



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Emne 5: Sjukepleiefaglig, forskning og fagutvikling - **Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB 3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 22.02.13 kl 14.00

Kandidatnr.: 33

Antall ord: 8804

Sammendrag

Bakgrunn for valg av tema: Det er gjort lite forskning om barn som pårørende når mor eller far får alvorlig kreft. Mange barn i Norge opplever at en forelder får kreft. Sykepleier bør ha kunnskap om hva som skal til for å hjelpe barnet å mestre en slik situasjon.

Problemstilling: ”Hvordan hjelpe barn til å mestre når mor eller far har en alvorlig kreftsykdom?”

Oppgavens hensikt: Barnet vil få et økt behov for støtte og informasjon for å mestre når en forelder får kreft. Det er en krevende rolle å hjelpe et barn å mestre en slik situasjon. Oppgaven vil belyse hvordan sykepleiere kan bidra til å hjelpe barnet å mestre.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie. Databasene som ble brukt for å finne forskning er Cinahl, Proquest, SveMed og Sykepleie Forskning. Søkeord som ble brukt var ”cancer”, ”child” og ”impaired parent”. Fem kvalitative hoved studier er inkludert.

Oppsummering: Oppgaven inneholder ulike behov og forutsetninger barn, som opplever at mor eller far får kreft, kan ha for å kunne mestre. Sykepleier vil i første rekke kunne hjelpe barnet å mestre, ved å gi foreldre informasjon om hvordan de kan bedre barnas mestring.

Funn: Forskingen anvendt i oppgaven viser til at barn har behov for å opprettholde normalitet, og skape avstand fra kreftsykdommen ved å gjøre hverdagslige aktiviteter. Barn har økt behov for informasjon og ønsker åpen kommunikasjon i familien for å mestre mor eller fars kreftsykdom. Barn opplever det positivt og mestrende å møte andre barn i samme situasjon.

Abstract

Background: There is a lack of research on children as next of kin when parents are diagnosed with severe cancer. Many children in Norway experience a parent being diagnosed with cancer, and nurses should therefore have knowledge on the appropriate actions needed to help the child master the situation.

Issue: “How to help children cope when a parent has severe cancer?”

Aim: The child will have an increased need for support and information to cope the situation when a parent gets cancer. It is a demanding role to assist the child in this. This paper will enlighten how nurses can help the child with coping.

Method: The paper is a literature review. The databases used for research where: Cinahl, Proquest, SveMed and Sykepleie Forskning. Search words used where: “cancer”, “child”, “impaired parent”. Five qualitative main studies are included.

Summary: The paper contains different need and assumptions children, experiencing a parent with cancer, may have. Nurse will primarily be able to assist the child, by providing information to parents on how to improve the child’s coping.

Findings: Research used in the paper indicates that children have the need for maintaining normality, and create a distance from the disease by continuing with everyday activities. Children have an increased need for information, and want open communication in the family. Children have positive experiences with meeting other children in similar situations.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn.....	1
1.2 Hensikt.....	1
1.3 Problemstilling.....	2
1.4 Avgrensing og Presisering.....	2
2.0 Teoretiske perspektiver	3
2.1 Barn som pårørende	3
2.2 Å være forelder med alvorlig kreftsykdom.....	4
2.3 Barnas reaksjoner og forståelse av sykdom og død.....	4
2.4 Barnas mestringsstrategier	5
2.5 Kommunikasjon og informasjonsbehov for barn.....	7
2.6 Pleie i siste fase i hjemmet	8
2.7 Travelbees syn på sykepleie	9
3.0 Metode	10
3.1 Hva er metode	10
3.2 Litteratursøk.....	10
3.3 Kildekritikk	11
3.4 Etisk perspektiv	12
3.5 Resultat/funn.....	14
4.0 Drøfting	17
4.1 Hjemmesykepleie	17
4.2 Foreldre og barn har behov for støtte fra sykepleier	18
4.3 Barna har stort informasjons og kommunikasjonsbehov.....	20
4.4 Det er viktig å beholde normaliteten i hverdagen for at barn skal mestre.....	23
4.5 Støttegrupper	24
5.0 Avslutning	26
Referanseliste.....	I

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn

Temaet jeg har valgt er barn som pårørende, når en av foreldrene er rammet av kreft. Det har blitt gjort lite forskning på emnet. I 2009 ble det registrert nye tilfeller med kreft diagnose per 100 000 innbygger, blant 908 men og 1146 kvinner i aldersgruppen 30-59 år (Statistisk sentralbyrå, 2013). Det finnes altså mange barn i Norge som har en forelder med kreftsykdom. Derfor bør sykepleiere ha fokus på hvordan de skal forholde seg til barn som pårørende. For å kunne forholde seg til barna på best mulig måte, er det viktig at sykepleier har kunnskap om mestringsstrategiene barn bruker i en slik situasjon, hvor mye informasjon de har behov for og hvordan de opplever situasjonen.

1.2 Hensikt

Jeg har ingen praksiserfaring med å møte barn som pårørende, men har opplevd å være det selv. Det er et viktig, men også et vanskelig tema for sykepleier å forholde seg til. Årsaker til dette kan være at det i følge Dyregrov (2012) er en krevende rolle å hjelpe barn gjennom en tøff tid, ettersom barn har mindre evne til å forstå sykdom og død, etter hvilke alder de er i, hvorvidt de har hatt møte med død og sykdom tidligere i livet, og deres emosjonelle utviklingsnivå. I henhold til barnets forståelse og syn på sykdom og død, vil også deres mestringsstrategier variere (Dyregrov, 2012).

Barn gjør seg i følge Dyregrov (2012) mange tanker og blir sterkt berørt av foreldres kreftsykdom. Vekslingen mellom håp og fortvilelse i friske og syke perioder oppleves som belastende, og redsel for selv å få kreft kan vare helt opp i voksenalder. Barn observerer at mor og far er triste og har det vondt. Dette kan øke barns vansker med å snakke med foreldre om tanker, bekymringer og følelser. Barn har stort behov for informasjon om foreldrenes sykdomsforløp og prognose, uten dette kan det skapes fantasier som er verre enn virkeligheten. Dersom barn blir holdt utenfor viktige forhold som angår familien kan de miste tillitten til foreldrene. Mange foreldre gir

uttrykk for at det er vanskelig å informere og kommunisere med barna om kreftsykdommen (Dyregrov, 2012).

Grunnen til at jeg har valgt dette temaet er for å få en bedre forståelse av barn som pårørende og hvordan sykepleier i best mulig grad kan hjelpe barna å mestre en slik situasjon. Det er viktig som sykepleier å forstå hvordan barn mestrer å være pårørende til en syk forelder, ettersom man også møter og må forholde seg til barna.

1.3 Problemstilling

”Hvordan hjelpe barn til å mestre å når mor eller far har en alvorlig kreftsykdom?”

1.4 Avgrensing og Presisering

Barna det fokuseres på i denne oppgaven, er i aldersgruppen 6-12 år. Denne aldersgruppen ble valgt fordi barna i denne alderen begynner i følge Bugge (2003) å forstå døden, men har liten kapasitet til å mestre store tap (2003). Barna har derfor et behov for hjelp til å mestre å ha en forelder med alvorlig kreftsykdom. Det var også en del forskning å finne innenfor valgte aldersgruppe. I følge Birkeland og Flovik (2011) er det ønskelig for mange unge kreftpasienter å bo i hjemmet den siste fasen av livet (Birkeland & Flovik, 2011). Jeg har derfor valgt å avgrense oppgaven til sykepleie i hjemmet, når forelderen er i terminalfase. De kreftsyke foreldrene det dreier seg om kan være både mor og far, og barna både jenter og gutter. Det fokuseres ikke på forskjeller mellom dette.

2.0 Teoretiske perspektiver

2.1 Barn som pårørende

Begrepet ”barn som pårørende” er i følge Ytterhus (2012) veldig enkelt men samtidig veldig komplisert. Foreldrerollen er noe som varer livet ut, men frem til barnet er 18 år, er det umyndig. Foreldrene har derfor hovedansvaret for hva som angår barnet inntil det fyller 18 år. Når sykepleier kommer i møte med et barn, blir i følge Grønseth og Markestad (2011) foreldrene en naturlig del av denne relasjonen. Forholdet består dermed av tre aktører, som er barnet, sykepleier og mor og far.

I følge Helsepersonelloven § 10a (1999) har helsepersonell plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Helsepersonell skal også bidra til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med alvorlig somatisk sykdom kan ha som følge av forelderens tilstand.

Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet blant annet samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjons- eller oppfølgingsbehov, og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Helsepersonell skal også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet å ta del i en slik samtale. Helsepersonell skal også bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset individuelle forutsetninger (Hlpsl, 1999). Barn som pårørende trenger i følge Husebø (2005) oppmerksomhet, omsorg og informasjon. Alle barn, uansett alder forstår, men de forstår på sin egen måte. Barnet får en ny hverdag og rolle i familien, når forelderen får alvorlig kreft. Hele familien er lei seg, gråter, er stille eller fraværende på en annen måte enn før. I følge Dyregrov (2012) er det behov for at sykepleiere inkluderer omsorg for hele familien, ikke bare den syke. Mange familier etterlyser at sykepleier viser omsorg for barna, og at barn i større grad må bli sett som ”hele mennesker”.

2.2 Å være forelder med alvorlig kreftsykdom

I følge Milberg (2012) er alle mennesker unike med forskjellige historie og bakgrunn, og fortsetter å være unike når de rammes av alvorlig sykdom. Sykdom og død er skremmende for de fleste mennesker. Sykdommen vil forandre forholdet til familien og de menneskene pasienten er glad i. Å ha en alvorlig kreftsykdom vil føre til mindre energi, smerter, bivirkninger fra behandling og andre belastninger som vil endre relasjonene til barn, ektefelle og andre nære personer. Dette vil føles tungt for pasienten og pårørende. I følge Schjødt, Haugen, Straume & Værholm (2007) medfører alvorlig sykdom mange påkjenninger for pasienten og pasientens familie. Familien må forholde seg til at personen blir sykere og svakere og kanskje dør. Tilpasning til den nye situasjonen krever endring av familiens kommunikasjonsmønstre. Det enkelte familiemedlemmet må kunne tilpasse seg nye elementer ved sykdommen, fra praktiske utfordringer til endret samhandling og følelsesmessige reaksjoner. I følge Husebø (2005) vil de voksne i hovedsak bli mest opptatt med den syke forelderen, som vil bli prioritert først. Foreldrene vil derfor få ekstra utfordringer ved å hjelpe barnet med å mestre forelderens kreftsykdom. Foreldre etterlyser i følge Dyregrov (2012) støtte fra sykepleiere, og ønsker mer fokus på hvordan de kan opprettholde de omsorgsoppgavene de har for barna, for å hjelpe barna til å mestre å ha en forelder med alvorlig kreftsykdom.

2.3 Barnas reaksjoner og forståelse av sykdom og død

Barn er i følge Bugge (2003) opptatt av trygghet og rutiner, de blir urolige og redde når det bygger seg opp til krangel i familien, og de liker dårlig at foreldrene er triste. Endringer i familien som ved dødsfall kan føre til at barn tar på seg skyld (Bugge, 2003). Barns behov avhenger i følge Schjødt et al. (2007) av alder og funksjonsnivå. De yngste har ikke oppnådd den kognitive og emosjonelle modenhet som kreves for på egen hånd å tilpasse seg foreldrenes alvorlige sykdom og mulige død. Barn i alle aldre har behov for voksen støtte og omsorg. Mange barn strever med å finne sin rolle når en av foreldrene er alvorlig syk. De største utfordringene er knyttet til usikkerhet og redsel om den syke kommer til å dø, konsekvenser dette vil få for deres egen

fremtid og endringer i hverdagen som mindre forutsigbarhet og trygghet (Schjødt et al, 2007).

I følge Grønseth & Markestad (2011) har barn i alderen 6-12 år evnen til å skille mellom viktig og uviktige opplysninger, evne til abstrakt tenkning, utviklet evne til å se ting fra andre perspektiv og tenke tilbake i tid. Barn i denne alderen utvikler en bedre evne til å forstå hva sykdom er, men i alderen 6-7 kan det oppstå skyldfølelse som følge av sykdom. Når man utøver sykepleie til barn i denne alderen er det viktig å ta i betraktning at foreldrene fremdeles er viktige for at barna skal føle seg trygge i stressituasjoner, og at foreldrene er sentrale i omsorgsoppgaver ovenfor barnet.

Som oftest er det å miste en forelder i følge Ruud (2011) det som rammer et barn hardest. Barn og ungdom opplever dødsfall annerledes enn voksne, derfor stilles det høyere krav fra omgivelsene dersom en av foreldrene til et barn dør. Små barn trenger hjelp til å oppfatte døden som endelig. De minste barna kan tenke at en person kan komme tilbake, og at de selv også kanskje kan påvirke hvorvidt dette skjer. Personene rundt kan hjelpe barnet ved å vise respekt for det, samtidig som de presenterer realiteten (Ruud, 2011).

2. 4 Barnas mestringsstrategier

Mestring vil i følge Wahl & Hanestad (2007), si å beherske, ha tak på, greie eller være herren over en situasjon. I dagliglivet er det som oftest en positiv følelse over ordet. Selv i perioder med store påkjenninger, sykdom og helsesvikt viser i følge Hummelvold (2012) mennesket en stor evne til å tåle stress og til å kunne tilpasse seg endrede livssituasjoner. Denne elastiteten er antagelig en forutsetning for å kunne bevare helsen. Om man makter å holde ut og komme igjennom pressede og vanskelige livssituasjoner, vil man være bedre rustet til å møte nye påkjenninger og utfordringer.

Grønseth & Markestad (2011) beskriver barns generelle vilkår for mestring er å tilbringe mye tid rundt familien, og føle seg som en naturlig del av den, forutsigbarhet og tilhørighet, få bekreftelse, sosial støtte, kunne noe, være til nytte, få og ta ansvar,

utfolde nestekjærlighet, møte og mestre motgang. Trygghetsskapende tiltak som vil bedre barns mestring er å gjøre hverdagen så normal som mulig, forberede barnet på fremtiden, gi barnet følelsesmessig støtte, støtte barnets egne mestringsstrategier.

Dyregrov (2012) beskriver barnas viktigste mestringsstrategier når en forelder har kreftsykdom ved at barna skaper ”friminutt”, bearbeider følelser og å være sammen med venner. Ved å gjøre kjekke ting kan barna få en pause fra å tenke på sykdommen. Dette kan være ting som å høre på musikk, gå på skolen eller være i aktivitet. For å bearbeide følelser er det hjelpemidler som å tegne, skrive dagbok eller snakke om det vanskelige, som oppleves godt for barna. Det er viktig for barna at de ikke isolerer seg, men tar i mot støtte og kan åpne seg for foreldrene (Dyregrov, 2012).

Barn har i følge Bugge (2003) begrenset kapasitet til å tolerere intense emosjoner over lengre tid. Barn kan raskt skifte fra å være i sorgen av å miste en forelder, og gå utav den. De kan skifte fra å være sterkt opptatt av savn og sorg til å være i full gang med en morsom lek. Vanligvis sørger barn i flere perioder som kan komme igjen over mange år. Yngre barn vil ha en tendens til større grad av protest i form av sinne og uro. Fornekting er en forsvarsmekanisme hos mange barn. Barna kan opptre som om ingenting har hendt, og kan gråte bare når de er alene (Bugge, 2003).

Små barn er i følge Bugge (2003) ofte sentrum i familien og får mye oppmerksomhet og omsorg. Dette kan endres ved sykdom og død. Det blir mindre tid til oppmerksomhet mot barna, og foreldrenes omsorgsevne reduseres når de er i sorg. Ofte blir den syke sentrum for oppmerksomhet (Bugge, 2003). Det er viktig i følge Ruud (2011) for barnet å ikke føle seg utestengt fra fellesmiljøet når sykdom inntreffer i familien. Barnet vil kunne finne det mestrende å ha en aktiv rolle. Det kan også hjelpe å trøste andre familiemedlemmer i sorg. Barnet viser omsorg, og opplever at det hjelper å vise omsorg og føler de betyr noe for familiemedlemmene i sorgen (Ruud, 2011)

2. 5 Kommunikasjon og informasjonsbehov for barn

I følge Travelbee (1999) er kommunikasjon en gjensidig prosess. Sykepleier bruker kommunikasjon for å gi informasjon til den syke og familien. Gjennom kommunikasjon og nonverbal kommunikasjon gir sykepleier de hun snakker med omsorg. Ved å observere den andre i en kommunikasjonsprosess oppfatter eller kommuniserer man følelser og inntrykk til hverandre. Deretter tolker man hva som har blitt formidlet av den andre. Det som skal til for å få til god kommunikasjon mellom sykepleier og den hun gir omsorg til, er at sykepleier har omtanke, interesse og sympati for personen. Dersom sykepleier har disse egenskapene vil det vises for personen gjennom kommunikasjon, og det kan skapes en god relasjon i mellom dem.

Det er i følge Eide & Eide (2007) uavhengig av aldersfaser en viktig oppgave i kommunikasjon med barn og unge skape trygghet og tillit. Inntonning og nonverbal kommunikasjon er viktig for utviklingen av tillit, tilknytning og selvstendighet. Uavhengig av aldersfaser vil affektiv avstemming, nonverbal kommunikasjon og det å tone seg inn på den andres oppmerksomhet bidra til å skape trygghet og tillit. Det å se, forstå og møte den andres følelser kan hjelpe den andre til å skape trygghet stabilitet og tillit. Dette vil barn som pårørende ofte ha et særlig behov for i en sykdomssituasjon. (Eide & Eide, 2007).

Barn har i følge Bugge (2003) lite erfaring eller kunnskap om vanskelige situasjoner, og kan lett tolke stemninger eller ting som blir sagt, på feil måte. Barn er avhengige av adekvat informasjon fra sine omgivelser for å forstå hva som skjer (Bugge, 2003). Når barn mottar informasjon må den i følge Grønseth & Markestad (2011) være tilpasset barnets funksjonsnivå og kunnskapsnivå. Informasjonen bør være realistisk, fange barnets oppmerksomhet og ikke virke skremmende. Gjentakelse av informasjon bidrar til økt forståelse. Barn trenger i følge Husebø (2005) anledning til å uttrykke sine spørsmål og følelser. Det viktigste er at personen som kommuniserer med barnet gjennom væremåten og evnen til å lytte, signaliserer den tryggheten barnet trenger for at de kan stille de spørsmålene som er viktig for dem.

Barn har i følge Ruud (2011) behov for å snakke med andre som forstår og ha noen å dele med. Det å høre hvordan andre i samme situasjon opplevde det, gjorde at det ble

enklere å møte sine egne tanker og følelser (Ruud, 2011). Voksne etterlyser råd for å kunne gi barna alderstilpasset informasjon og inkludere dem i det som skjer i familien rundt kreftsykdommen. Barna selv uttrykker betydningen av informasjon og kommunikasjon og emosjonell ivaretagelse gjennom sykdomsforløp og død (Dyregrov, 2012).

2. 6 Pleie i siste fase i hjemmet

Det er i følge Kaasa (2007) mange praktiske utfordringer knyttet til behandling, pleie og omsorg av pasienter med kort forventet levetid. Hovedfokus bør være å bedre, opprettholde eller tilrettelegge for så god livskvalitet som mulig både for pasientene og hans/hennes pårørende. Mennesker som er i den siste delen av livet må gis muligheter til å leve best mulig, blant annet ved at de tilbys optimal symptomkontroll og at de praktiske forholdene legges til rette, slik at de som ønsker det, får være hjemme fremfor på institusjon. I følge Birkeland & Flovik (2011) er det helt spesielt på en del områder å forholde seg til pasienter i deres eget hjem. I motsetning til på institusjoner arbeider du som regel alene, og har ikke annet helsepersonell i nærheten hele tiden. Den ansatte kommer inn i hjemmet som en profesjonell yrkesutøver, samtidig som den ansatte er besøkende. En må derfor vise respekt og forståelse for pasientens og pårørendes valg og ønsker for sitt liv og hjem. Ofte er det stor spenning knyttet til det å få hjemmesykepleien inn i huset. Derfor bør en bruke tid på å bli kjent. For å kunne leve den siste tiden i hjemmet er de fleste avhengige av en uformell omsorgsperson, som for de fleste vil være ektefellen. Et stort antall av de som dør i eget hjem er yngre personer med uhelbredelig kreft.

Palliativ omsorg retter seg i følge Birkeland & Flovik (2011) mot å forberede livskvaliteten til pasienter og pårørende som står ansikt til ansikt med døden. Den har altså fokus på velvære og velbefinnende fordi det ikke er mulig med noen helbredende behandling. Målet er å gjøre det livet pasienten har igjen å leve så godt som mulig. Den palliative behandlingen har verken til hensikt å fremskynde eller utsette døden. I følge Milberg (2012) ønsker mange dødende pasienter å bo hjemme den siste tiden. Studier viser at 60-80% av pasienter med kreft ønsker å dø i hjemmet. Det kan gjøre det lettere å få besøk av familie, venner, barn og evt barnebarn.

Sykehuset kan føles skremmende for pårørende. Hjemmemiljøet kan skape en følelse av trygghet, i motsetning til sykehusets sterile og kliniske miljø.

2.7 Travelbees syn på sykepleie

Travelbee (1999) definerer sykepleie ”som en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (Travelbee, 1999).

Ved å definere sykepleie som en ”mellommenneskelig prosess” menes det at det alltid, indirekte, eller direkte, handler om mennesker. Menneskene en sykepleier møter er syke og friske personer, deres familie, besøkende og personale. En viktig rolle sykepleieren står ovenfor er å hjelpe den enkelte og også familien til å forebygge og mestre sykdomspåkjenninger, og å finne mening i disse erfaringene. Det er viktig som sykepleier å bruke seg selv terapeutisk. Dette krever selvinnsikt, selvforståelse, innsikt i drivkreftene bak menneskelig atferd, evne til å tolke egen og andres atferd og evne til å bruke gode og effektive tilnæringsmåter i sykepleiesituasjoner (Travelbee, 1999).

Det er ikke bare den syke som trenger hjelp til å finne mening i sykdommen. Også familien kan behøve hjelp fra sykepleier. Den syke er medlem av en familie, og det som skjer med den syke vil også få innvirkning på hele familien. Alt som angår den syke, angår også pårørende og motsatt. Indirekte vil sykepleieren hjelpe familien ved å hjelpe den syke. Sykepleieren bør også hjelpe familien mer direkte. Sykepleier bør snakke og lytte til pårørende og gi dem oppmerksomhet. Det vil bety mye for familien at sykepleier viser forståelse av hvilke påkjenninger de gjennomgår. Når sykepleier hjelper pårørende hjelper hun også den syke. Jo mer støtte og omtanke sykepleier viser, desto bedre vil pårørende kunne oppmuntre og hjelpe den syke i neste omgang (Travelbee, 1999).

3.0 Metode

3.1 Hva er metode

”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” (Aubert, 1985. Sitert i: Dalland, 2012 s. 195.)

De kvalitative metodene tar i følge Dalland (2012) sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle. Både kvalitativ og kvantitativ metode bidrar på hver sin måte til en bedre forståelse av det samfunnet vi lever i. Kjennetegn ved kvalitativ metode er følsomhet, dybde, det særegne, fleksibilitet, nærhet til feltet, helhet, forståelse, forskeren ser fenomenet innenfra, forskeren erkjenner påvirkning og delaktighet. Det er et jeg-du forhold mellom forskeren og undersøkelsespersonen i kvalitativ forskning. Kvantitativ metode gir data i form av målbare enheter. Tallene gir mulighet til å foreta regneoperasjoner som for eksempel gjennomsnittlig inntekt i befolkningen eller hvor stor prosentandel av befolkningen som er avhengig av sosialhjelp (Dalland, 2012).

3.2 Litteratursøk

Oppgaven er en litteraturstudie, som i følge Forsberg og Wengström (2008) kan inneholde litteraturoversikt, litteraturgjennomgang eller forskningsoversikt. I all forskning starter forskningsprosessen med en allmenn litteraturgjennomgang. I en litteraturstudie beskrives og analyseres valgte studier, på en systematisk måte, for å beskrive kunnskapsområde innen et emne. En forutsetning for å gjennomføre en litteraturstudie er at det finnes tilstrekkelig forskning av god kvalitet innen valgt emne, som kan danne underlag for konklusjon (Forsberg & Wengström, 2008).

Databasene som har blitt anvendt er Cinahl, SveMed, Proquest og Sykepleie forskning. Søkeordene som er blitt brukt i oppgaven er ”cancer”, ”child”, ”child of impaired parent”, ”coping”, ”quality of life”, ”having a parent with cancer”.

Søkeordene er blitt brukt alene og i kombinasjon med hverandre, for å få mest mulig resultater. Den første databasen som ble anvendt var SveMed. Det har ikke blitt anvendt noe forskning herfra, ettersom de fleste forskningsartiklene dreide seg om barn med kreft, og foreldre som pårørende. Dette var et problem som oppsto i mer eller mindre grad i alle de brukte databasene. To av de inkluderte forskningsartiklene ble funnet på Cinahl. Da jeg søkte på kombinasjonen av "Child of impaired parent" og "Cancer" kom det opp 23 relevante treff, hvor de fleste forskningsartiklene dreide seg om barn som pårørende når en forelder har kreft. Dersom jeg inkluderte "child of impaired parent" i søket, kom det opp mindre resultater som inneholdt barn med kreftsykdom. Kombinasjonen av "Child of impaired parent" og "Cancer" ble også brukt i Proquest, det kom da opp flere tusen treff. Søket ble derfor til slutt endret til "How children cope when a parent has cancer" det kom da opp flere relevante treff, hvor en av forskningsartiklene ble inkludert. De to siste inkluderte studiene er funnet på Sykepleien Forskning. Den ene ble funnet ved hjelp av søkeordene "forelder med kreft". Den siste ble funnet i sykepleien forsknings magasin.

3.3 Kildekritikk

Kildekritikk skal i følge Dalland (2012) vise at du er i stand til å forholde deg kritisk til kildematerialet som brukes i oppgaven, og hvilke kriterier som benyttes under utvelgelsen. Kildekritikk betyr både å vurdere og å karakterisere den litteraturen som er benyttet (Dalland, 2012). Inklusjonskriteriene for litteraturen og forskningen som er anvendt i oppgaven er at den er relevant for tema og problemstillingen, og at det er tatt vare på etiske prinsipper. Det har blitt fokusert på å ikke anvende litteratur som er eldre enn ti år. Ettersom forskning stadig forandrer seg, har det blitt lagt vekt på å benytte de nyeste forskningsartiklene. Ettersom det ikke finnes mye forskning innenfor temaet, ble det en utfordring å bare benytte nyere forskning. Det er derfor anvendt en artikkel fra 2003, ettersom den kan anses som relevant også i dag. Den passer også veldig bra til oppgavens tema og problemstilling.

Jeg ønsket ved hjelp av forskningsartiklene å få dybde forståelse av hvordan man kan hjelpe barn å mestre å ha en forelder med alvorlig kreftsykdom. På grunnlag av dette er alle de inkluderte forskningsartiklene kvalitative.

Dette medfører at resultatene fra de ulike forskningene er basert på et mindre antall personer, enn hva kvantitativ forskning ville gjort. Den ene forskningsartikkelen er derimot et review fra 12 ulike kvalitative studier, som allikevel fører til at oppgaven blir basert på til sammen mange informanter. Etersom de inkluderte forskningsartiklene er kvalitative, ble det fokusert på at de valgte studiene ikke var for subjektive fra forskerens ståsted.

3.4 Etisk perspektiv

De fire etiske prinsippene om autonomi, velgjørenhet, ikke skade og rettferdighet har sammen med pliktetikk blitt et rammeverk med stor innflytelse innenfor medisinsk etikk både i USA, og i Europa (Brinchmann, 2012). Forskningsetikk dreier seg i følge Dalland (2012) om planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning. Det handler om å ivareta personvern og sikre troverdighet av forskningsresultater, og unngå at deltakerne blir påført skade eller unødvendige belastninger. Forskningens mål om å tilegne ny kunnskap og innsikt må ikke skje på bekostning av personers integritet og velferd (Dalland, 2012).

I en litteraturstudie bør etiske overveielser gjøres fra begynnelsen av, for å forhindre forekomst av fusk og uredelighet. Krav man bør sette seg for forskningen man inkluderer er at det skal være godkjent av etisk komité. Det er også viktig å ikke bare velge ut artikler som støtter egen hypotese og referere til alle inkluderte studier (Forsberg & Wengstöm, 2012). Det er viktig å skrive oppgaver med akademisk redelighet. Dette innebærer å ikke utgi andres arbeid som ditt eget, som kalles plagiat. Plagiat regnes som fusk og medfører stryk på oppgaver. Det er viktig å referere kilder på en slik måte at leseren lett finner tilbake til de samme kildene som benyttes (Dalland, 2012).

De inkluderte forskningsartiklene har overholdt personvern, fått samtykke fra informantene, og gitt informasjon om forskningens innhold til informantene. De er

også blitt godkjent av etisk komité. De inkluderte forskningsartiklene har blitt vurdert som gode ved hjelp av sjekkliste for kvalitativ forskning og den inkluderte litteraturstudien ble vurdert som god via sjekkliste for oversiktsartikler fra kunnskapscenteret.

Denne litteraturstudien inneholder så langt det har gjort seg mulig primærkilder. Dersom dette ikke har vært mulig viser det tydelig igjen i teksten at det er en sekundærkilde. Høgskolens generelle retningslinjer for oppgaveskriving og referering av kilder er blitt overholdt. Det har blitt lagt vekt på å gjengi litteratur på en korrekt måte, uten å plagiere forskere og forfattere. De inkluderte forskningsartiklene har godkjenning fra etisk komité. De overholder også informantenes personvern og konfidensialitet. Ettersom forskningen dreier seg om barn i en sårbar situasjon, er det i de fleste inkluderte forskningene understreket at de har gitt alderstilpasset informasjon, og innhentet skriftlig samtykke fra barn og foreldre. De inkluderte forskningsartiklene beskriver at barna er i en sårbar livssituasjon, men ikke alle beskriver på hvilke måte de har tatt hensyn til dette i forskningsprosjektet.

3.5 Resultat/funn

Artikkel 1: Having a parent with cancer: Coping and quality of life of children during serious illness in the family. – (Helseth & Ulfseth, 2003)

Bakgrunnen for forskningen var å finne ut om velværet og mestringsstrategier for unge barn i en periode med kreftsykdom i familien. Det ble inkludert ti familier i forskningen. Et utforskende design var valgt med et kvalitativt dybde intervju med barn i alderen 7-12 år. Informasjonen ble analysert og tolket. Fire hoved tema i funnene er sykdom styrer familien, reaksjoner på over – og underflaten, forsøk på å håndtere situasjonen, og å føle seg bra mesteparten av tiden. Det diskuteres hvordan barns reaksjoner og håndteringen av en slik vanskelig situasjon påvirker deres livskvalitet. Barn går ”inn og ut” av situasjonen både bokstavelig og følelsesmessig. Barna mestrer situasjonen ved å beholde balanse i hverdagen. Generelt beskriver barn at ”de har det bra,” men de bruker mye krefter på å få dette til, og livskvaliteten viser seg å være skjør. Deres velvære viste seg å være spesielt sårbar i tiden rundt diagnosestillingen, og når sykdomssituasjonen endrer seg.

Artikkel 2: Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft (Larsen & Nortvedt, 2011)

Til sammen ble 11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel inkludert i reviewet. Alle de inkluderte studiene er kvalitative. Kriteriene for utvelgelsen av artiklene var at de omhandler informasjon til barn og ungdom opp til 18 år om kreftsykdom hos en av foreldrene. Målet med litteraturstudien er å gjennomgå eksisterende forskning som utdyper og konkretiserer barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. Studiene synliggjør informasjonsbehovet hos barn og ungdom innenfor seks områder: barnets forståelse, informasjonens innhold, omfang, timing, informasjonskilder og gjensidig beskyttelse. Studiene viser at foreldrene er barnas viktigste informasjonskilde. Barn ønsker ærlig og konkret informasjon om sykdom og behandling, inklusiv prognostisk informasjon. I praksis viser det seg at foreldre og helsepersonell strever med hvordan man skal møte barns behov for informasjon. Å

bestemme hvor mye informasjon som skal gis, var vanskelig for mange foreldre. Manglende informasjon kunne føre til misforståelser og bekymring, mens for stor informasjon kunne bidra til forvirring, særlig hvis den ikke var tilpasset barnets modenhet.

Artikkel 3: How children cope when a parent has advanced cancer.. (Kennedy & Lloyd, 2009)

Semi-strukturerte intervjuer ble utført på 12 familier, med barn over 7 år, som til sammen inkluderer 28 deltakere. Forskningen dreier seg om hvordan barn mestrer når en forelder har alvorlig kreftsykdom.

Fire hoved tema ble hentet fra datamateriale. Dette inkluderer respons på diagnosen, mekanismer for mestring, livsendringer og positive aspekter.

Barn ble stresset av diagnosen, og fikk bekymringer relatert til foreldrenes og sin egen helse. Barna beskrev det også som vanskelig å se at foreldrene var syke og led.

Distraksjon og bevarelse av normalitet ble beskrevet som de viktigste strategiene for mestring for barna. Foreldrene beskrev hvordan sykdommen innvirket på barna som mindre, enn hva barna selv. Foreldrene fokuserte på å minske innvirkningen på barna og å vedholde normaliteten i hverdagen. Forskningen konkluderer med at åpen kommunikasjon innen familien kan føre til mer effektiv mestring for barn.

Artikkel 4: Childrens experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer.. (Bugge, Helseth & Darbyshire, 2008)

Forskningen omhandler et forebyggende familie støtte program for barn mellom 5-18 år, når en av foreldrene har uhelbredelig kreft. Det er spesielt fokusert på hvordan barnas opplevelse av støtteprogrammet møtte deres behov og støttet deres mestring. Forskningen er kvalitativ og ble utført ved dybde intervjuer etter deltakelse i støtteprogrammet. Forskningen konkluderer med at barn som har en forelder med uhelbredelig kreft har behov for mer enn enkel informasjon om sykdomssituasjonen. De trenger hjelp til å forstå seg selv og å lære hvordan de skal håndtere sinne, vanskelige og forvirrende følelser, tanker og reaksjoner. Støtten de mottar fra foreldrene er viktig, men barn trenger også støtte fra helsearbeidere som er tilpasset

og riktig for barnets alder. Støtte programmet for familier kan ha en positiv innvirkning på barnas og familiens velvære i en slik traumatisk tid i livene deres.

Artikkel 5: Å treffe andre som virkelig forstår.. (Ensby, Dyregrov & Landmark, 2008)

Hensikten bak forskningen var å dokumentere barn og unges reaksjoner på kreftsykdom eller død av mor/far, samt evaluere familierhabiliteringskurs på Montebello-Senteret, med utgangspunkt i barns og unges erfaringer. Resultater baserer på at de unge informantene var takknemmelige for og begeistret for kurstilbudet. Barna evaluerte rehabiliteringskurs som positivt i hverdagen deres, som ellers er preget av mange uforutsigbarheter. Samspillet mellom samtalegrupper, aktivitetsgrupper og fellesskap med ”likesinnede”, ser ut til å være verdifulle tilnærminger for å hjelpe barn og unge som har en forelder med kreftsykdom, eller en forelder som har dødd av kreft. Nesten alle barna synes det var veldig godt å snakke om den kreftsyke forelderens sammen med andre barn som var i like situasjoner.

4.0 Drøfting

Sykepleiers hovedoppgave for å kunne hjelpe barn med å mestre når mor eller far har alvorlig kreftsykdom vil i første rekke være å gi informasjon. Det vil bli drøftet rundt barnas informasjonsbehov, og andre forutsetninger og behov som kan ligge til grunn for å støtte barnet.

4.1 Hjemmesykepleie

I studien utført av Larsen og Nortvedt (2011) viser det til at mange barn gruer seg til sykehusbesøk. De beskrev det som skremmende å se blod og sterilt utstyr, samt belastende å bli atskilt fra sin syke forelder. I et intervju utført i studien til MacPherson og Emelus (2007) fortalte en liten jente om sin syke far, som i sin slutfase av livet var innlagt på sykehus. Hun fikk kun besøke ham to ganger, ettersom faren ikke ønsket å påføre henne ekstra belastning ved besøk på sykehus. Dette vil kunne påvirke barnets evne til å mestre situasjonen hun befinner seg i. Hun fortalte også at hun synes det fortsatt er trist at hun fikk tilbringe så lite tid med faren i slutten av livet hans. I følge Birkeland og Flovik (2011) er det mange som ønsker å bo hjemme i den siste fasen av livet. Å være i hjemmet gjør det enklere for den syke å tilbringe tid med familien. Milberg (2012) legger også vekt på at det er enklere for den syke å ha kontakt med barna dersom pasienten bor hjemme. Det føles tryggere for pårørende å tilbringe tid med den syke i hjemmemiljøet, og pårørende kan alltid være rundt pasienten. I studien til MacPherson og Emelus (2007) forteller et barn om sin opplevelse av å ha sin syke far boende hjemme i den siste delen av livet hans. Hun tilbrakte masse tid med ham, og dro hjem fra skolen hver dag for å spise lunsj sammen med ham. Hun verdsetter fortsatt disse stundene og er glad for at hun fikk tilbringe så mye tid med ham. I følge Kennedy og Lloyd (2009) kan en av mestringsstrategiene til barn være å tilbringe mye tid med den syke forelder, noe et tilbud om hjemmesykepleie muliggjør.

Sykepleier som jobber i hjemmesykepleien kan i følge Birkeland og Flovik (2011) få en tettere kontakt med pårørende og har bedre muligheter for å bli kjent, støtte og kommunisere med dem. Selv om de pårørende ikke alltid er hjemme, er det større

kjangs for å treffe dem her. Det er en spesiell situasjon for pårørende å få hjemmesykepleie. Det kommer en ”fremmed” sykepleier på besøk, som for mange kan føles rart og skremmende. Det er derfor viktig at sykepleieren bruker god tid på å bli kjent med pårørende, og bygge opp gode relasjoner, slik de kan bli trygge på personen som kommer inn i deres hjem. Det føles mer trygt for pårørende og pasienten å forholde seg til få sykepleiere, og en bør derfor tilstrebe at det ikke blir for mange som går inn i familiens hjem. Særlig i en sårbar periode hvor kreftpasienten er i siste fase av livet. Barn som pårørende er i følge Sjøhdt et al (2007) avhengig av stabilitet og trygghet, og kan fort bli stresset. Det er derfor tryggere for barna å ha kjente personer rundt seg (Shjødt et al. 2007).

4.2 Foreldre og barn har behov for støtte fra sykepleier

Studiene utført av Larsen og Nortvedt (2011) og Helseth og Ulfsæt (2003) beskriver at barn som opplever å få en forelder med alvorlig kreftsykdom kan få behov for økt omsorg og støtte. Det kan være vanskelig for barnet å takle endringer kreftsykdommen kan føre med seg, som for eksempel endring i familiens roller og det hverdagslivet sykdom og behandling fører med seg. Det kommer også frem at dette er en vanskelig tid for foreldrene, de kan derfor ha et stort behov for støtte av sykepleiere i denne tiden. Larsen og Nortvedt (2011) og Husebø (2005) beskriver at ettersom foreldrene også går gjennom en vanskelig og tung periode, kan dette svekke deres mulighet for å dekke det økte omsorgsbehovet barnet vil få. Ettersom hele familiesituasjonen blir forandret, vil barnet oppleve at mor og far er lei seg, stille, gråter og er opptatt med den syke forelderen. Dette kan være vanskelig for et barn å mestre, ettersom barnet kan ha vanskeligheter med å forstå hva denne nye situasjonen innebærer. Bugge (2003) viser til at både barna og foreldrene derfor kan trenge støtte fra sykepleier for å hjelpe barnet til å mestre å ha en forelder med alvorlig kreftsykdom. I noen tilfeller vil foreldre få behov for avlastning. Sykepleier kan tipse foreldre om at barn kan bo hos for eksempel tanter og onkler i en mindre periode, dersom de har behov for støtte til å møte barnets økte omsorgsbehov. I følge Helseth og Ulfsæt (2003) er det i Norge generelt enighet om at barn av en forelder med kreft har behov for ekstra oppmerksomhet, og sykepleiere blir i økt grad klar over at de har et ansvar ovenfor barna. Det vises derimot at foreldre beskriver svært lite støtte og

innblanding fra sykepleiere når det gjelder å hjelpe barnet til å mestre. Heller ikke barna nevner sykepleiere når de blir spurt om personer som har støttet og hjulpet dem i denne vanskelige perioden. Det understrekes av Larsen og Nortvedt (2011) at både foreldre og sykepleiere i praksis strever med hvordan de skal møte barnas behov, men at foreldre ønsker mer hjelp fra sykepleier for å få dette til.

Flere barn uttrykket også et ønske om å snakke med sykepleiere, slik de kunne stille spørsmål til noen som hadde kunnskap om kreft (Larsen & Nortvedt, 2011). Praksis erfaringer fra hjemmesykepleien viser imidlertid at sykepleierne får for lite tid, og får derfor ikke kjangs til å yte sykepleie for barna som er pårørende. Sykepleierne bør allikevel tilstrebe å bruke litt tid på å informere foreldrene om hva de kan gjøre for å hjelpe barnet å mestre situasjonen.

Det er allikevel en del utfordringer sykepleier må ta hensyn til for å kunne hjelpe barn som pårørende til å mestre. Hovedutfordringen ligger i at barnet i følge Ytterhus (2012) er umyndig frem til det er 18 år. Dermed blir i følge Grønseth og Markestad (2011) sykepleiers rolle til barnet, knyttet via foreldrene. For at sykepleier skal kunne gi informasjon og ha direkte kontakt med barnet, ligger det derfor en forutsetning for at foreldrene også må ønske og tillate sykepleier å ha direkte kontakt med barnet. (Grønseth & Markestad, 2011) Derfor behøves det i første rekke initiativ fra sykepleier til foreldrene, for at sykepleier skal kunne snakke direkte med barnet. Foreldrene må deretter også ønske og informere sykepleier om hva de har lyst til at sykepleier sin rolle til barnet skal være. Deretter kan sykepleier samtale, støtte og informere barnet, på en slik måte foreldrene måtte ønske.

I følge Kaasa (2007) er det viktig å legge vekt på at alle personer og familier er forskjellige og har ulik livshistorie og bakgrunn. Travelbee (1999) legger stor vekt på at sykepleie skal tilpasses til forskjellige individer, og alle individer er unike.

Sykepleier bør derfor tilpasse seg og hjelpe hver familie med respekt for deres ønsker og meninger (Travelbee, 1999). Det er foreldrene som kjenner barnet best, det er viktig at sykepleier viser tydelig at de respekterer foreldrenes ønsker, og bare vil komme med råd og tips om hvordan man kan støtte barnet i å mestre.

Sykepleiebehovet kan derfor variere fra familie til familie. Noen foreldre ønsket i følge studien til Larsen & Nortvedt (2011) at kreftsykdommen skulle ha minst mulig innvirkning på barnas liv. Andre foreldre ønsket derimot å ha et mest mulig åpent

forhold med barna sine om forelderens sykdom. Disse foreldrene ønsket at barna skulle bli mest mulig kjent med hva sykdommen til forelderen innebar, og mange ønsket derfor at sykepleiere skulle være delaktige for hele familien. Forskningen utført av Helseth og Ulfset (2003) viser også til at foreldrenes ønske for hvor mye sykepleier skal være innblandet varierte, men at de fleste ønsket at sykepleiere ble mer synlige for hele familien. De ønsket spesielt hjelp til å dekke barnas informasjonsbehov (Helseth & Ulfset, 2003). Det vises dermed til at sykepleier kan hjelpe barnet til å mestre, på den måten foreldrene måtte ønske. Sykepleier har i følge helsepersonelloven § 10 a (1999) plikt til å bidra til å hjelpe et barn som pårørende med å mestre å ha en forelder med kreftsykdom, ved å samtale med den syke forelderen om informasjonsbehov, nødvendig oppfølging til barnet og aktuelle tiltak. I andre rekke skal sykepleier tilby barnet og andre personer som har omsorg for barnet å ta del i en slik samtale. (Helsepersonelloven, 1999). Loven viser tydelig at sykepleier har en rolle ovenfor et barn som pårørende når forelderen har alvorlig kreftsykdom. Om sykepleier sin rolle skal bestå i å informere foreldrene om hvordan de kan støtte barnets mestring, eller om sykepleier i tillegg skal ha en direkte kontakt med barnet for å bidra til barnets mestring blir derimot opp til foreldrene.

Dersom sykepleieren skal kommunisere og informere barn er det i følge Eide og Eide (2007) viktig å skape en god relasjon, for at barnet skal få utbytte av sykepleierens informasjon. I følge Travelbee (1999) er det også sykepleierens oppgave å forstå hva personen hun kommuniserer med ønsker å uttrykke.

4.3 Barna har stort informasjons og kommunikasjonsbehov

Både studien til Bugge et al. (2008) og Larsen og Nortvedt (2011) fastslår at foreldrene er barnas viktigste personer for å gi støtte og kommunisere med barna for at de skal mestre på best mulig måte. Larsen og Nortvedt (2011) og Ensby et al (2008) viser til at foreldre synes det er vanskelig å vite hvilken informasjon de skal gi til barna, og når denne informasjonen skal gis. Det kommer frem i studien utført av Bugge et al (2008) at barn også synes det kan være vanskelig å snakke med foreldrene sine om kreftsykdommen. Barna ønsker ikke å påføre foreldrene ytterligere bekymringer, og mange sitter derfor inne med spørsmål de ikke våger stille

foreldrene. Travelbee (1999) fastslår sykepleiers rolle om å hjelpe hele familien, og ikke bare den som er syk med å takle og mestre det sykdommen fører med seg. I følge helsepersonelloven (1999) 10 a har sykepleier plikt til å veilede forelderens til å gi informasjon på en god måte til barn som pårørende, for å hjelpe dem til å mestre å ha en forelder med alvorlig kreftsykdom.

Studiene utført av Larsen og Nortvedt (2011), Kennedy og Lloyd (2009) og Ensby et al (2008) viser at noen foreldre ønsker å beskytte barna ved å tilbakeholde informasjon rundt kreftsykdommen. Det viser seg derimot at barna setter stor pris på ærlig og direkte kommunikasjon i familien. Det føles mestrende for barna når tabuer og taushet innen familien brytes. Dersom barna ikke får riktig mengde informasjon kan det føre til at barnet får skyldfølelse for forelderens kreftsykdom. Det tyder også på økt posttraumatisk stress hos barn dersom kommunikasjonen mellom barna og foreldrene er problematisk. Mange av foreldre som valgte å tilbakeholde informasjon til barna, opplevde at barna fikk atferdsproblemer. Ensby et al (2008) beskriver at dersom barna ikke får nok informasjon kan barnet skape fantasier om sykdommen som er verre enn i virkeligheten, dette vil føre til økt stress og redusert mestring. Ruud (2011) og Schjødt et al. (2007) setter fokus på at barn kan få fantasier og bekymringer angående sykdommen, bekymringene kan innebære frykt for at også den andre forelderens eller barnet selv skal bli syke. De trenger derfor informasjon for å avkrefte dette. Forelderens kan i følge Ruud (2011) beskrive at det forskes mye på kreft, men at det ennå ikke er funnet en medisin som kan gjøre forelderens frisk, derfor er mor eller far syk. Videre kan den friske forelderens få råd om å avklare og bekrefte for barnet, at den friske forelderens ikke har kreft og det har heller ikke barnet (Ruud, 2011) Sykepleier kan derfor informere foreldre om de negative innvirkningene tilbakeholding av informasjon kan føre til. Sykepleier kan også informere at mye forskning viser til at informasjon og åpen kommunikasjon kan bidra til å hjelpe barnet med å mestre, når mor eller far har kreft.

Hvordan man kommuniserer og gir informasjon til barn avhenger i følge Schjødt et al. (2007) av alder og funksjonsnivå. Også Larsen og Nortvedt (2011) legger vekt på at informasjonen barna mottar skal være alderstilpasset. Det viser seg at barnas ønske om informasjon økte med stigende alder. Detaljert informasjon kan være vanskelig for de minste barna å forstå. Noen barn synes at informasjon på tomannshånd var

enklere å motta og forstå. Bruk av hjelpemidler som bilder og filmer kan være til god hjelp til å få barn til å forstå sykdommen (Larsen & Nortvedt, 2011). Sykepleier bør på grunnlag av dette ha kunnskap om ulike bøker og filmer som finnes, som kan hjelpe barn i å forstå kreftsykdommen. Sykepleier kan videre informere foreldrene om disse, slik at barna kan få tilgang til dette.

I følge Grønseth og Markestad (2011) har barn i alderen 6-12 utviklet bedre evne til å forstå hva sykdom er, og har derfor mulighet til å forstå informasjon om sykdommen. Barn i alderen 6-7 kan derimot fortsatt få skyldfølelse, og trenger derfor tydelig informasjon om at sykdommen ikke er deres eller noen andre i familiens skyld. Det er også viktig å respektere barnets grenser, og tydelig formidle til barnet at det er naturlig og lov til å vise følelser, å være redd og å gråte. Barna i alderen rundt 6-10 år kan i følge Bugge (2003) ha problemer med å forstå at mennesker er dødelige, og hva sykdom innebærer, og trenger derfor informasjon om dette når forelderen har kreft. Barna i denne alderen har liten kapasitet for å mestre store tap, og har derfor et stort informasjons behov for å forstå hva fremtiden deres vil innebære (Bugge, 2003). Sykepleier kan dermed informere foreldre om hva barnet deres i følge alder generelt kan være i stand til å forstå og hva som kan være vanskelig å forstå. Sykepleier kan også informere foreldrene om at barn kan ha behov for å få bekreftelse på at de følelsene barna føler er normale, og at barnet kan ha behov for å vite at det er greit å være lei seg.

I følge Larsen og Nortvedt (2011) ønsket mange barn å vite om sykdommens prognose, selv om dette kunne føles vondt. De aller fleste hadde spørsmål om døden, og om forelderen plutselig kunne dø, eller når dette kunne skje. De ønsket å vite om endringer som kunne skje i den sykes utseende, humør, energinivå og atferd, slik de kunne være forberedt på alt. Når sykdommen utviklet seg til å bli verre, ble det vanskeligere for barna å komme seg vekk fra sykdommen, å være lykkelige og leve som vanlig. Behovet for støtte og kommunikasjon kan derfor vise seg å være størst i disse periodene av sykdomsforløpet. Det kommer frem i studiene utført av Larsen og Nortvedt (2011), Bugge et al. (2008) og Helseth og Ulfsæt (2003) at de fleste barn ønsket ærlig og konkret informasjon. Det kommer også frem at barn har vanskeligst for å mestre forelderens kreftsykdom når de fikk vite at forelderen var syk, og når forelderen ble dårligere, barna hadde derfor størst behov for informasjon i disse

fasene (Nortvedt, 2011, Bugge et al. 2008, Helseth & Ulfsæt, 2003). Sykepleier kan på bakgrunn av dette informere foreldre om at mye forskning viser til at barnet har størst behov for informasjon ved tiden rundt diagnosestilling og forverring av sykdommen. Foreldrene kan også informeres at de fleste barn ser ut til å ønske detaljert informasjon, selv om dette kunne føles vanskelig.

Barn i alderen 6-12 trenger i følge Grønseth og Markestad (2011) oppfordringer til å spørre, for å oppklare eventuelle misforståelser. Det kommer også frem i studien til Bugge et al. (2008) at barn synes det kan være vanskelig å stille foreldre spørsmål om forelderens kreftsykdom, og synes det er lettere å kommunisere med foreldrene dersom foreldrene tar initiativet til samtalen. Ruud (2011) understreker også at foreldre bør stille barna spørsmål om hvordan barna har det, det vil da bli lettere for barnet å snakke med foreldrene om det de synes er vanskelig (Ruud, 2011). Sykepleier kan derfor råde foreldre å stille barna sine spørsmål om hvordan de har det, og understreke at dette kan hjelpe barnet å mestre når en forelder har alvorlig kreftsykdom. Det er i tillegg viktig i følge Ruud (2011) at foreldre er klar over at de bør bruke et lett forståelig språk, som ikke kan misforstås. Bruk av metaforer til barn kan lett misforstås, og kan skape frykt og fantasier. Også Husebø (2005) uttrykker viktigheten av å kommunisere med barn på et språk barnet kan forstå. Gode spørsmål for å skape en åpen kommunikasjon med barnet kan være: ”Tenker du mye på mor/far?, Er du bekymret for hvordan det vil gå med han/henne? Hva tror du mor/far tenker på?” Eide og Eide (2007) uttrykker at spørsmål som gir barnet mulighet for å uttrykke følelser og bekymringer er viktig for å skape trygghet. I kommunikasjonen med barnet er det viktig for foreldrene å forstå og møte de følelsene barnet vil uttrykke, for å hjelpe barnet til å mestre.

4.4 Det er viktig å beholde normaliteten i hverdagen for at barn skal mestre

I følge Kennedy og Lloyd (2009) er det en vanskelig situasjon for barn som opplever å få en forelder med alvorlig kreftsykdom. Mestringsstrategiene barn bruker for å takle en slik situasjon kan være å ha en positiv holdning, snakke om det eller la være å snakke om det. Det viktigste for barnet vil være å få informasjon, gjøre vanlige ting,

gjøre aktiviteter for å distrahere seg fra sykdommen og andre ting som er med på å opprettholde normaliteten i barnets hverdag. Også studien til Helseth og Ulfsæt (2003) viser til at barn ønsker å opprettholde normale aktiviteter, og hadde behov for å gå ”inn og ut” av situasjonen. Barna brukte denne mestringsstrategien både bokstavelig og følelsesmessig. Den har til hensikt å ”komme seg vekk fra sykdommen” og for å ”ha det morsomt.” Barna beskrev at de hadde det bra mesteparten av tiden, men brukte mye energi på å få dette til. De vanlige gledene i hverdagen til barnet, som for eksempel å være med venner, gå på fotball eller turn er dermed avgjørende for livskvaliteten og barnets mestring. Også Grønseth og Markestad (2011) og Dyregrov (2012) beskriver at det er trygghetsskapende for barnets mestring å gjøre hverdagen så normal som mulig, og at barnet har behov for trygghet og stabilitet i sin hverdag. Barn har behov for å skape ”friminutt” når de har en forelder med alvorlig kreftsykdom. Studien utført av Larsen og Nortvedt (2011) viser derimot til at barn ofte hadde skyldfølelse for ønske om å opprettholde normalitet og et ønske om å fortsette sitt eget liv. Barna har derfor et behov for å få bekreftelse om at dette er greit. Kennedy og Lloyd (2009) viser derimot til at noen foreldre kan være for opphengt i å opprettholde normaliteten i hverdagen til barnet. Dette kan også få konsekvenser for barnas mestring, ved at de kan få for lite informasjon om hvor alvorlig kreftsykdommen er, som kan ha negativ innvirkning på barnet. Barnet kan også føle seg utelatt fra resten av familien. I følge Bugge (2003) har det negativ innvirkning for barn å føle seg utestengt fra fellesmiljøet når et barn har en forelder med alvorlig kreftsykdom. Barn vil kunne finne det mestrende å ha en aktiv rolle i familien, og kan føle seg til nytte ved å trøste familiemedlemmer. For at barn skal kunne føle de er inkludert i fellesmiljøet, ligger det til grunn at barnet er informert og at det er åpen kommunikasjon innenfor familien.

4.5 Støttegrupper

I følge Larsen og Nortvedt (2011) ønsket mange barn informasjon om tilgjengelig støtte. Mange var interessert i å vite hvordan andre taklet en slik situasjon. Samtale grupper med jevnaldre var for mange en kilde til økt kunnskap og forståelse. Det hjalp også barna til å sette ord på egne bekymringer og bidro til åpenhet i familien. Åpenhet vil være med på å med på å fremme barnets mestring. Det støttes også av studien

utført av Ensby et al. (2008) at barn fikk en positiv opplevelse av å delta i et støtteprogram. Mange av barna beskrev det som befriende å kunne snakke med andre som virkelig kunne sette seg inn i deres situasjon, å forstå hvordan de hadde det. Barna satt også pris på at de fikk utrykke tanker og følelser, og få informasjon fra fagfolk.

Travelbee (2007) understreker viktigheten av at sykepleier hjelper familien til den syke i å forebygge og mestre sykdomspåkjenninger, og å finne mening i slike erfaringer. I helsepersonelloven § 10a (1999) pliktes blant annet sykepleier til å tilby barn som pårørende nødvendig oppfølging og veiledning om aktuelle tiltak (Hlpsl, 1999). Det kan derfor se ut til at det er viktig at sykepleier har kjennskap til, og kan gi familien informasjon om ulike støttegrupper og andre tiltak som kan hjelpe barnet til å mestre.

5.0 Avslutning

Sykepleiere har ofte travle arbeidsdager, allikevel bør de ta seg tid til å hjelpe barn å mestre når mor eller far har alvorlig kreftsykdom. Når den syke forelderen mottar hjemmesykepleie står sykepleieren i en god posisjon for å støtte pårørende, og bør benytte seg av dette. Det kan føles mestrende og trygt for barn når den syke forelderen bor hjemme. Dette gjør at barnet får treffe sin syke mor eller far oftere, enn dersom forelderen hadde vært på sykehus. Det vil også føles kjent og trygt for barnet å ha begge foreldrene hjemme, dersom dette gjør seg mulig. Barn som pårørende har behov for å opprettholde normaliteten i hverdagen. Barn vil ha behov for å gå ”ut og inn” av situasjonen, og skape ”friminutt” fra kreftsykdommen, og det den fører med seg. For at barnet skal mestre på best mulig måte, er det derfor viktig at det får gjøre hverdagslige ting, som for eksempel å gå på skolen, være med venner og gå på fritidsaktiviteter. Barnet kan imidlertid få skyldfølelse for ønsket om å komme seg bort fra sykdommen. Det er derfor viktig at sykepleier informerer foreldre om dette. Barn vil kunne finne trøst og støtte ved å møte andre i samme situasjon.

Den viktigste faktoren for at et barn skal mestre når mor eller far har kreft er behovet for informasjon. Noen foreldre synes det er vanskelig å vite hvilke informasjon de skal gi til barna sine og når. Sykepleier kan derfor støtte foreldre med å informere dem om faktorer det er viktig å ta hensyn til når man skal informere et barn. Informasjonen barn mottar bør være alderstilpasset. De fleste barn ønsker også detaljert informasjon om kreftformen, og hvordan fremtiden til den syke forelderen og resten av familien vil se ut. Sykepleier bør også informere foreldre om at de fleste barn har størst behov for informasjon ved diagnosestilling og forverring av sykdommen. Det er viktig at sykepleier respekterer hver enkelt familie, og respekterer foreldrenes ønsker for barna. Det viser seg at sykepleiere strever med hvordan de skal hjelpe barn til å mestre når en forelder har alvorlig kreftsykdom, noe som kan tyde på at det er behov for økte kunnskaper.

Referanseliste

- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe.
- Brinchmann, B. S. (2012). De fire prinsippers etikk I: B. S. Brinchmann (red.)
Etikk i sykepleien. (s. 81-96) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bugge, K. E. (2003). Hvordan møte barn og ungdom i sorg? I: K. E. Bugge, H. Eriksen, O. Sandvik (Red.) *Sorg* (s. 104-118) Bergen: Fagbokforlaget
- Bugge, K. E., Helseth, S., Barbyshire, P. (2008). Children 's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing*: 31 (6): 426-34
Hentet fra: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=8&sid=d6a7ce07-21bf-49e5-95f6-000e3f943c85%40sessionmgr112&hid=124&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbG12ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2010113227>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I: B. S. M. Haugland, B. Ytterhus, K. Dyregrov. (Red.) *Barn som pårørende* (s. 44-66). Oslo: Abstrakt forlag AS
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ensby, T., Dyregrov, k., Landmark, B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning*, 3(3): 118-127. Doi: 10.4220/sykepleienf.2008.0042
- Forsberg, C. & Wengstrøm, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvordnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.

Grønseth, R. & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatrik sykepleie*.

Bergen: Fagbokforlaget

Helseth S, Ulfseth N. Having a parent with cancer. Coping and quality of life of children during serious illness in the family.

Cancer Nursing 2003; 26(5): 355–62.

Hentet fra:

[http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=3&hid=110&sid=ef891b89-c2d5-45e3-8bc4-](http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=3&hid=110&sid=ef891b89-c2d5-45e3-8bc4-465e6369da6d%40sessionmgr112&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2004011580)

[465e6369da6d%40sessionmgr112&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2004011580](http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=3&hid=110&sid=ef891b89-c2d5-45e3-8bc4-465e6369da6d%40sessionmgr112&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2004011580)

Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell av 02. Juli 1999 nr 64. Hentet: 15.

Januar 2013 fra [http://www.lovdato.no/cgi-](http://www.lovdato.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-064.html&emne=HELSEPERSONELLOV*&&)

[wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-064.html&emne=HELSEPERSONELLOV*&&](http://www.lovdato.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-064.html&emne=HELSEPERSONELLOV*&&)

Husebø, S. (2005) *Sykdom, sorg og kjærlighet, hva kan vi lære av barn?* Oslo:

Medlex Norsk Helseinformasjon.

Hummelvold, J. K. (2012). *Helt – Ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kaasa, S. (2007). Palliativ medisin – en introduksjon. I: S. Kaasa. (Red.) *Palliasjon Nordisk lærebok*. (s. 31-46) Oslo: Gyldendal Akademisk

Kennedy, L. & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-oncology*, 18:886-892 Doi: 10.1002/pon888

Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 6(1), 70-77.

Doi: 10.4220/sykepleienf.2011.0068

- MacPherson, C. & Emeleus, M. (2007). Children's needs when facing the death of a parent from cancer: part two. *International Journal Of Palliative Nursing*, 13(12), 590-7. Link:
<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=7&hid=110&sid=42af5f74-b89c-4701-adf9-29f2d25290e2%40sessionmgr113&bdata=JnNpdGU9ZW9vc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2009771982>
- Milberg, A. (2012). Att vara svårt sjuk och doende. I: P. Strang & B. Beck-Friis. (Red.) *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Forfatterna och Liber AB.
- Milberg, A. (2012). Narstående vid palliativ vård. I: Strang & B. Beck-Friis. (Red.) *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Forfatterna och Liber AB.
- Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Statistisk Sentralbyrå, (2013) *Statistisk årbok 2011 tabell 127: Nye tilfeller av kreft i ulike aldersgrupper*.
Hentet fra: <http://www.ssb.no/aarbok/2011/tab/tab-127.html>
- Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M., Værholm, R. (2007). Familien. I: S. Kaasa (red.) *Palliasjon nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Wahl, A. K & Hanestad, B. R. (2007). Livskvalitet, helse, stress og mestring. I: E. Gjengdal, B. R. Hanestad (Red.) *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: Cappelen Akademisk.

Ytterhus, B. (2012). Hva er et "Pårørende barn"? I: B. S. M. Haugland,
B. Ytterhus, K. Dyregrov (Red.). Barn som pårørende (s. 18-44).
Oslo: Abstrakt forlag.