



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9

Predefinert informasjon

Startdato:	12-05-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-05-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BSS9 1 H 2020 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 389

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 9571

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har registrert

oppgavetittelen på

norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 58

Andre medlemmer i gruppen: 388

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



BACHELOROPPGAVE

Barn som pårørende til en forelder med kreft.

Children as next of kin to a parent with a cancer diagnosis.

Kandidatnummer: 388 og 389

Sjukepleie

Institutt for helse-og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato: 22.05.2020

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Sammendrag

Tittel: Barn som pårørende til en forelder med kreft.

Bakgrunn for valg av tema: Tall fra kreftforeningen viser at mange barn hvert år blir pårørende til en mor eller far som får kreft. Kreftdiagnosen har stor innvirkning på livet til barna. Dette er en viktig gruppe å ivareta for å hindre negativ påvirkning nå og senere i livet. Likevel viser tidligere forskning at sykepleiere synes det er utfordrende å hjelpe barn som er pårørende, og barnas behov blir ikke møtt. Derfor mener vi dette er et viktig tema å belyse.

Problemstilling: «Hvordan kan sykepleier bidra til barns mestring og ivareta barnets behov for informasjon når det har en kreftsyk mor eller far?».

Hensikt: Hensikten er å belyse viktigheten av å ivareta barn som pårørende til en forelder med kreft, og hvordan sykepleier skal bidra til dette.

Metode: Litteraturstudie.

Resultat: 6 artikler ble inkludert i oppgaven. Disse artiklene viser at barn preges av bekymring rundt foreldrenes sykdom. Sykepleiere synes det er vanskelig å jobbe med barn som pårørende, det kommer blant annet av mangel på rutiner, kunnskap og erfaring. Barn har et stort behov for informasjon om foreldrenes kreft og den må være tilpasset det enkelte barnet. Ulike mestringsstrategier tas i bruk av barn, spesielt unngåelsesstrategier. De rapporterer at de også har behov for å snakke med andre enn foreldrene, som sykepleiere.

Konklusjon: Arbeid med barn som pårørende som har en kreftsyk mor eller far er en tydelig utfordring blant sykepleiere. Det trengs mer kunnskap og tid for at sykepleierne skal kunne formidle støtte og trygghet hos barn gjennom god og tilpasset informasjon. Barnet vil da kunne oppnå mestring.

Abstract

Title: Children as next of kin to a parent with a cancer diagnosis.

Background: The Norwegian Cancer Society claims many children experience becoming relatives to a parent with cancer. The cancer diagnosis has much impact on the children's lives. It is important to take care of this group of children, to prevent them from negative impact on their lives. Nevertheless research shows that the task of helping children as next of kin is challenging, resulting in children's needs not being met. Therefore we believe that this is an important theme to illuminate.

Research question: "How can a nurse contribute to master and maintain the child's need for information when they have a mother or father with cancer?"

Aim: The aim of the study was to examine how the nurse can support and help children as next of kin.

Method: Literature study.

Results: Research in the thesis shows that the children are affected by worrying about their parents' disease. Nurses think it is difficult working with children who are next of kin, it comes from lack of routines, knowledge and experience. The children have a huge need for information about their parents' cancer, and the information has to be adapted for the child. Different strategies for dealing with this are being used by the children, especially strategies of avoidance. They report that they also have the need to talk to other people than their parents, as for example nurses.

Conclusion: To work with children as next of kin to a parent with cancer is a challenge among nurses. They need more knowledge and time to provide the child with support and safety through good and suitable information. The child will then be able to cope with the situation.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Abstract.....	3
1.0 Innledning.....	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2 Problemstilling	7
1.3 Begrepsavklaring	7
1.4 Sykepleiefaglig relevans og oppgavens hensikt.....	8
1.5 Avgrensninger.....	8
2.0 Teori	9
2.1 Joyce Travelbee.....	9
2.2 Lovverk.....	10
2.3 Barn som pårørende	11
2.4 Jean Piaget sin teori om barn sin utvikling	11
2.5 Atonovskys teori om salutogenese	12
2.6 Mestring hos barn.....	13
2.7 Kommunikasjon med barn.....	14
2.7.1 Barns informasjonsbehov ved kreftsykdom hos foreldre	15
4.0 Metode.....	16
4.1 Hva er metode?	16
4.2 Litteraturstudie som metode	16
4.3 Forberedelse og gjennomføring av litteratursøket/søkeprosessen	17
4.4 Kildekritikk	20
4.5 Etiske vurderinger.....	21
5.0 Resultat	21
5.1 Barns reaksjoner på mor eller far sin kreftsykdom	22
5.2 Sykepleiere trenger mer kompetanse for å ivareta barn som pårørende.....	22
5.3 Kommunikasjon med barn.....	23
5.4 Mestring hos barn.....	25
6.0 Diskusjon	26
6.1 Barns reaksjoner på mor eller far sin kreftsykdom	27
6.2 Sykepleiere trenger mer kompetanse for å ivareta barn som pårørende.....	28
6.3 Kommunikasjon med barn.....	31
6.4 Mestring hos barn.....	32

7.0 Konklusjon	34
8.0 Referanseliste	36
Liste over tabeller og figurer	
Tabell 1: PICO	18
Vedlegg 1: Plakat: «10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell»	38
Vedlegg 2: Søkehistorikk s. 1-4	39-43
Vedlegg 3: Litteratormatrise s. 1-9	44-52

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2018 ble 34 190 mennesker i Norge diagnostisert med en kreftdiagnose. Dette er en økning på 2% fra året før (Kreftforeningen, 2020) hvor kreft hadde tatt igjen hjerte- og karsykdommer som vanligste dødsårsak i landet (Folkehelseinstituttet, 2018). Kreft er en samlebetegnelse på sykdom som kjennetegnes ved ukontrollert celledeling. I motsetning til de normale cellene i kroppen, har cellene med ukontrollert celledeling evnen til å vokse inn i omliggende vev og organer (Kreftregisteret, 2019). Behandling for kreft er en tidkrevende prosess med en rekke slitsomme og energitappende behandlingsformer. Dette fører til at den kreftrammede ofte opplever hverdagen som vanskelig og utfordrende (Helsenorge, 2019).

Behandlingen den kreftrammede mottar gjennom sykdomsforløpet avhenger av flere faktorer, som hvilken type kreft pasienten har og hvor den er lokalisert. De vanligste behandlingsformene er kirurgi, cytostatikabehandling og stårebehandling (Sørensen, Lorvik, Erntsen & Almås, 2017, s. 399). Både kreften selv og behandlingen vil ofte kunne gi pasienten en rekke negative følger. Dette inkluderer smerter, kvalme og brekninger, angst og depresjon, hårtap, vekttap og fatigue/tretthet (Sørensen et al., 2017, s. 402).

Tall fra kreftforeningen viser at flere enn 34 000 barn og unge under 18 år lever med en forelder som har hatt eller har en kreftdiagnose (Kreftforeningen, 2019). Årlig opplever omkring 3 500 barn og unge at deres mor eller far får kreft (Kreftforeningen, 2019).

«Da mamma fikk kreft, fikk hele familien kreft.» (Hauken, 2020).

Dette sitatet fra et innspill på sykepleien.no viser hvor stor påvirkning forelderens kreftdiagnose har på hele familien, dermed også deres barn. En slik belastning på familien fører til store forandringer i barnas liv og hverdagen blir brått forandret. Engstelse og bekymring tar en stor plass og har en betydelig innvirkning på livet og deres fremtid

(Kreftforeningen, 2019). Hvordan barnet har det gjennom sykdomsprosessen til mor eller far påvirkes av barnets mestringsstrategier, støtte til mestring fra foreldre og helsepersonell og informasjonen som blir gitt (Bugge, Røkholt & Aamotsmo, 2015, s. 47).

Tidligere forskning viser at sykepleiere og annet helsepersonell synes det ofte er vanskelig og ubehagelig å hjelpe barn som er pårørende. Dette kommer av lite kunnskap og opplæring om hvordan de skal håndtere en slik situasjon. Barna blir derfor lett oversett, og får ikke den hjelpen de trenger. For at barna skal unngå negativ påvirkning nå og senere i livet trenger de blant annet informasjon og hjelp til mestring i situasjonen (Bergem, 2018, s. 38).

1.2 Problemstilling

På bakgrunn av dette er problemstillingen vår:

«Hvordan kan sykepleier bidra til barns mestring og ivareta barnets behov for informasjon når det har en kreftsyk mor eller far».

1.3 Begrepsavklaring

Kreft

Kreft er en gruppe sykdommer som kjennetegnes ved ukontrollert celledeling. De unormale cellene har også evne til å invadere vev og organer omkring, og de kan spre seg til andre steder i kroppen (metastasere) (Kreftforeningen, 2020).

Barn som pårørende

Barn blir pårørende når en av foreldrene eller en annen nær omsorgsperson blir syk, skadet eller har en funksjonsnedsettelse eller et rusproblem (Pårørendesenteret, u.å.).

Mestring

Mestring kan forklares ved at en person takler og håndterer oppgaver og utfordringer som oppstår i livet (Svartdal, 2018).

1.4 Sykepleiefaglig relevans og oppgavens hensikt

Sykepleiere skal utøve sykepleie overfor pasientene, men også overfor pårørende. Sykepleieutøvelsen blir i stor grad styrt av lovverket. Deriblant hvordan helsepersonell og sykepleiere skal forholde seg når det kommer til barn som pårørende og vi har derfor en plikt til å se barna og deres behov. Derfor er det av relevans å innhente kunnskap om hva sykepleiers rolle overfor barn er, og hvordan vi kan videreutvikle den. Barna er i en sårbar situasjon, og blir de ikke ivaretatt kan det gi negative psykiske konsekvenser senere i livet, samt mangel på en normal utvikling (Bergem, 2018, s. 40).

Forskning på området om barn som pårørende er et relativt nytt forskningsfelt, og av de studiene som er gjort er det stor variasjon når det kommer til kvalitet, teoretisk bakgrunn, design og deltakere. Til tross for variasjon og relativt lite forskning betyr det ikke at vi ikke kan lære noe av det, men det er nødvendig med mer forskning rundt temaet (Bergem, 2018, s. 32).

1.5 Avgrensninger

Kreft hos en forelder vil påvirke mange sider ved livene til barna deres. For å komme med mest mulig informasjon og kunnskap har det blitt gjort avgrensninger i oppgaven. Sider ved kreft som ulike kreftformer, symptomer og utredning vil ikke bli forklart, da oppgaven sitt fokus er på barna. Når en mor eller far får kreft vil barna ha mange behov. Barn i denne situasjonen trenger fysisk ivaretagelse i form av mat, klær, et trygt sted å bo og fysisk nærhet. Dette er sider ved temaet som det ikke vil bli fokusert på, det vil bli lagt vekt på deres behov for informasjon og opplevelse av mestring. Barn som pårørende trenger tverrfaglig tilnærming for å bli tilstrekkelig ivaretatt gjennom foreldrenes sykdomsprosess. Dette inkluderer blant annet sosionom, kreftforeningen og skole, men oppgaven fokuserer på sykepleiers rolle. I dette litteraturstudiet vil det bli lagt vekt på sykepleierens arbeid med barn som pårørende, men det kan også omfatte annet helsepersonell.

2.0 Teori

I dette kapittelet vil det bli presentert aktuell teori rundt problemstillingen.

Nedenfor presenteres sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee. Hennes teori sier ikke noe konkret om barn, men legger vekt på den syke og dens familie. Mange av tankene hennes er sentrale i møtet mellom barn og sykepleier, og hun er derfor inkludert for å belyse oppgaven. Videre vil lovverk som omhandler sykepleiers ansvar overfor barn bli presentert. Barn som pårørende blir belyst, her fokuseres det også på hvordan familiedynamikken og foreldrerollen kan endres. Deretter forklares Jean Piagets utviklingsteori for barn i alderen 6 - 12 år. Kort vil også Aron Antonovsky sin teori om salutogenese bli presentert som står sentralt til begrepet mestring. Senere belyses mestringen og ulike reaksjoner hos barn som er i denne situasjonen. Til slutt i teorien vil det bli sett på kommunikasjon og hvordan å kommunisere med barn.

2.1 Joyce Travelbee

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee har en teori om mellommenneskelige forhold i sykepleien og definerer sykepleie som:

«... en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne mening med disse erfaringene.» (Travelbee, 1999, s. 29).

Med denne definisjonen mener hun at sykepleie alltid handler om mennesker, både syke og friske. I tillegg skal sykepleieren alltid arbeide målrettet for å fremme individets helse eller forebygge sykdom, invaliditet og lidelse (Travelbee, 2002, s. 28). Travelbee la spesielt vekt på det mellommenneskelige forholdet mellom individene og sykepleieren. Formålet med dette menneske-til-menneske forholdet er at sykepleieren skal hjelpe enkeltpersoner, en familie eller et samfunn med å forebygge og håndtere erfaringer som oppstår når sykdom og lidelse inntreffer. Et annet viktig aspekt ved sykepleie er å hjelpe med å finne mening i disse erfaringene om nødvendig (Travelbee, 2002, s. 38). For å oppnå et menneske-til-menneske

forhold er sykepleierens evne til å bruke seg selv terapeutisk viktig. Dette vil si at sykepleieren bevisst bruker sin personlighet og kunnskap for å fremme helse hos den syke eller dens familie (Travelbee, 2002, s. 41).

Travelbee presenterer to hovedpunkter ved sykepleie:

- Hjelp individ, familier og samfunn med å forebygge eller håndtere stress ved sykdom og lidelse.
- Hjelp individ, familier og samfunn med å finne mening i sykdom og lidelse, om nødvendig (Travelbee, 2002, s. 48).

Disse to hovedpunktene ved sykepleie vil bli vektlagt videre i oppgaven.

2.2 Lovverk

Foreldrenes sykdom kan føre til stor belastning hos barna, dette er bakgrunnen for at det kom inn i lovverket at helsepersonell er pliktige til å ivareta barn som pårørende (Bergem, 2018, s. 19). Lovene som omhandler dette er helsepersonelloven §10a og spesialisthelsetjenesteloven §3-7. Helsepersonelloven §10a skal sikre at barn som pårørende blir kartlagt og sørge for at barna får informasjon og oppfølging tilpasset deres alder og modningsnivå (Osen, Relling, Overvik & Glørstad, 2019, s. 17).

Spesialisthelsetjenesteloven §3-7 pålegger alle avdelinger i spesialisthelsetjenesten å ha barneansvarlig personell (Bergem, 2018, s. 20). En slik barneansvarlig har ansvar for at barn som er pårørende får oppfølging, og skal koordinere og fremme dette arbeidet (Bergem, 2018, s. 20). Et nasjonalt kompetansesenter for barn som pårørende er BarnsBeste. Dette bidrar til at institusjoner og tjenester identifiserer og følger opp barn som pårørende på en mer systematisk måte. I tillegg bidrar det til å gjøre det lettere for helsepersonell å inkludere og møte barna. BarnsBeste har blant annet utviklet informasjonsfilmer og e-læringsprogram for helsepersonell og en oversikt på helsenorge.no med informasjon og råd til foreldre og andre voksne (Osen et al., 2019, s. 19).

2.3 Barn som pårørende

Når en forelder blir syk med en kreftdiagnose vil familielivet forandre seg og deres evne til å ta vare på barnet og å være en omsorgsperson kan bli svekket (Bergem, 2018, s. 41). Når barnets omsorgsperson svekkes har det en økt risiko for å utvikle angst, depresjon og sorgreaksjoner, psykososiale utfordringer, samt sosiale utfordringer og tilpasninger. I tillegg kan det utøve en risiko for barnets psykiske helse over tid og senere i livet (Dyregrov, 2012, s. 45). Samspillet i familien blir i stor grad påvirket og familiemedlemmenes væremåte og handlinger endres. Kreft er et ord mange barn forbinder med død og sentralt er frykten for å miste den syke og usikkerhet i situasjonen. De har et stort behov for at foreldrene er tilstede for å trygge og støtte de, selv om de også ofte er preget av stress, angst og usikkerhet (Dyregrov, 2012, s. 49).

Barn reagerer ofte med å ta på seg omsorgsoppgaver, praktiske eller huslige oppgaver. For noen kjennes det godt å bidra, for andre oppleves det vanskelig og tyngende. Det er en omsorgsperson mindre og rollene mellom barn og voksne snus. Barna tar på seg mer ansvar fordi de mener at foreldrene har det verre (Dyregrov, 2012, s. 49-50). De vil ikke påføre foreldrene mer smerte og velger å ikke snakke om det. Foreldre gir også uttrykk for at de synes det er vanskelig å snakke med barna sine. De er usikre på hvilken informasjon de skal gi, og unnlater å ta det opp for å beskytte de mot redsel. Ved en slik svikt i familiekommunikasjonen holder barna tanker og følelser for seg selv og foreldrene er ikke klar over hva barna sliter med og hvordan de blir påvirket av sykdommen. Dette fører til at barnas omsorgsbehov ikke blir møtt (Dyregrov, 2012, s. 50).

Ved at både barna og foreldrene lar være å fortelle om sine tanker og følelser er ikke foreldrene klare over hva barna sliter med. Foreldrene vet ikke hvordan barna har det, og kan ikke møte deres behov (Dyregrov, 2012, s. 50).

2.4 Jean Piaget sin teori om barn sin utvikling

Informasjon og tilnærming til barn må tilpasses ut ifra alderen til barnet, og det må tas hensyn til individuelle behov. I denne oppgaven tar vi for oss barn i alderen 6 -12 år. Ifølge Jean Piaget er dette en av de fire ulike fasene i barn sin kognitive utvikling, som heter det konkret operasjonelle stadiet. Fasene gir oss informasjon om hva som kan forventes av et barn i denne alderen. De gir oss også en pekepinn på hva vi må legge til rette for og hva som er spesielt ved denne aldersgruppen (Eide & Eide, 2017, s. 293). I Piagets teori kommer det frem at barn tenker på en helt annen måte enn voksne, og at de normalt sett har vanskeligheter med å tenke abstrakt før de går inn i tenårene. Alderen på barnet må tas hensyn til når vi bruker ord, begrep og nonverbal kommunikasjon sammen med barn og unge. Ord og begrep vil ha forskjellig betydning for en voksen og et barn, dette er viktig for et kommunikativt samspill med barnet. Medfødte egenskaper, sosial trening, stress og belastning i forbindelse med sykdomssituasjonen vil også påvirke hvordan barn og unge oppfatter og forstår (Eide & Eide, 2017, s. 293).

I det konkret operasjonelle stadiet begynner barna å se forskjell på fantasi og virkelighet. De forstår at rett og galt kan diskuteres, og de har større forståelse for hvordan andre reagerer. I denne fasen har de en klar forestilling av seg selv i forhold til andre, på den måten kan de ha større glede av å delta i blant annet en samtalegruppe. Nå klarer de å gi en presentasjon av seg selv der de forteller om hobbyer og interesser, og kan lettere dele tanker om familie og venner. Selvfølelsen er utsatt og en uheldig utvikling vil kunne føre til at de føler seg mindreverdige. Hjelp til mestring vil være viktig (Eide & Eide, 2017, s. 302).

2.5 Atonovskys teori om salutogenese

Aron Antonovsky skapte teorien om salutogenese. En teori som setter fokus på faktorer i livet som fremmer helse hos individer til tross for de belastningene de opplever. Det handler om at man ikke blir oppfattet som enten syk eller frisk, men helsen blir sett på som et kontinuum der det fokuseres på at man nærmer seg den friske siden av kontinuumet (Antonovsky, 2012, s. 27-28). Sentralt i teorien står det Antonovsky kalte OAS, som står for opplevelse av sammenheng. Gjennom forskning kom han frem til at kun personer som hadde stor grad av OAS hadde god helse til tross for store påkjenninger i livet. For at en person skal kunne bevege seg mot den friske delen av kontinuumet og oppnå en stor grad av

OAS, er kun mulig når situasjonen han befinner seg i er preget av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Renolen, 2015, s. 173). Begripelighet handler om at personen kan forstå det som skjer. Håndterbarhet forklares som at man har en følelse av at utfordringene kan håndteres. Dersom man har lav håndterbarhet ser personen ingen mening med å forsøke å mestre situasjonen fordi ressursene mangler. Meningsfullhet er det siste komponentet, og blir sett på som det viktigste. Det bidrar til å oppnå en bedre forståelse av verden og ressursene som er tilgjengelige. Personen deltar og er engasjert i eget liv og ser etter mening i død og lidelse (Renolen, 2015, s. 173).

2.6 Mestring hos barn

Barn har en rekke ulike mestringsstrategier, og for å kunne takle den store påkjenningen forelderens sykdom medbringer er det helt avgjørende at barnet får muligheten til å benytte seg av de strategiene som fungerer for dem. Barna lider sammen med foreldrene når de har det vondt samtidig som de frykter å miste personen de er mest glad i (Eide & Eide, 2017, s. 292). De blir ofte mer påvirket av foreldrenes sykdom enn det foreldrene tror. For å motvirke dette trenger barnet informasjon, støtte og oppfølging gjennom hele sykdomsforløpet. Ved å gi barna en forutsigbar hverdag med struktur og klare rammer vil de også oppleve å føle seg trygge (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 189).

Foreldrenes sykdom oppleves som en krisesituasjon for barna og dette vil de uttrykke og forstå på forskjellige måter, avhengig av alderen til barnet. Bugge, Røkholt og Aamotsmo (2015, s. 49) skriver i boken *Familier i motbakke* at det er viktig å fokusere på styrkene til barnet, å normalisere reaksjonene deres og redusere unødvendige belastninger slik at barna oppnår mestring i situasjonen. Hvordan foreldrene håndterer sitt eget stress gjennom sykdommen og deres evne til å kommunisere om sykdommen påvirker også barnets mestring og reaksjoner (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 189).

En reaksjon kan være å bli stille og tilbaketrukket, og dermed tilbringe mye tid alene og de vil føle seg ensomme. Andre kan bli utagerende og oppleves "vanskelige". Foreldrene kan oppleve dette som utfordrende. Dersom man forstår hvorfor barnet oppfører seg på denne måten, og heller imøtekommer de med oppmerksomhet, inkluderer barnet og forklarer, er

det en måte å hjelpe barnet i en mestringsprosess (Eide & Eide, 2017, s. 292). Det kan være en ressurs å ha en samtale med sykepleier dersom foreldrene ikke forstår måten barnet oppfører seg på. På den måten kan de få råd om hvordan de på best mulig måte kan forholde seg til barnet. De rundt barnet, på skolen og venner, trenger ofte informasjon om alvorlig sykdom i familien. Kreftforeningen tilbyr skolebesøk hvor de forteller og informerer klassen og lærerne (Eide & Eide, 2017, s. 292).

2.7 Kommunikasjon med barn

Kommunikasjon er å formidle og dele ideer og informasjon (Allott, 2019). Alle har en medfødt evne til å kommunisere, og det er helt vesentlig for å blant annet kunne formidle, tanker, følelser og hvordan vi har det. Kommunikasjon er også viktig når det kommer til å oppnå kontakt med andre mennesker (Eide & Eide, 2017, s. 16). I Joyce Travelbee sin sykepleieteori står kommunikasjon sentralt for å kunne hjelpe pasienten og hans familie med å finne mening i sykdom og evnen til å mestre situasjonen. Hun mente kommunikasjon er et av sykepleierens viktigste redskap og uten dette vil ikke menneske-til-menneske forholdet oppnås (Kristoffersen, 2017, s. 34). Sykepleier kan altså ved hjelp av kommunikasjon gi trygghet, informasjon og støtte til pasienter og deres pårørende. På samme måte kan de formidle tilbake hvordan de har det, hva de trenger, har behov for og hvordan de håndterer situasjonen.

For å kunne skape en god kommunikasjon med barn er det viktig å være bevisst på at ethvert barn er helt unikt og kan befinne seg på forskjellige stadier i utviklingen, selv om de er like gamle. Hvordan man kommuniserer med et barn må derfor vurderes individuelt (Eide & Eide, 2017, s. 287).

«God kommunikasjon er nøkkelen til å bli kjent med og skape tillitsforhold til barn.» (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97).

Barn er ofte skeptiske til fremmede mennesker og da spesielt i ukjente og skremmende situasjoner. Det å utvikle et tillitsforhold til dem kan derfor være tidkrevende og utfordrende (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Barn har ofte en kort oppmerksomhetstid som kan

flyttes over på andre mer «spennende» ting. Å aktivt observere etter hvor barnet har sin oppmerksomhet og hva som interesserer de vil hjelpe med kommunikasjonen (Eide & Eide, 2017, s. 290). Barn i alderen 6-12 år trenger å bli tatt på alvor. Informasjonen må tilpasses, den må omhandle det som skjer og forklaringene må inneholde ordentlige ord og fortelle ting som de er. Barna skal ikke skånes for vonde hendelser, men skal få den informasjonen de trenger for å føle seg trygge, og det er viktig at foreldrene er åpne og ærlige om det som skjer (Bergem, 2018, s. 63). Informasjonen må ofte bli gitt og fortalt flere ganger og det er ikke sikkert alt kan bli gitt på en gang. Når man snakker med barn og forklarer erfares det at voksne tør å snakke om ting. Det kan gjøre det lettere for barna å spørre de voksne. I denne aldersgruppen kan det være viktig å få informasjon på en konkret måte som for eksempel omvisning på sykehuset. Barn og unge mener det er viktig å ha andre voksne å snakke med i tillegg til foreldrene (Bergem, 2018, s. 64). Dette kan være lærere, sykepleiere, helsesøster og andre familiemedlemmer. Barna merker det fort på foreldrene når det er noe galt og for å forhindre at de danner seg uheldige og skremmende fantasier er det beste god kommunikasjon, ærlighet og åpenhet (Eide & Eide, 2017, s. 292).

Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, BarnsBeste, har utviklet et plakat, «10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell», som punktvis beskriver hvordan et barn som pårørende ønsker å bli møtt og ivaretatt av helsepersonell. Se vedlegg nr. 1 (Michelsen, 2015, mai).

2.7.1 Barns informasjonsbehov ved kreftsykdom hos foreldre

Når barn i alderen 6 - 12 år er pårørende er det viktig at informasjonen som blir gitt er enkel og lettfattelig (Osen et al., 2019, s. 58). De har behov for å høre om foreldrenes sykdomsforløp og hva de kan forvente seg. Uten dette kan de danne seg skremmende og skumle bilder i hodet som er verre enn virkeligheten (Dyregrov, 2012, s. 50).

Ifølge boken *Barn som pårørende* (Dyregrov, 2012, s. 53) uttrykker barn selv viktigheten av informasjon og kommunikasjon gjennom sykdomsforløpet. Andre temaer barna både ønsker og trenger å få informasjon om er at det er bra å være sammen med venner og opprettholde normaliteten i hverdagen, at ikke foreldrenes sykdom er deres skyld og viktigheten av å snakke når det er noe de lurer på eller om de har det tungt og vanskelig. I tillegg får flere

barn stor nytte av å høre om hvordan andre barn reagerer og opplever en lignende situasjon, og hvordan de taklet det (Osen et al., 2019, s. 58-59).

«Snakketøyet» er et digitalt hjelpemiddel som er opprettet for å trygge voksne og barn når foreldre er syke. Det er utviklet av BarnsBeste og har et mål om å bidra med gode og praktiske hjelpemidler for samtaler med foreldre og deres barn (BarnsBeste, Bergem & Øverland, u.å.). På hjemmesiden deres kan man velge hvilken situasjon man ønsker kunnskap om, som for eksempel «helsepersonell og barn» og «helsepersonell og foreldre». I tillegg har de utviklet en barnevennlig ordliste med ord og forkortelser som barnet ofte hører når de er på besøk på sykehuset (BarnsBeste et al., u.å.).

4.0 Metode

I følgende kapittel vil det blitt gjort rede for metode, litteraturstudie som metode, og hvordan vi har planlagt og gjennomført litteratursøk. Til slutt forklares kildekritikk og etiske vurderinger som er gjort.

4.1 Hva er metode?

Sosiologen Vilhelm Aubert forklarer metode slik: «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Dalland, 2017, s. 51). Metode skal altså forklare hvordan det er gått fram for å skaffe eller etterprøve kunnskap.

Litteraturstudie er metoden som er valgt, på grunnlag av at det er det som belyser problemstillingen på best mulig måte.

4.2 Litteraturstudie som metode

Med litteraturstudie utforskes et utvalg av tilgjengelige artikler om temaet som inneholder informasjon, tanker, data og forskning skrevet fra et bestemt synspunkt. Disse synspunktene

møter spesifikke mål eller ulike synsvinkler rundt temaet og hvordan det blir undersøkt, samt effektiv evaluering av artiklene i forhold til temaet som undersøkes (Hart, 2005, s. 13). Fordelen og hensikten med å bruke en slik metode er blant annet å gi leserne en oppdatert og god forståelse av kunnskapen (Thidemann, 2019, s. 79-80). Forskning og litteratur er i denne oppgaven undersøkt for å svare på problemstillingen:

«Hvordan kan sykepleier bidra til barns mestring og ivareta barnets behov for informasjon når det har en kreftsyk mor eller far».

4.3 Forberedelse og gjennomføring av litteratursøket/søkeprosessen

Søkeprosessen ble startet med å søke etter litteratur og forskning på temaet vi ønsket å skrive bachelor om, siden forskning er relevant for å svare på problemstillingen: «Hvordan kan sykepleier bidra til barns mestring og ivareta barnets behov for informasjon når det har en kreftsyk mor eller far». I tillegg til forskningen på dette temaet er det viktig å ha litteratur som støtter opp og gir mer dybde i resultatene som ble funnet i forskningen. For å begrense antall artikler ble følgende kriterier brukt:

Inklusjonskriterier:

- Artiklene skal være norsk-, svensk-, dansk- eller engelskspråklige
- Inkluderer barn i alderen 6 - 12 år som er pårørende der en av foreldrene har kreft
- Begge kjønn
- Tar hensyn til etiske perspektiv
- Med fagfelleevaluering
- Utgivelsesår 2009 eller nyere

Eksklusjonskriterier:

- Utgivelsesår før 2009
- Barn som pårørende til foreldre med psykisk sykdom eller rusproblem
- Barn som pårørende til kreftpasienter i en palliativ fase
- Artikler av annet språk enn norsk, engelsk, svensk eller dansk

Temaet barn som pårørende til foreldre med kreft er et område som er lite forsket på og vi valgte derfor å ikke bare fokusere på en type kreft hos foreldrene. Av samme grunn inkluderte vi også ulike forskningsdesign, fremfor kun en type, slik at vi fikk med mer relevant forskning og dermed flere ulike resultater og syn på temaet.

Før vi startet med søk utformet vi en PICO for å systematisere problemstillingen, slik at den skulle bli presis og søkbar (Thidemann, 2019, s. 86). Ut fra PICO-skjemaet fant vi relevante søkeord som belyser ulike sider ved temaet. Søkeordene ble brukt i ulike databaser for å finne frem til relevante artikler.

Tabell 1: PICO

P (Patient)	I (Intervention)	C (Comparison)	O (Outcome)
Children of impaired parents Children Child Parents with cancer Disabled parents Cancer Neoplasm Parental cancer Parental illness	Nurse interventions Nurse Support Emotional support Coping support Psychological support Support	-	Coping Adapting Information

I søkeprosessen ble det brukt funksjonen «advanced search» i valgte databaser slik at valgte søkeord kunne brukes og kombineres med «and» og «or» for å gi best søkeresultat. Ved bruk av disse søkeordene og funksjonene ble funnene en rekke artikler. Videre ble søkene begrenset med inklusjons- og eksklusjonskriteriene som er nevnt ovenfor. Totalt ble det lest 33 abstract og 18 artikler i full tekst. Av disse ble 6 artikler inkludert i oppgaven. Dette er også presentert i vedlegg nr. 2, en oversikt over søkehistorikken.

Det er en rekke databaser som er relevant for sykepleiefaget og tar for seg mye god forskning innenfor dette området, og derfor også vårt tema. Vi startet med å søke i

databasene vi fra tidligere hadde god erfaring med, blant annet CINAHL, BMJ Best Practice, British Nursing Index, Cochrane Library, SveMed+ og PubMed. Vi fant flere gode artikler i flere av databasene, men med hensyn til inklusjons- og eksklusjonskriteriene våre, samt etter nøye gjennomgang av artiklene endte vi opp med artikler fra databasene CINAHL, MEDLINE, SveMed+ og Sykepleien Forskning. Vi valgte også å avgrense noen av søkene, slik at bare artikler som tok for seg vår aldersgruppe (6 – 12 år) ble tatt med, og at de ble publisert etter 2009. På den måten ble det enklere å finne relevante artikler, og søkene ble mer effektive. Søkehistorikken i disse databasene til artiklene vi valgte å bruke kan ses i vedlegg nr. 1.

CINAHL tar for seg sykepleie og andre fag som fysioterapi, ernæring og ergoterapi. Her finnes det forskningsartikler, bøker og bokkapitler, avhandlinger og konferanseabstrakter på ulike språk (Thidemann, 2019, s. 85). Medline er den databasen som er mest brukt blant helsepersonell. Her finnes det forskningsartikler innenfor medisin, sykepleie og odontologi. De fleste artiklene er på engelsk, men det er også noen på andre språk (Thidemann, 2019, s. 85). Svemed+ er en skandinavisk database. Denne omfatter fag- og forskningsartikler i nordiske helsefaglige tidsskrifter på svensk, norsk, dansk og engelsk (Thidemann, 2019, s. 85). Sykepleien Forskning er et fagfelleurdert vitenskapelig nivå-1-tidsskrift. Det fremhever og formidler kunnskap som er relevant for utøvelsen av sykepleie. Målet med tidsskriftene er å gi ut kunnskap som kan bedre kvaliteten på sykepleierutdanningen, sykepleieutøvelsen, og den sykepleievitenskapelige metodeutviklingen (Gjevjon, u.å.).

Når artiklene ble funnet etter å ha søkt ved bruk av PICO og søkeord, ble først sammendragene lest for å finne ut om de var relevante for vår problemstilling. Videre ble det sett på om de passet inn i nevnte inklusjonskriterier. CASP – verktøy ble brukt til å kvalitetssikre artiklene våre. CASP er et hjelpemiddel for å kritisk vurdere artikler og det er utarbeidet sjekklister til alle de forskjellige forskningsmetodene (Helsebiblioteket, 2016a). Videre gikk vi gjennom artiklene og noterte ned hvilket innhold som var relevant for oss, slik at det skulle bli enklere for oss å bruke de i arbeidet med oppgaven.

Artiklene som ble inkludert etter søk i databaser var kvalitative -, tverrsnitt -, og litteraturstudier. Kvalitative studier har som formål å få frem meninger og opplevelser som

ellers ikke lar seg måle eller tallfeste. Ved hjelp av denne type artikler får leseren en bedre forståelse av samfunnet vi lever i, og hvordan mennesker som enkeltindivid og grupper handler (Dalland, 2017, s. 52). Et litteraturstudie er som nevnt ovenfor gjennomgang av tidligere artikler om temaet (Hart, 2005, s. 13). Tverrsnittstudier undersøker forekomsten av sykdom eller andre fenomener på et visst tidspunkt eller en avgrenset og kort periode (Christoffersen, Johannessen, Tufta & Utne, 2015, s. 221). Formålet kan være å studere sammenhengen mellom en eller flere variabler, som igjen kan gi nyttig informasjon som kan undersøkes videre (Christoffersen et al., 2015, s. 222). Se vedlegg nr. 3 for litteraturmatrise som inneholder de inkluderte studiene i oppgaven.

4.4 Kildekritikk

Med kildekritikk menes det å vurdere og kritisere litteraturen som er funnet. På den måten får leseren innblikk i refleksjonene som er gjort når det gjelder relevans og gyldighet ovenfor litteraturen som er valgt (Dalland, 2017, s. 158). Ved hjelp av kildekritikk skal det kunne fastslås om de innhentede opplysningene er sanne (Dalland, 2017, s. 152).

Som nevnt tidligere ble det benyttet CASP sjekklister for å kvalitetssikre artiklene som ble funnet. Dette er et hjelpemiddel som gjør det lettere å kritisk vurdere forskningslitteratur (Helsebiblioteket, 2016a).

Artiklene til Larsen og Nortvedt (2011) og Semple og McCaughan (2013), som blir inkludert i oppgaven har brukt litteraturstudie som metode. Dette kan være en svakhet fordi det er en såkalt sekundær litteratur og har dermed blitt behandlet tidligere. Forfatteren kan ha feiltolket enkelte momenter ved primærkilden som gjør at vi ikke får det korrekte resultatet av studien. En annen artikkel som blir brukt i oppgaven kan kritiseres ved at den inkluderer flere forskjellige sykdommer og ikke kun kreft som vi fokuserer på. Den har også inkludert barn og unge voksne i alderen 6 - 23 år. Da vi har valgt å fokusere på barn i alderen 6 - 12 år er mange av disse resultatene ikke relevante for oss og kun deler av artikkelen kunne brukes.

4.5 Ethiske vurderinger

Etikk handler om normene for hva som er rett og galt. Når man står foran vanskelige avgjørelser skal etikken gi grunnlag og veiledning for vurderinger som blir gjort før vi handler. Forskningsetikk vurderer forskningen i forhold til normene i samfunnet. Alle sidene ved forskningen vurderes, alt fra planleggingen til valg av problemstilling, metodene som brukes, og hvordan resultatene anvendes og rapporteres. Et viktig aspekt ved forskningsetikken er at personvernet til deltakerne blir ivaretatt, og de ikke blir utsatt for skade eller unødvendige belastninger. Enkeltpersoners integritet og velferd skal ikke krenkes på bekostning av å vinne ny kunnskap (Dalland, 2017, s. 236).

For å delta i en undersøkelse er det ofte en forutsetning for mange å få være anonym. Når en person ikke på noen som helst måte kan identifiseres i et datamateriale er opplysningene anonymisert. Man kan da ikke knytte enkeltpersoner til opplysninger som er oppgitt i teksten (Dalland, 2017, s. 239). Gjennom artiklene som er brukt i denne oppgaven får vi innsyn i sensitive opplysninger om deltakerne. Sensitive opplysninger handler blant annet om helseforhold, filosofisk eller religiøs oppfatning, og rasemessig eller etnisk bakgrunn (Dalland, 2017, s. 239). Helseopplysninger er taushetsbelagte opplysninger. Det inkluderer også opplysninger og vurderinger angående helseforhold, eller noe som er av betydning for helseforhold, som kan knyttes til en spesifikk person. Artiklene vi har brukt har tatt hensyn til dette, og deltakerne er blitt holdt anonyme.

Et eksempel på etiske retningslinjer ved forskning som blir brukt verden over er Helsinkideklarasjonen. Dette er en erklæring som ble vedtatt av World Medical Association Assembly i Helsinki i 1964. Deklarasjonen består av regler som skal veilede helsepersonell som arbeider med studier som tar for seg mennesker. Formålet med Helsinkideklarasjonen er å beskytte pasienter mot skade og krenkelse som følge av forskningen (Christoffersen et al., 2015, s. 43).

5.0 Resultat

Ved starten av søkeprosessen ble det lest 15 artikler, deretter ble det begrenset til 6 forskningsartikler som inkluderes i oppgaven. Gjennom en systematisk analyse ble følgende tema identifisert: barns reaksjoner på mor eller far sin kreftsykdom, sykepleiere trenger mer kompetanse for å ivareta barn som pårørende, kommunikasjon med barn og mestring hos barn. Denne delen vil presentere funnene under hvert av disse temaene. Systematisk analyse er en metode som identifiserer ulike temaer som går igjen i de forskjellige artiklene. På denne måten får man et detaljert innsyn i oppgavens innhold (Helsebiblioteket, 2016b).

5.1 Barns reaksjoner på mor eller far sin kreftsykdom

Hvor mye barn forstår og hvordan de reagerer i ulike settinger henger sammen med deres alder og modenhet. Dette kommer frem i litteraturstudien til Larsen og Nortvedt (2011). Kennedy og Lloyd-Williams påpeker i deres kvalitative studie at barn opplever det som sørgelig når en av deres foreldre får en kreftdiagnose (2009). Når barna beskriver opplevelsen av hendelsen forteller de om følelser som tristhet og sorg. Barna reagerte ofte med gråt i det de fikk vite om kreftdiagnosen, de ble sinte og lei seg, og følte på urettferdigheter knyttet til at det var deres mor eller far som ble syk. Dette blir presentert i den kvalitative studien til Semple og McCaughan (2013). Noen opplevde også å ikke forstå sine egne reaksjoner og ønsket å lære om reaksjonene deres, og ulike mestringsstrategier de kunne ta i bruk. Videre viser resultater at barna ble preget av bekymringer angående foreldrenes sykdom, redsel for å miste den syke forelderen, hvordan sykdommen ville utvikle seg og hvordan de ville takle dette (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Semple & McCaughan, 2013). I tillegg uttrykte barna bekymringer over å gjøre foreldrene mer syke ved å ta med sykdom eller infeksjon hjem fra skole og venner. Det går igjen at barna ofte unnlot å dele bekymringer med foreldrene i redsel for å gjøre dem urolige. Dette inkluderte spørsmål om egen og søsken sin helse, foreldrenes helse, og andre bekymringer og spørsmål knyttet til sykdommen (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Larsen & Nortvedt, 2011).

5.2 Sykepleiere trenger mer kompetanse for å ivareta barn som pårørende

En av oppgavene til sykepleiere er å kartlegge om pasientene har mindreårige barn, å snakke med pasientene om deres barns behov for informasjon og oppfølging, og de skal tilby informasjon og veiledning (Larsen & Nortvedt, 2011). I tverrsnittstudien til Knutsson, Enskär, Anderson-Gäre og Golsäter (2017) opplyses det om at alle barn, uavhengig av alder og familiesituasjon, skal inkluderes i foreldrenes sykdom og motta informasjon som påvirker dem. Fearnley og Boland sitt kvalitative studie (2019) er en av flere studier som påpeker at det er en utfordring for sykepleiere å møte barna og deres behov (Fearnley & Boland, 2019; Knutsson et al., 2017; Larsen & Nortvedt, 2011). De ser ikke på arbeid med barn som pårørende som en del av sitt arbeid og opplyser at dette kan komme av mangel på rutiner, kunnskap og erfaring, barna blir ikke identifisert, mangel på tid, barna blir ikke invitert til sykehuset, og mangel på barnevennlig miljø på sykehuset (Knutsson et al., 2017). Denne studien legger frem at 1 / 5 av deltakerne hadde prosedyrer på hvordan de skal møte og ivareta barn som pårørende i deres arbeid og at det er foreldrenes ansvar å ta opp temaet om barn som pårørende (Knutsson et al., 2017).

5.3 Kommunikasjon med barn

Kommunikasjon og formidling av informasjon til barna har stor verdi, det hjelper barna å forstå hva som skjer i familien. Dersom deres behov for informasjon ikke blir møtt er det en risiko for at de lager egne forklaringer og det oppstår misforståelser gjennom fantasien. Misforståelsene stemmer som regel ikke med virkeligheten og de har større sannsynlighet for å utvikle angst (Fearnley & Boland, 2019; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). Misforståelser som ofte oppstår er at de tror kreft er smittsomt, at de kan få kreft ved å for eksempel klemme foreldrene. Andre trodde det var deres feil at foreldrene fikk kreft (Semple & McCaughan, 2013). Bedre informasjon om behandlingen og symptomene som følger kunne forhindre misvisende antagelser om at ingen fysisk endring betyr god helse, og at økte fysiske endringer, som hårtap, betyr forverring av helsen (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Informasjonen til barna skal være alderstilpasset og overkommelig og bli mer detaljert utover i kreftforløpet. Barna trenger tid til å prosessere og ta til seg informasjonen (Fearnley & Boland, 2019). De fleste barna ønsket å bli inkludert fra starten av og få

informasjon. Mange merket at noe var galt i familien før de fikk vite om foreldrenes sykdom, på grunn av endringer i hverdagen og oppførselen til foreldrene (Semple & McCaughan, 2013). Tilbakefall og forverring var en kritisk tid der behovet for informasjon ble større. Det hjalp å få vite når de hadde avtaler på sykehuset, og utfallet av det. Noen ønsket skriftlig informasjon, andre foretrakk bilder og videoer som informasjonskilde, og noen syntes det var enklest å ta til seg informasjon på tomannshånd (Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). De fleste var mest opptatt av å vite om foreldrene vil overleve sykdommen (Larsen & Nortvedt, 2011). Andre ønsker var informasjon om prognose, bivirkninger, forventet endring i utseende, humør, energinivå, atferd, og konkrete spørsmål om døden. Svarene kunne gjøre vondt, men det gjorde dem forberedt på tiden som kom. For barna var det til hjelp å vite hva som var forventet av de i situasjonen, og hvordan de kunne være til hjelp (Larsen & Nortvedt, 2011).

På grunn av lite arbeid med barn som pårørende observerte sykepleiere at det gikk igjen en redsel blant de ansatte når det kom til å støtte foreldrene i kommunikasjon med barna sine. De var også usikre på å kommunisere med barna selv, på grunn av redsel for å si noe feil. De uttrykte frustrasjon over at de ikke hadde mulighet til å gi familiene den støtten de trengte. Utilstrekkelig tid og lite erfaring var hinder som gjorde at de følte seg dårlig rustet til å føre meningsfulle samtaler. Dette ga mangel på selvtillit til å støtte foreldrene og barna (Fearnley & Boland, 2019).

Resultater fra Fearnley og Boland sitt studie (2019) viser at sykepleiere mente at det er foreldrene som er best rustet til å formidle informasjonen om sykdommen, og at deres arbeid er å støtte og være tilstede under samtale. Foreldrene syntes det var overveldende å skulle dele diagnosen med barna, spesielt når de selv prøvde å takle sine egne følelsesreaksjoner (Fearnley & Boland, 2019; Semple & McCaughan, 2013). De hadde et naturlig ønske om å beskytte barna fra angst og usikkerhet skapt av diagnosen, og den vanskelige realiteten av behandlingen. Som konsekvens varierte det i stor grad når og hvordan barna fikk informasjonen om foreldrenes kreft. Foreldrene følte seg dårlig utstyrt til å dele nyheten, og hadde et ønske om å få støtte og lære hvordan de på best mulig måte kunne dele informasjonen og takle barnas reaksjoner. Det ble lagt vekt på at den type støtte og kilde til informasjon manglet, og ble sjelden gitt av en sykepleier (Semple & McCaughan,

2013). Det var vanskelig for de å vite hvor mye og hvilken informasjon barna skulle få. For mye kunne føre til forvirring, og for lite kunne føre til misforståelser og bekymring (Larsen & Nortvedt, 2011).

I litteraturstudien til Ellis, Wakefiel, Antill, Burns og Patterson (2017) rapporterte barna et behov for å snakke med sykepleier og andre utenfor familien. Dette kom også frem i samtlige artikler (Ellis et al., 2017; Fearnley & Boland, 2019; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Larsen & Nortvedt, 2011). På den måten kunne de prosessere det som hadde skjedd uten å måtte filtrere det for å beskytte familiemedlemmer mot bekymring (Ellis et al., 2017), men ikke alle følte de hadde tilgang til dette (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). I samtale med sykepleier kunne barna få svar fra noen som hadde kunnskap om sykdommen (Larsen & Nortvedt, 2011). Det betydde mye å snakke med jevnaldrende som visste hvordan det er å være i samme situasjon, og de ga forståelse (Ellis et al., 2017). I tillegg ønsket flere barn samtalegrupper der de kunne sette ord på og dele bekymringene sine, for mange resulterte dette i forståelse, kunnskap, og åpenhet i familien (Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013).

5.4 Mestring hos barn

Barn med en mor eller far med kreft brukte ulike typer mestringsstrategier, og trengte ulike nivå med støtte for å prosessere sykdommen til foreldrene (Ellis et al., 2017). Hovedformen for mestring som ble brukt av barna var å reagere med å gå inn og ut av den vanskelige situasjonen, både emosjonelt og fysisk. Dette var i forsøk på å glemme sykdommen og finne gleder. De «flyktet» fra situasjonen ved å søke sosiale aktiviteter eller selskap fra venner som hjalp de å glemme sykdommen til foreldrene (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Barn beskrev en rekke unngåelsesstrategier som hjalp dem med å føle seg bedre, opprettholde normaliteten i hverdagen og få tankene over på andre ting. Slike unngåelsesstrategier var aktiviteter som lek, videospill, sport og TV (Ellis et al., 2017; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Flere av barna beskrev en rolleendring innad i familien og at dette hjalp dem med å mestre situasjonen. Rolleendringer som gikk igjen, var ønsket om å hjelpe til i hjemmet med praktiske oppgaver og husarbeid. Dette ble beskrevet som en

mestringsform som hjalp barna i stor grad, i tillegg til å aktivt bruke tid med familien, og å opprettholde prestasjonene på skolen (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Foreldrene sto selv med sentral informasjon om sykdommen, og ble oppfordret til å snakke åpent om det med familien for å legge til rette for samhold og mestring (Semple & McCaughan, 2013). Foreldrene rapporterte at en nøytral plattform utenfor hjemmet ville være viktig for barna. Det ville være en trygg plass der barna kunne fortelle om sine bekymringer og følelser uten at de måtte beskytte foreldrene sine. Noen foreldre rapporterte at barna forandret seg i negativ retning både adferdsmessig og følelsesmessig, og de anerkjente at de hadde behov for profesjonell hjelp. Foreldrene ønsket å bli styrket med verktøy og teknikker som kunne hjelpe dem med mestring i familien, eller for å takle vanskeligheter knyttet til oppførselen eller det emosjonelle hos barna. De la frem at dette kunne hjelpe de til å takle andre vanskeligheter som kunne komme senere i livet (Semple & McCaughan, 2013). Barn som ble møtt i et rolig og barnevennlig miljø opplevde at opplevelsen ble normalisert og følelsen av isolasjon ble redusert. Dette ga barna en følelse av tilhørighet som bidrog til styrking av selvtilliten (Semple & McCaughan, 2013). Individuelt tilpassede programmer som en-til-en rådgiving ga mulighet for mestring og emosjonell støtte. Gruppeintervensjoner med formål om å gi støtte og forebygge angst hos barna, ga også gode resultater (Ellis et al., 2017).

6.0 Diskusjon

I denne delen av oppgaven vil problemstillingen «Hvordan kan sykepleier bidra til barns mestring og ivareta barnets behov for informasjon når det har en kreftsyk forelder?» bli drøftet. Dette blir gjort på bakgrunn av teorien og resultatene som ble identifisert i resultatdelen. Det vil bli drøftet innenfor disse temaene: barns reaksjoner på mor eller far sin kreftsykdom, sykepleiere trenger mer kompetanse for å ivareta barn som pårørende, kommunikasjon med barn og mestring hos barn.

6.1 Barns reaksjoner på mor eller far sin kreftsykdom

Barns evne til å forstå og deres reaksjoner er avhengige av deres alder og modenhet (Larsen & Nortvedt, 2011). Denne oppgaven tar for seg barn i alderen 6 – 12 år og ifølge Piaget sin teori er det da barna begynner å se forskjellen mellom det som er fantasi og virkelighet. De har utviklet en forståelse for hvorfor folk reagerer som de gjør. De deler lettere sine tanker, og deres forståelse for omverdenen utvides. På den andre siden er selvfølelsen deres utsatt, en negativ hendelse, som en kreftsykdom hos mor eller far, vil kunne føre til at de føler seg mindreverdig. Her er det viktig at de får hjelp til å mestre disse situasjonene (Eide & Eide, 2017, s. 302). Resultatene viser at barna reagerer forskjellig. Noen opplevde forelderens kreftsykdom som sørgelig og følte på tristhet og urettferdighet (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Larsen & Nortvedt, 2011). Ved å kommunisere følelsene og bekymringene til barna, har de et godt utgangspunkt til å møte situasjonen, men de er også en sårbar gruppe. Dersom barna ikke blir ivaretatt kan utfallet bli en unormal utvikling og det kan gi negative psykiske konsekvenser senere i livet (Bergem, 2018, s. 40). I tillegg utgjør det en risiko for at barna lager seg egne forklaringer og skremmende fantasier om kreften og dens konsekvenser (Fearnley & Boland, 2019; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). I en slik situasjon er det viktig at sykepleier har et av Travelbees hovedpunkt ved sykepleie i bakhodet, som er å forebygge og håndtere utfordringer ved sykdom (Travelbee, 2002, s. 48). Samtidig er det viktig å vite at hvert enkelt barn er forskjellige fra andre, og de er på ulike stadier i utviklingen, selv om de er like gamle. Deres reaksjoner og hvordan sykepleier møter de må vurderes individuelt (Eide & Eide, 2017, s. 287).

Selv om barna i denne aldersgruppen lettere deler tanker vil de likevel ofte ikke dele bekymringene sine rundt kreftdiagnosen med familien for å hindre å påføre de mer smerte og gjøre de urolige (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Larsen & Nortvedt, 2011). Foreldrenes evne til å ta vare på barnet svekkes og familieforholdene forandres som følge av sykdommen. På den andre siden gir foreldrene uttrykk for at de også synes det er vanskelig å snakke med barna, og unnlater det for å beskytte de mot redsel og sorg (Bergem, 2018, s. 41). Resultatet blir dårlig familiekommunikasjon. Barna holder tanker og følelser for

seg selv, samtidig som foreldrene ikke snakker med sine barn om situasjonen, som resulterer i at omsorgsbehovet deres blir ikke møtt (Dyregrov, 2012, s. 50). Følgene av foreldrenes kreft utgjør økt risiko for at barnet utvikler angst, depresjon og sorgreaksjoner, psykososiale utfordringer, og sosiale utfordringer og tilpasninger. Barnets psykiske helse senere i livet har også økt risiko for negativ utvikling (Dyregrov, 2012, s. 45). For å unngå disse negative konsekvensene trenger barna å mestre situasjonen på en positiv måte. Sett fra barnas perspektiv har de behov for at foreldrene deres er til stede for å støtte og trygge, men dette blir en utfordring for foreldrene når de også som en konsekvens av sykdommen er preget av angst, redsel og usikkerhet (Dyregrov, 2012, s. 49).

6.2 Sykepleiere trenger mer kompetanse for å ivareta barn som pårørende

Helsepersonell er pliktige til å ivareta barn som pårørende nettopp på grunn av den store belastningen foreldrenes kreftsykdom påfører barna (Bergem, 2018, s. 19).

Helsepersonelloven §10a skal sikre at barn som pårørende blir kartlagt og sørge for at de får informasjon og oppfølging tilpasset deres alder og modningsnivå (Osen et al., 2019, s. 17).

Spesialisthelsetjenesteloven §3-7 pålegger alle avdelinger til å ha barneansvarlig personale (Bergem, 2018, s. 20). Joyce Travelbee la også vekt på sykepleierens ansvar ovenfor familien til den syke. Hennes hovedpunkter for sykepleie handler om å hjelpe familier til å håndtere og forebygge stress som følge av sykdom, og hjelpe de til å finne mening i en slik situasjon (Travelbee, 2002, s. 48). Likevel viser resultater fra forskningsartiklene i oppgaven at

sykepleiere ikke møter disse behovene når de arbeider med familier som er berørt av kreft.

Arbeid med barn som pårørende er en utfordring blant sykepleiere (Fearnley & Boland, 2019; Knutsson et al., 2017; Larsen & Nortvedt, 2011). Denne opplevelsen er påvirket av

mange ulike faktorer. Resultater viser at dette kan være mangel på rutiner, kunnskap og erfaringer, tid og mangel på barnevennlig miljø (Knutsson et al., 2017). Det kommer også

frem at helsepersonell ikke ser på det som sin jobb å arbeide med barn som pårørende

(Knutsson et al., 2017). Denne oppfatningen strider mot både lovverket (Osen et al., 2019, s.

17) og Travelbee sin sykepleieteori som også tar for seg familien til den syke i sitt arbeid

(Travelbee, 2002, s. 48). En av studiene viste at bare 1/5 av de som deltok hadde prosedyrer

som tok for seg hvordan å møte barn som pårørende der en forelder har kreft (Knutsson et

al., 2017). Ifølge lovverket burde dette være til stede, når det som sagt slår fast at hver

avdeling i spesialisthelsetjenesten skal ha en barneansvarlig. Ansvaret deres går ut på å koordinere arbeidet rundt barn som pårørende slik at de får oppfølgingen de trenger (Bergem, 2018, s. 20).

Det er ikke bare lovverket og Travelbee som tydeliggjør at dette er et viktig arbeid blant sykepleiere. Barna selv gir også uttrykk for at sykepleierne spiller en viktig rolle i denne settingen. Selv mener de det er viktig å ha andre voksne å snakke med i tillegg til foreldrene (Bergem, 2018, s. 64). Resultatene viser at barna hadde behov for å snakke med en sykepleier da de på den måten kunne få svar fra noen med kunnskap om kreft og dens virkninger (Ellis et al., 2017; Fearnley & Boland, 2019; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Larsen & Nortvedt, 2011). I disse samtalene trengte de ikke filtrere det de sa i forsøk på å beskytte foreldrene som nevnt tidligere. Det var også en måte å prosessere det som hadde skjedd (Ellis et al., 2017; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Et eksempel på et relevant tiltak er fra artikkelen til Ellis mfl. (2017), der de hadde individuelt tilpasset en – til – en rådgivning, det gav dem mulighet til mestring og ga emosjonell støtte som er vanskelig å få fra foreldrene i en slik krise. Ikke overraskende ble det rapportert av barna at dette var noe de manglet tilgang til (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). For at dette kan være et tiltak fra sykepleierne sin side trenger de økt kunnskap. I følge Osen mfl. (2019, s. 22) er usikkerhet rundt samtale med barn som befinner seg i en vanskelig livssituasjon en viktig årsak til at slike barnesamtaler ikke gjennomføres. Sykepleierne ønsker kunnskap om hvordan å kommunisere med barn i forskjellige aldersgrupper, hvordan gjøre situasjonen forståelig for barna, hvordan barna skal bli tatt vare på, og hvordan de fungerer og reagerer i en krisesituasjon slik som når mor eller far er syk med kreft (Knutsson et al., 2017). Når denne kunnskapen er på plass vil sykepleierne likevel møte andre utfordringer i møte med barna.

Barn er ofte skeptiske i møte med fremmede mennesker, spesielt i situasjoner som denne, ukjent og skremmende (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). I tillegg er alle barn forskjellige, selv om de er like gamle, og kommunikasjonen og tilnærmingen må tilpasses deretter (Eide & Eide, 2017, s. 287). Et tillitsforhold mellom sykepleier og barnet må skapes. Ifølge Grønseth & Markestad (2017) er kommunikasjonen nøkkelen til å bli kjent med barn og skape et tillitsforhold til de (Eide & Eide, 2017, s. 98). Denne tankegangen går også igjen hos Travelbee. Hun var opptatt av å oppnå et menneske – til – menneske forhold mellom

individet og sykepleieren, enten det var pasienten eller familien, nettopp for å forebygge og håndtere utfordringene som kan oppstå når sykdom inntreffer. Sykepleieren må da bruke seg selv terapeutisk, det vil si at de må bruke den kunnskapen de sitter inne med og ens egen personlighet (Travelbee, 2002, s. 38). Ifølge henne er et av sykepleiernes viktigste redskap kommunikasjon, og uten vil man ikke kunne oppnå et menneske – til – menneske forhold. Gjennom kommunikasjon kan man hjelpe både pasienten og familien dens til å mestre krisen de befinner seg i (Kristoffersen, 2017, s. 34).

En annen problemstilling som viser seg i resultatene er at sykepleiere ser på det som foreldrenes ansvar å ta opp dette temaet, og mener det er deres oppgave å blant annet formidle informasjon om kreftsykdommen til sine egne barn (Fearnley & Boland, 2019). Her oppstår det et problem. Som nevnt tidligere unnlater foreldrene å informere barna sine i et forsøk på å beskytte de mot negative reaksjoner (Bergem, 2018, s. 41) som blant annet angst og usikkerhet som skapes av diagnosen (Semple & McCaughan, 2013). Ved et slikt tilfelle vil barna sitte igjen uten informasjon og oppfølging fra verken foreldre eller sykepleiere. Foreldrene føler seg dårlig rustet til å dele nyheten om kreftdiagnosen med barna sine, da de ikke sitter med den samme kunnskapen om kreft og forløpet som sykepleiere. De uttrykker et ønske om å få støtte, og lære om hvordan dele informasjonen på best mulig måte, og hvordan takle barnas reaksjoner. Dette manglet, og ble sjeldent gitt av en sykepleier (Semple & McCaughan, 2013). Dette viser seg også i teorien, foreldrene har et behov for økt kunnskap og hjelp for å kunne gi alderstilpasset informasjon om sykdommen til barna sine. Behovet for denne informasjonen er også sterkt uttrykt hos barna (Barn som pårørende, s. 53). Fra sykepleierne sitt synspunkt ser de fordelen med å hjelpe og støtte foreldrene til å gi informasjonen selv, men det var vanskelig, som igjen kommer av blant annet mangelen på kunnskap, tid og erfaring (Fearnley & Boland, 2019). Vi kan også se at dette er sentralt i sykepleierens arbeid fra Travelbee sitt synspunkt. En hovedoppgave ved sykepleie er å hjelpe familier med å forebygge eller håndtere stress ved sykdom (Travelbee, 2002, s. 48). Det er derfor sentralt at sykepleier hjelper foreldrene å formidle informasjon rundt kreftsykdommen videre til barna, og hjelper de å takle reaksjonene deres, da dette er et viktig moment innad i familien som vil påvirke deres forhold og barnas mestring av situasjonen.

6.3 Kommunikasjon med barn

Kommunikasjon med barn er annerledes enn kommunikasjon mellom voksne, og når barnet er pårørende oppstår flere utfordringer. Ord og begrep har forskjellig betydning for voksne og barn, sykepleieren må tilpasse seg dette for å oppnå et kommunikativt samspill med barnet. Personlige forskjeller og belastninger som følge av sykdomssituasjonen vil også ha betydning for hvor mye og lite barnet forstår og oppfatter (Eide & Eide, 2017, s. 293). Alle barn, uavhengig av alder, bør inkluderes og motta den informasjonen om foreldrenes kreftsykdom som påvirker dem selv (Knutsson et al., 2017). Likevel som diskutert over blir ikke dette behovet møtt i mange tilfeller. Både sykepleiere og foreldre mangler kunnskap om hvordan og hva de skal informeres om. Resultatene og teorien i oppgaven kan derimot vise til barns ønsker og behov, som er verdifull informasjon for sykepleiere og foreldrene. Dersom deres behov for informasjon ikke blir møtt, øker risikoen for at det oppstår misforståelser gjennom fantasien til barna, og deres oppfatning kan være verre enn virkeligheten. Sannsynligheten for utvikling av angst øker (Fearnley & Boland, 2019; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). Barna blir ofte mer påvirket av foreldrenes sykdom enn det foreldrene tror (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 189), og de trenger å bli tatt på alvor (Bergem, 2018, s. 63). Ifølge boken *Barn som pårørende* (Dyregrov, 2012, s. 53) uttrykker barna selv at det er viktig med kommunikasjon og informasjon gjennom sykdomsforløpet. De skal ikke skånes for det vonde, og for å føle seg trygge trenger de informasjon og ærlighet. Ved at voksne snakker med barna erfarer de at voksne tør å snakke om ting. Det påvirker også barna videre til at de lettere kommuniserer sine behov, som igjen vil motvirke dannelsen av misforståelser (Bergem, 2018, s. 63-64). Barna ønsker informasjon selv om det kan gjøre vondt, for å være forberedt på det som venter de (Larsen & Nortvedt, 2011). Dette kan for eksempel være at de mottar informasjon om at kreftbehandlingen kan føre til ekstrem tretthet og slapphet. Ved at barna er forberedt på en slik merkbar endring hos moren eller faren kan det oppleves lettere for dem og de har en større mulighet til å mestre situasjonen. Innholdet i informasjonen må tilpasses etter barnets alder (Fearnley & Boland, 2019). Endringene i hverdagen og oppførselen til foreldrene som følge av sykdommen fører til at barna merket at noe var galt i familien. For å hindre misforståelser må de derfor få informasjon fra starten av forløpet, og om behandlingen og symptomer, dette var et ønske barna hadde (Semple &

McCaughan, 2013). I aldersgruppen 6 – 12 år skal informasjonen være lettfattig (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Osen et al., 2019, s. 58). Ved tilbakefall og forverring var også en tid der de hadde større behov for informasjon (Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). At barna er forskjellige kommer også frem i måten de ønsker å motta informasjonen. Det kan være skriftlig informasjon, informasjon gjennom bilder og video, eller på tomannshånd (Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). «Snakketøyet» som BarnsBeste har utviklet er et verktøy som kan brukes av alle grupper helsepersonell for å få kunnskap om hvordan å samtale med barn som er pårørende, dette kan gjøre de tryggere og føle seg mer rustet i oppgaven. Foreldrene etterspurte også verktøy og tilrettelegging fra sykepleier til å selv kommunisere med barna sine. Sykepleier kan introdusere de for «Snakketøyet», der man kan finne en barnevennlig ordliste som retter seg mot sykdom og behandling (BarnsBeste et al., u.å.). Både sett fra barna sin side og sykepleieteoretiker Joyce Travelbee sin side er kommunikasjon et viktig verktøy når et barn har en forelder med kreft. Gjennom kommunikasjonen, på barnets premisser, vil det bidra til å mestre opplevelsen som pårørende når mor eller far har kreft (Kristoffersen, 2017, s. 34).

6.4 Mestring hos barn

Barns ulikheter gjenspeiler seg ved at de nytter ulike mestringsstrategier. For å takle påkjennningene som kommer med foreldrenes kreftsykdom må barna kunne benytte seg av de strategiene som fungerer for dem (Eide & Eide, 2017, s. 292). Informasjon, støtte, og oppfølging er nødvendig for at barnet skal bli trygt (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 189). Sykepleier sin kommunikasjon med familien til den syke står sentralt for å hjelpe de til å mestre sykdommen (Kristoffersen, 2017, s. 34). Her er begrepet om begripelighet sentralt. I følge Antonovsky er det et av momentene som må være til stede for at personen skal nærme seg den friske enden av kontinuumet og dermed også oppnå mestring i situasjonen han befinner seg i (Renolen, 2015, s. 173). Det vil si at når barnet mottar god og tilstrekkelig informasjon fra sykepleieren om kreftsykdommen vil barnet kunne forstå det som skjer og forutsetningene for mestring er bedre (Renolen, 2015, s. 173).

Det er viktig å huske på at i denne aldersgruppen vil en negativ utvikling kunne føre til nedsatt selvfølelse, og det er derfor spesielt viktig at de mestrer denne situasjonen for å

forhindre senere negative følger (Eide & Eide, 2017, s. 302). En strategi som går igjen blant barn er unngåelsesstrategier. Ved å fokusere på andre ting enn sykdommen, som lek, videospill og sport, opprettholdt de normaliteten i hverdagen og følte seg bedre (Ellis et al., 2017; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Ifølge Hauken og Dyregrov (2015, s. 189) var det viktig å normalisere reaksjonene til barna for å oppnå mestring, og vi kan derfor se på denne strategien som positiv. Mange barn reagerte også med å ta på seg omsorgsoppgaver og huslige oppgaver som en følge av at omsorgsrollene i familien var i ubalanse. For noen var det godt å kunne bidra, mens andre opplevde det vanskelig og tungt (Dyregrov, 2012, s. 49-50). Resultatene viser også til at en slik rolleendring hjalp dem å mestre situasjonen (Semple & McCaughan, 2013). Hauken og Dyregrov (2015, s. 189) skriver videre at det er viktig å redusere unødvendige belastninger for at barnet skal kunne oppnå mestring. På denne måten vil barnet lettere kunne oppnå håndterbarhet. Dette er det andre momentet som Antonovsky la vekt på som må være til stede for at mestring skal oppnås (Renolen, 2015, s. 173). Når man håndterer situasjonen man befinner seg i har man en større forutsetning til å kunne påvirke opplevelsen av situasjonen i ønsket retning. En kan derfor undres om mestringsstrategier der barnet tar på seg ekstra arbeid kan være destruktivt for barnet i lengden, da dette er en unødvendig belastning og ansvar for et barn.

Antonovsky beskriver det siste momentet som må være tilstede for å oppnå mestring som meningsfullhet. Det vil si at når barnet opplever at det har en mening i livet eller ser meningen med situasjonen det befinner seg i, vil det lettere kunne engasjere seg i livet og gledene det bringer med seg (Renolen, 2015, s. 173). Ifølge Jean Piaget sin utviklingsteori har barn i alderen 6-12 år nå en klar oppfatning av seg selv, de kan fortelle om seg selv, og de kan dele tanker de har om familie og venner. På denne måten kan de ha større utbytte og glede av å være med i en samtalegruppe (Eide & Eide, 2017, s. 302). Det kommer også frem i resultatene at det betydde mye å kunne snakke med jevnaldrende i samme situasjon og at det kunne gi økt forståelse (Ellis et al., 2017). De gav uttrykk for at de ønsket å ta del i samtalegrupper for å kunne sette ord på og dele bekymringene sine (Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). Det å være sammen med jevnaldrende vil også kunne opprettholde litt av normaliteten i hverdagen (Osen et al., 2019, s. 58-59). Kreftforeningen kan være en ressurs her ved å komme på skolen og fortelle og informere barna om kreft, slik at de forstår (Eide & Eide, 2017, s. 292). Forståelsen og gleden som oppnås ved å være med

jevnaaldrende i samme situasjon er med på å fremme mestring. Barn som befant seg i et rolig og barnevennlig miljø erfarte at det normaliserte opplevelsen, gav følelse av tilhørighet, og styrket selvtilliten deres (Semple & McCaughan, 2013). Et barnevennlig miljø vil da altså kunne motvirke en uheldig utvikling av selvfølelsen til barnet, og dermed hjelpe til mestring (Eide & Eide, 2017, s. 302). Likevel vil sykepleier møte en utfordring her, da de rapporterer om mangel på et barnevennlig miljø på sykehuset (Knutsson et al., 2017). Tiltak som kan gjøres på en kreftavdeling for at det skal være tryggere for barnet å besøke sin syke forelder er blant annet å ha et rom som er tilrettelagt til barna. Det kan inkludere tegninger og bilder på veggene, leker og barnevennlige spill, samt noe medisinsk utstyr for å ufarliggjøre sykehuset (Knutsson et al., 2017).

7.0 Konklusjon

Hensikten med dette litteraturstudiet var å komme nærmere et svar på problemstillingen: «Hvordan kan sykepleier bidra til barns mestring og ivareta barnets behov for informasjon når det har en kreftsyk mor eller far?».

Barn som pårørende blir sterkt preget når en av deres foreldre får kreft. Risikoen øker for angst og andre uheldige konsekvenser både der og da som følge av situasjonen, og senere i livet. For at dette skal unngås er det behov for at barna mestrer følgene av sykdommen til forelderen. De trenger trygghet, støtte og informasjon fra foreldrene, men kreftsykdommen fører til at foreldrenes evne til å være en god omsorgsperson svekkes. Sykepleier har en viktig rolle her. For at dette skal være gjennomførbart trenger sykepleieren mer kunnskap, tid, rutiner og et mer barnevennlig miljø på sykehuset. Kommunikasjon og formidling av informasjon er et spesielt vanskelig tema. Sykepleiere vet ikke hvordan de skal gå frem i en samtale med barna, eller hva den skal inneholde. Helt avgjørende for å mestre kommunikasjonen med barnet, er sykepleierens evne til å oppnå et menneske-til-menneske forhold. Dette øker barnet sine muligheter for å mestre situasjonen, og barnet får lettere tillit til sykepleieren. Informasjonen som blir gitt til barnet må tilpasses ut ifra aldersgruppen, der Jean Piaget sin utviklingsteori er sentral. Barn deler lettere tanker og følelser, men er også sårbare. De behøver informasjon fra starten av forløpet og underveis i

sykdomsforløpet, og de har klare ønsker om hva de trenger informasjon om. Sykepleier må lytte til barnets individuelle behov for å kunne være en ressurs for det enkelte individ. I bunn og grunn er det viktig at sykepleier hjelper barnet med å oppnå de tre momentene Anotnovsky legger vekt på for å fremme mestring; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Selv om lovverket er til stede og skal styre og legge til rette for at barn som pårørende blir ivaretatt, ser man i praksis at det er en rekke avvik på dette området.

Med det som er presentert vil vi avslutte med å legge frem at dette er en tydelig utfordring blant sykepleiere. Det er et viktig tema å ta tak i for å hindre negativ utvikling, som angst og depresjon hos barna. Sykepleiere er sentrale og nødvendige i arbeidet med å ivareta barn som har en mor eller far med kreft. På bakgrunn av viktigheten rundt ivaretagelse av barn som pårørende er det nødvendig med mer forskning på området.

8.0 Referanseliste

- Allott, N. (2019). Kommunikasjon. I K. K. Jahnsen (Red.), *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/kommunikasjon>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- BarnsBeste, Bergem, A. K. & Øverland, S. (u.å.). Snakketøyet: For trygge voksne og barn når foreldre er syke. Hentet fra http://snakketoyet.no/vilduvitemer_om_prosjektet.html
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bugge, K. E., Røkholt, E. G. & Aamotsmo, T. (2015). Familier i motbakke: På vei mot bedre støtte til barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdahl (Red.), *En tiltakskjeden for ivaretagelse av barn som pårørende* (s. 45-64). Bergen: Fagbokforlaget.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dyregrov, K. (2012). Barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den* (s. 44-65). Oslo: Abstrakt.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M. & Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, 26(1), n/a-N.PAG. <https://doi.org/10.1111/ecc.12432>
- Fearnley, R. & Boland, J. W. (2019). Parental Life-Limiting Illness: What Do We Tell the Children? *Healthcare* (s. 47): Multidisciplinary Digital Publishing Institute.
- Folkehelseinstituttet. (2018, 20. desember 2018). Kreft er nå hyppigste dødsårsak i Norge. Hentet fra <https://www.fhi.no/nyheter/2018/dodsarsakene-2017/>
- Gjevjon, E. R. (u.å.). Sykepleien Forskning. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning>
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Hart, C. (2005). *Doing a literature review: Releasing the social science research imagination* (3. utg.). London: Sage Publications.
- Hauken, M. A. (2020, 21. januar). Barn til kreftsyk: "Da mamma fikk kreft, fikk hele familien kreft". Hentet 28. januar 2020 fra <https://sykepleien.no/meninger/innsjutt/2017/08/barn-til-kreftsyk-da-mamma-fikk-kreft-fikk-hele-familien-kreft>
- Hauken, M. A. & Dyregrov, K. (2015). Familier i motbakke: På vei mot bedre støtte til barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdahl (Red.), *Sosial nettverksstøtte når mor eller far har kreft* (s. 187-200). Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsebiblioteket. (2016a, 3. juni). Sjekkliste. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Helsebiblioteket. (2016b, 3. juni). Systematisk oversikt. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk->

[vurdering/systematisk-oversikt?fbclid=IwAR3Jxys6Mdp1f3cSWfyvXf78eXlgnA5JxT_Ex6fVyJn9SNUDhC559ZvOBI](https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/hva-er-kreft)

- Helsenorge. (2019, 18. mars). Kreft - hva er det? Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/kreft/hva-er-kreft>
- Kennedy, V. L. & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8), 886-892. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1177/2057158516662538>
- Kreftforeningen. (2019, 12. august). Når barn og ungdom bli pårørende. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-paerørende/>
- Kreftforeningen. (2020, 7. januar). Hva er kreft? Hentet fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Kreftregisteret. (2019, 24. oktober). Nøkkeltall om kreft. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kristoffersen, N. J. (2017). Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring. I G. H. Grimsbø, N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Sykepleiefagets teoretiske utvikling - en historisk reise* (3. utg., bd. 3, s. 15-80). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien forskning*, (1), 70-77.
- Michelsen, M. (2015, mai). Ti ønsker: Fra et pårørende barn i møte med helsepersonell. Hentet fra https://sshf.no/seksjon/BarnsBeste/Documents/Kunnskapsbanken/Plakat_10-pa%CC%8Ar%C3%B8rende-ra%CC%8Ad_Bokm%C3%A5l.pdf
- Osen, N. L., Relling, M. H., Overvik, M. & Glørstad, T. (2019). *Barne- og familiesamtaler når barn er pårørende: En praktisk håndbok for helsepersonell* (2. utg.). Oslo: KF.
- Pårørendesenteret. (u.å.). Rettigheter for barn og unge som er pårørende. Hentet fra <https://www.paerørendesenteret.no/tips-råd/barn-unge/rettigheter-for-barn-og-unge-som-er-paerørende>
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker: Innføring i psykologi for helsefag* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlag.
- Semple, C. J. & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 219-231. <https://doi.org/10.1111/ecc.12018>
- Svartdal, F. (2018). Mestring. I O. E. Hoprekstad (Red.), *Store norske leksikon*. Hentet 11. oktober 2019 fra <https://snl.no/mestring>
- Sørensen, E. M., Lorvik, M. K., Erntsen, N. G. & Almås, H. (2017). Klinisk sykepleie 2. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Generell sykepleie ved kreftsykdommer* (5. utg., s. 397-436). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlag.
- Travelbee, J. (2002). *Mellommenneskelige aspekter i sygepleje*. København: Munksgaard.

10 ØNSKER

FRA ET PÅRØRENDE BARN I MØTE MED HELSEPERSONELL

1. Se på meg og lær deg navnet mitt. Fortell meg også gjerne hva du heter selv. Da forstår jeg at du vil bli kjent med meg.

2. Smil til meg. Det er ikke sikkert jeg smiler tilbake, for kanskje er jeg både redd og lei meg. Men smil til meg likevel. Når du smiler, viser du at du anerkjenner meg, og jeg føler meg inkludert.

3. Spør om jeg trenger noe, for eksempel om jeg er sulten eller tørst. Da forstår jeg at du vil meg vel.

4. Våg å se meg i øynene. Når du ser meg i øynene når vi snakker sammen, vet jeg at du tåler og orker meg. Når du ser meg i øynene viser du meg også at du tåler å se alt jeg skammer meg over. Når du holder fast blikket mitt viser du meg at du er en trygg voksenperson som jeg kan stole på. Hvis jeg er veldig liten, så sett deg gjerne på huk når du snakker med meg. Da forstår jeg at den store kroppen din ikke er farlig.

5. Vis vilje til å se verden fra mitt perspektiv. Ikke tro at du vet sannheten om meg og mitt liv. Kanskje har du møtt barn tidligere som minner om meg, eller kanskje har du selv hatt en tøff barndom. Men jeg er bare meg. Og du er deg. Så ikke legg ordene i munnen på meg.

6. Still meg heller åpne spørsmål, altså spørsmål der du ikke vet svaret på forhånd. Dette er spørsmål som begynner med hva eller hvordan f.eks *Hvordan synes du det er å være her på besøk på sykehuset? Hva tenker du om at pappaen din må være her? Hvordan har du det i dag? Hva tenker du om at du snart skal se mammaen din igjen?* Når du spør meg om mitt perspektiv, og hvordan jeg har det, da forstår jeg at du er opptatt av alle mennesker, og at du vil det beste både for meg og familien min.

7. Legg fra deg permene og nøklene når du prater med meg. Da blir jeg modigere fordi vi er likere. Gå vekk fra skrivebordet og sett deg heller ved siden av meg. Da slipper jeg kjenne på den voldsomme avstanden mellom oss.

8. Fortell meg at det er greit å gråte, og at det er greit å være både trist og redd. Da forstår jeg at du anerkjenner følelsene mine og sorgen min.

9. Gi meg lov til å være et barn. Fortell meg også at jeg har lov til å tulle og le selv om vi er på et sykehus. Da forstår jeg at du skjønner at jeg er et barn, og du gir meg lov til å være et barn.

10. Vær deg selv, slik du er. Det betyr også at du kanskje må våge å legge vekk noe av profesjonaliteten din. Når du er ditt autentiske jeg, da gir du også meg tillatelse til å være den jeg er.



Vedlegg 2: Søkehistorikk

Database	Søkedato	Søk nummer	Søkeord	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Artikler inkludert
SveMed+	25.10.2019	S1	«Child»	13 043			
		S2	«Children»	12 318			
		S3	«Nurse»	10 656			
		S4	«Ill parent»	96			
		S5	«Children of impaired parents»	193			
		S6	«Healthcare personell»	134			
		S7	S1 OR S2 OR S5	13 439			
		S8	S3 OR S6	10 743			
		S9	S7 AND S8	685			
			Avgrensninger: 2009 – 2019, engelsk, artikkel, peer reviewed	44	5	3	1
Inkludert artikkel: «Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals` approaches»							

Database	Søkedato	Søk nummer	Søkeord	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Artikler inkludert
Cinahl	25.10.2019	S1	«children» OR «Child»	538 160			
		S2	«cancer» OR «Neoplasms»	390 491			
		S3	«Family Coping» OR «Coping»	51 300			
		S4	«cope»	12 958			
		S5	S3 AND S4	5424			
		S6	S1 AND S2 AND S5	114			
		S7	Avgrensninger: 2009 – 2019, age group 6 – 12	61	4	2	1
Inkludert artikkel: «How children cope when a parent has advanced cancer»							

Database	Søkedato	Søk nummer	Søkeord	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Artikler inkludert
Sykepleien Forskning	13.11.2019	1	«Barn som pårørende» Avgrensninger: 2009 – 2019, forskning	414 54	2	1	0
		2	«Barn», «Informasjon», «Kreft» Avgrensninger: 2009 – 2019, forskning	70 9	3	2	1
Inkludert artikkel: «Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft»							

Database	Søkedato	Søk nummer	Søkeord	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Artikler inkludert
Cinahl	13.11.2019	S1	«Children of Impaired Parents” OR “children of impaired parents»	2043			
		S2	«Neoplasms» OR «cancer»	390 491			
		S3	«Emotional Support» OR «Coping Support» OR «Support, Psychological» OR «support»	366 772			
		S4	S1 AND S2 AND S3	40			
		S5	Avgrensninger: 2009 – 2019, age group 6 - 12	18	9	5	1
Inkludert artikkel: «Supporting children facing a parent’s cancer diagnosis: a systematic review of children’s psychosocial needs and existing interventions»							

Database	Søkedato	Søk nummer	Søkeord	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Artikler inkludert
Cinahl	15.11.2019	S1	«Child» OR «children»	538 160			
		S2	«cancer» OR «Neoplasms»	390 491			
		S3	«parents with cancer»	72			
		S4	«support» OR «Psychosocial Support»	366 720			
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	35			
		S6	Avgrensninger: 2009 -2019, age group 6 - 12	24	6	3	1
Inkludert artikkel: «Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children»							

Database	Søkedato	Søk nummer	Søkeord	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Artikler inkludert
Medline	09.01.2020	S1	«children» OR «Child»	2 030 953			
		S2	«Parents» OR «Child of Impaired Parents» OR «parents»	191 253			
		S3	«information»	1 245 835			
		S4	«Communication» OR «communication»	346 650			

		S5	«health care professionals» OR «Health Personell»	59 564			
		S6	«Illness»	491 462			
		S7	S3 OR S4	1 528 111			
		S8	S1 AND S2 AND S5 AND S6 AND S7	57			
		S9	Avgrensninger: 2009 – 2020	52	4	2	1
Inkludert artikkel: «Parental life - limiting illness: What do we tell the children?»							

Vedlegg 3: Litteratormatrise

Tittel, forfatter, årstall, utgivelsessted	Metode	Bakgrunn	Hensikt	Hovedfunn
<p>«Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches.»</p> <p>Knutsson, S. Enskär, K. Andersson-Gäre, B. Golsäter, M.</p> <p>2017</p> <p>Sverige</p>	<p>Tverrsnittstudie med elektronisk spørreskjema, ni lukkede spørsmål med mulighet for kommentar og tre åpne spørsmål.</p>	<p>I Sverige lever flere tusen barn med foreldre som er syke med enten fysisk eller psykisk sykdom. Flere studier har funnet at barn til foreldre med ulike sykdommer eller som dør opplever psykososial innvirkning på livet. Dette inkluderer blant annet angst og emosjonelle, og oppførsels problemer. Forskning har derimot vist at dersom barna blir inkludert og vet hva som skjer med forelderen er helt avgjørende for barnets helse, velvære og forhold. I prinsippet er helsepersonell positive til å</p>	<p>Utforske hvordan helsepersonell møter barn som pårørende til en syk forelder som blir behandlet i en klinisk setting.</p>	<p>Hovedfunnene viser at det mangler retningslinjer og rutiner for å møte, identifisere og gi informasjon, råd og støtte til barn som pårørende på sykehus og andre helse settinger. Helsepersonell beskriver at de ikke har nok kunnskap og erfaring med barn som pårørende og at et tverrfaglig samarbeid er nødvendig. I tillegg beskriver de at de ikke vet hvem som har ansvar for barna og at de ønsker bedre samarbeid med foreldrene når det kommer til barna. For å innføre tiltak for å ta vare på barna er det viktig at alle parter er klar</p>

		inkludere barna, men flere av de rapporterer angst og usikkerhet i møte med barn som pårørende.		over viktigheten av det. Det var et klart behov for et mer barnevennlig miljø, mer kunnskap og erfaringer for å møte barnas behov. Et viktig hovedfunn var at det trengs strukturerte intervensjoner angående hvordan man skal møte barna slik at deres behov blir møtt og fremme helse og velvære. Det vises også at det treng mer forskning på området.
«Supporting children facing a parents' cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions.» Ellis S.J., Wakefield C.E., Antill G., Burns M., & Patterson P.	Litteraturstudie. Medline, CINAHL, PsychInfo, EMBASE og Social Work Abstracts ble brukt for å søke etter studier publisert på engelsk. Søkene var begrenset til fagfelleverderte artikler publisert mellom 1985 og 2015.	Barn og ungdom møter forandringer i rutiner og roller når en av foreldrene har kreft. De kan ha det vanskelig psykisk som følge av foreldrenes alvorlige sykdom. Barna har økt risiko for å utvikle angst, stress og depresjon, og	Finne ut i litteraturen hvilken psykososial støtte barn og ungdom med en mor eller far med kreft trenger. De ville også finne ut hvilke intervensjoner som har blitt prøvd ut hos denne gruppen, hva som var utfallene, og hovedtrekkene.	Barn som har en forelder med kreft har ulike behov som inkluderer informasjon, sosialt, emosjonelt, og praktiske behov. Mange av de blir ikke møtt, med mindre det bli tatt i bruk målrettede intervensjoner. Det trengs forskning på barn sine behov gjennom sykdoms-

<p>2015</p> <p>Australia</p>		<p>de kan lettere få problemer på skolen, på fritiden, i familien og i forhold. Potensielt kan disse barna også få vanskeligheter i fremtiden. I dag er det satt lite oppmerksomhet rundt å identifisere hvilken spesifikk støtte denne gruppen trenger.</p>		<p>utviklingen hos foreldrene. Intervensjoner som gir barna mulighet til å lære om kreft, hvordan å dele tanker og følelser, og som kan gi dem mulighet for normalisering og pusterom kan være gunstig. Inkludering av foreldrene kan være nyttig.</p>
<p>«Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial for young children.»</p> <p>Semple C.J. & McCaughane E.</p> <p>2013</p> <p>Irland</p>	<p>Kvalitativ metode.</p> <p>Deltakerne var barn og foreldrene deres som hadde fullført en psykososiale intervensjon, CLIMB.</p> <p>Kvalitative intervjuer med foreldrene.</p> <p>En-til-en intervjuer om erfaringer med intervensjonen.</p>	<p>Familien, inkludert barna, blir påvirket når en av foreldrene har kreft. Dette vil kunne resultere i store endringer i familiens roller, forhold og rutiner. Disse familiene står i større risiko for familiær dysfunksjon. Barna har større risiko for å få psykologiske og sosiale utfordringer.</p>	<p>Utforske erfaringene til familier der en av foreldrene er diagnostisert med kreft. Hvilken innvirkningen den psykososiale intervensjonen, CLIMB, har på barn som har foreldre med kreft.</p>	<p>Det er viktig at helsepersonell er klar over at foreldre har behov for støtte når det gleder foreldrerollen når de har kreft. Det inkluderer å fortelle barna, og å takle hjemmesituasjonen under behandling. Den psykososiale intervensjonen CLIMB ble sett på som gunstig av foreldre og barna. Barna fikk lære om kreft, fikk støtte fra barn i</p>

				samme situasjon, og lærte seg ulike måter å takle negative følelser rundt foreldrene sin kreft.
<p>«Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.»</p> <p>Berit Hofset Larsen & Monica Wammen Nortvedt</p> <p>2011</p> <p>Norge</p>	<p>Litteraturstudie. Søkene ble kvalitetssikret av en bibliotekar ved Oslo Universitets-sykehus ved Radiumhospitalet</p> <p>11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel ble inkludert, alle var kvalitative.</p>	<p>Barn og ungdom med en mor eller far som har kreft kan oppleve et psykososialt stress i frykt for å miste den som er syk, og på grunn av endringer i familiens roller og hverdag som sykdommen og behandlingen medfører.</p> <p>I en slik situasjon opplever ofte barna et økt omsorgsbehov, i tillegg til at foreldrenes omsorgsevne reduseres.</p> <p>Mye tilsier at om barn får informasjon kan det redusere stress, gi økt mestring og kontroll.</p> <p>Foreldre og</p>	<p>Styrke kompetansen til helsepersonell når det kommer til hva de skal gjøre for å hjelpe foreldre med å ivareta omsorgen for barna sine i en slik situasjon. Målet er å finne frem til barn og ungdom sitt konkrete informasjonsbehov.</p>	<p>Barn av en kreftsyk forelder har behov for ærlig og konkret informasjon om sykdommen og behandlingen, og prognostisk informasjon. Ved mangel på informasjon lager barna sine egne oppfatninger, som vil kunne føre til misforståelser. De er opptatt av om foreldrene kommer til å overleve. Informasjonsbehovet stiger med alderen. Barna ønsker å bli inkludert fra starten av. Foreldrene er dere viktigste informasjonskilde. Gjensidig beskyttelse kan ofte ses, da holder foreldrene tilbake informasjon, i</p>

		helsepersonell synes det er vanskelig å møte dette behovet.		tillegg til at barna holder sine bekymringer for seg selv for å beskytte foreldrene.
«How children cope when a parent has advanced cancer.» Kennedy, V. L. & Lloyd-Williams, M. 2009 Liverpool, UK	Kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer som tok for seg spesifikke emner. Det ble brukt lydopptak ved alle intervjuene	Når forelder blir diagnostisert med kreft har det en stor innvirkning på barnets liv, spesielt med tanke på barnets psykiske helse. Det er lite informasjon og forskning på dette området med barns mestring og hvordan de takler det når en forelder er diagnostisert med avansert kreft.	Utforske påvirkningen av kreft hos foreldre til barn og hvordan barna takler situasjonen og deres mestringsstrategier. Sett på fra barnas og foreldrenes side.	Resultatene fra forskningen viser at barn i stor grad blir påvirket når en forelder er diagnostisert med avansert kreft. Hovedfunnene ble delt inn i fire ulike temaer og presentert fra barnas og foreldrenes side: <u>Respons på diagnosen:</u> barna beskrev responsen på diagnosen som sørgelig og urovekkende og mange uttrykte frykt for gjøre foreldrene mer syke eller at de skulle dø. Flere var i tillegg redde for å si og spørre om feil ting. Noen av foreldrene forsto påvirkningen av diagnosen på barna, mens andre mente de

				<p>ikke ble noe påvirket.</p> <p><u>Mestring:</u> barna beskrev en rekke mestringsstrategier for å takle foreldrenes sykdom og deres egne følelser i forbindelse med sykdommen. Mestringsstrategier som ble beskrevet var en positiv innstilling, informasjon, opprettholde normaliteten, distraksjoner, snakke om det eller ikke snakke om det, tilbringe mye tid med foreldrene og håp. Både foreldre som hadde åpen kommunikasjon om sykdommen og som ikke hadde det beskrev at det var det beste for hvordan deres barn mestret sykdommen.</p> <p><u>Livsendringer:</u> de fleste barna beskrev noen endringer i livet siden foreldrene fikk diagnosen,</p>
--	--	--	--	---

				<p>men ingen syntes livet ble endret drastisk. De vanligste endringene inkluderte roller i hjemmet, forhold, sosiale aktiviteter og ansvar. Mange foreldre beskrev det som vanskelig å minimere effekten av sykdommen på barna.</p> <p><u>Positive aspekter:</u> positive aspekter barna beskrev fra hendelsen var at de lærte hvordan de skulle ta vare på andre, de fikk en forberedelse til voksenlivet og de lærte seg å sette pris på familien.</p> <p>Positive aspekter hos barna som foreldrene beskrev var økt selvstendighet, bevissthet for seg selv og andre, mer lærdom om prioriteringer og forbedring i forhold.</p>
--	--	--	--	--

<p>«Parental life-limiting illness: What do we tell the children?»</p> <p>Fearnley, R. & Boland, J. W.</p> <p>England</p> <p>2019</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer. Intervjuene ble holdt individuelt med barn og helsepersonellet.</p>	<p>Når en forelder blir diagnostisert med en livsbegrensende sykdom fører det med et stort stress for barna. Alle aspektene ved livet blir forstyrret og uforutsigbare. Ikke bare må foreldrene mestre sin egen sykdom og utfordringene dette følger med, men de må også møte barnas behov og snakke med dem om sykdommen. Dessverre blir barnas behov ofte oversett i løpet av sykdomsforløpet. Helsepersonell rapporterer at de synes noe av det vanskeligste med å jobbe med pasienter med livsbegrensende sykdom er å jobbe med familier.</p>	<p>Utvikle en forståelse av erfaringene til barn som pårørende til en forelder med livsbegrensende sykdom.</p>	<p>Barna som ble inkludert i denne studien hadde gode erfaringer med å bli inkludert i foreldrenes sykdom. De uttrykte et behov for informasjon og muligheten til å få snakke med helsepersonell slik at de kunne spørre dem om det de lurte på. Studien viser at foreldre som får en livsbegrensende diagnose ofte er usikre på hvordan, hvor mye og når de skal fortelle deres barn om sykdommen. De ser ofte til helsepersonell for hjelp, men selv disse føler seg ikke trygge på dette og gir derfor ikke denne støtten. En viktig faktor som bidrar til at de ikke føler seg trygge på dette er en redsel for å prate med barna fordi de er redd for å si noe galt og for mye. Andre</p>
---	---	---	--	--

				faktorer er at de har for lite kunnskap og erfaring med å kommunisere med barn, de har ikke tid til å starte samtaler og institusjonelle grenser.
--	--	--	--	---