøket.</p>

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I PRAKSIS?

	Ja	Uklart	Nei
<p>8. Kan resultatene overføres til praksis?</p> <p><i>TIPS: Vurder hvorvidt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> deltakerne som inngår i oversikten er representative for de du møter i din praksis din praksis er veldig ulik den som inngår i oversikten. 	<p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>0</p>	<p>0</p>
	<p>Resultatene bekrefter at barna trenger informasjon, og viser oss lesere at det er et viktig punkt i arbeidet med pårørende barn. Studien viser også hva som er viktig å ta hensyn til når barnet er informasjon. Person helsepersonell har gode kunnskaper om dette, bidrar det til bedre ivaretagelse av barna.</p>		
<p>9. Ble alle viktige utfallsmål vurdert?</p> <p><i>TIPS: Vurder om det finnes ytterligere informasjon som du ville hatt med i oversikten.</i></p>	<p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>0</p>	<p>0</p>
	<p>Både barneperspektivet og foreldreperspektivet er tatt hensyn til i studien. Det sies derimot lite om sykepleierperspektivet.</p>		
<p>10. Er fordelene verdt ulemper og kostander?</p> <p><i>TIPS: Er nytten av tiltaket verdt kostander og eventuelle bivirkninger?</i></p>	<p>0</p>	<p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>0</p>

10 ØNSKJE

FRÅ EIT PÅRØRANDE BARN I MØTE MED HELSEPERSONELL

Sjå på meg og lær deg namnet mitt. Fortell meg også gjerne kva du heiter sjølv. Da forstår eg at du vil bli kjent med meg.

Smil til meg. Det er ikkje sikkert eg smiler attende, for kanskje er eg både redd og lei meg. Men smil til meg likevel. Når du smiler, viser du at du anerkjenner meg, og eg føler meg inkludert.

Spør om eg treng noko, for eksempel om eg er svoltet eller tørst. Da forstår eg at du vil meg vel.

Våg å sjå meg i augo. Når du ser meg i augo når vi snakkar saman, veit eg at du toler og orkar meg. Når du ser meg i augo viser du meg også at du toler å sjå alt eg skammar meg over. Når du held fast blikket mitt viser du meg at du er ein trygg vaksen person som eg kan stole på. Dersom eg er veldig liten, sett deg gjerne på huk når du snakkar med meg. Da forstår eg at den store kroppen din ikkje er farleg.

Vis vilje til å sjå verda frå mitt perspektiv. Ikkje tru at du veit sanninga om meg og mitt liv. Kanskje har du møtt barn tidlegare som minner om meg, eller kanskje har du sjølv hatt ein toff barndom. Men eg er berre meg. Og du er deg. Så legg ikkje orda i munnen på meg.


Still meg heller opne spørsmål, altså spørsmål der du ikkje veit svaret på førehand. Dette er spørsmål som begynner med kva eller korleis f.eks. *Korleis synest du det er å vere på besøk her på sjukehuset? Kva tenker du om at pappaen din må vere her? Korleis har du det i dag? Kva tenker du om at du snart skal sjå mamma di igjen?* Når du spør meg om mitt perspektiv og korleis eg har det, da forstår eg at du er opptatt av alle menneske og at du vil det beste både for meg og familien min.

Legg frå deg permene og nøklane når du pratar med meg. Da blir eg modigare fordi vi er meir like. Gå vekk frå skrivebordet og sett deg heller ved sida av meg. Da slepp eg kjenne på den veldige avstanden mellom oss.

Fortell meg at det er greitt å gråte og at det er greitt å vere både trist og redd. Da forstår eg at du anerkjenner kjenslene mine og sorga mi.

Gi meg lov til å vere eit barn. Fortell meg også at eg har lov til å tulle og le sjølv om vi er på eit sjukehus. Da forstår eg at du skjønner at eg er eit barn, og du gir meg lov til å vere eit barn.

Ver deg sjølv slik du er. Det betyr også at du kanskje må våge å legge vekk noko av profesjonaliteten din. Når du er ditt autentiske eg, da tillèt du også meg å vere den eg er.



BarnsBeste
nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende

Maja Michelsen, blogg i BarnsBeste - mai 2015
Nynorsk versjon: Kari Vik Stuhåug
www.barnsbestebloggen.com