



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9

Predefinert informasjon

Startdato:	16-05-2019 09:00	Termin:	2019 VÅR
Sluttdato:	24-05-2019 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BSS9 1 H 2019 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 385

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 10998

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja

registrert oppgavetittelen

på norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 28

Andre medlemmer i gruppen: 384, 386

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



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Ivaretagelse av barn med en kreftsyk forelder

Supporting children whose parent has cancer

384, 385, 386

Sjukesleie

Institutt for helse-og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato: 23.05.19

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.

Abstract

Background - During our nurse education, the focus on how nurses communicate and support children in general as well as dependents, has been rather poor. In our practice part of the education we have both seen and experienced, that nurses either conscious or unconscious disclaim such responsibility. Why the nurses tend to do this might be in relation to feelings of discomfort, and that they might find it painful because of the lack of knowledge and/or experience, on how to handle the responsibility it might lead to. As a result we wished to learn how we as nurses can contribute in a way that the dependent children get the follow-up they are allowed to claim by law and which information they need to cope the situation. By acquire knowledge related to this subject, we might be able to practice a sufficient and caring nursing to children as dependents.

Purpose - The purpose of this literature study was to find what knowledge and guidance nurses need, in order to feel comfortable to support dependent children. Also we wanted to find what the children need concerning help and support, and to understand given information about their parents illness and how they manage to deal with the consequences the parental illness leads to. Furthermore we wanted to assess if education, guidance and expanded available time among nurses, might contribute to that the support actually becomes implemented in their practice and not just a thought of good intent.

Method - We have chosen a literary study, where we have chosen to base our assignment on results from 4 qualitative research studies. Further on, to support these findings, we have chosen to include research and information from books and articles, both including primary- and secondary sources.

Result - The results from the four qualitative studies included in this study shows that children wish for, and need honest and sufficient information about their parents illness. They are in need of information to be able to cope with the difficulties the illness brings to themselves, and the family they are a part of. One of the studies claims that nurses often felt uncomfortable to get involved in such situations, because of their own insecurity.

Conclusion - Our research states that children need open and honest information about parental illness, to be able to cope with the challenges related to the parental illness. Many nurses working with these patients and their dependent children, find it challenging to interact and assess whether the children's needs are covered.

Our research suggests that nurses not feel confident enough on their own knowledge regarding caring for these children. Considering this, we think that nurses need clear guidelines, guidance and opportunities to debrief their thoughts and actions in a controlled environment to be able to give good support and care for the patients and their dependent children.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	6
1.2 Problemstilling.....	6
1.3 Avgrensning av problemstilling.....	6
1.4 Begrepsavklaring.....	7
2.0 Metode	8
2.1 Litteraturstudie som metode.....	8
2.2 Søkord og database.....	8
2.2.1 Søk etter forskningsartikler.....	9
2.2.2 Søk etter bøker og annen litteratur.....	9
2.3 Kildekritikk.....	9
2.4 Etisk vurdering.....	10
2.5 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	10
3.0 Teori	11
3.1 Barn som pårørende.....	11
3.2 Lover og regelverk.....	11
3.3 Sykepleiers rolle.....	11
3.4 Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee.....	12
3.5 Utviklingspsykologi - Ulike utviklingsstadier krever ulik støtte og tilnærming.....	13
3.6 Barnets rolle som pårørende til en kreftsyk forelder.....	13
3.7 utfordringer og funksjonelle symptomer.....	14
3.8 Mestring.....	15
3.8.1 Mestringsstrategier.....	15
3.9 Kommunikasjon.....	16
3.9.1 Dialog og samarbeid med foreldrene.....	16
3.9.2 Hvilken informasjon har barnet behov for?.....	16
3.9.3 Samtale med barn.....	17
4.0 Resultat	18
4.1 Information and Communication When a Parent has Advanced Cancer.....	18
4.2 Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.....	19

4.3 Coping, Social relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer	20
4.4 Experience of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children	21
4.5 Sammendrag av inkluderte artikler	22
5.0 Refleksjon og diskusjon.....	23
5.1 Informasjon og kommunikasjon	23
5.2 Barnas mestring av foreldrenes sykdom	26
5.3 Hvordan responderer barna på foreldrenes sykdom?.....	28
5.4 Holdninger og kunnskap hos sykepleiere.....	29
5.5 Drøfting av metode.....	32
6.0 Konklusjon.....	34
7.0 Kildeliste	35
Vedlegg I: Pico-skjema	40
Vedlegg II: Søkehistorikk.....	41
Vedlegg III: Litteraturmatrise.....	44

1.0 Innledning

I Norge opplever nesten 3500 mindreårige barn årlig at en av foreldrene får kreft (Kreftforeningen, 2019). Å jobbe med mennesker som har fått en kreftdiagnose kan være trist og utfordrende. Dette arbeidet kan bli ekstra vanskelig når pasienten har mindreårige barn. Å få en kreftdiagnose vil føre til et stort sjokk og en krise både for pasienten og nær familie. Hverdagen vil bli preget av engstelse og bekymring, og familien vil møte en rekke nye utfordringer som de må håndtere (Kreftforeningen, 2019). Midt i dette kaoset trenger barna å bli sett og hørt, og en del av dette ansvaret ligger på sykepleieren sine skuldre. Helsepersonell har ifølge Helsepersonelloven (1999, §10a) plikt til å ivareta barn som pårørende. Likevel har vi opplevd at flere sykepleiere og sykepleierstudenter verken ønsker eller makter å ta på seg dette ansvaret. I denne oppgaven ønsker vi derfor å belyse hvordan en som sykepleier kan møte barn som pårørende i en ny og skummel hverdag.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av vår utdanning synes vi at det har vært lite fokus på hvordan vi som sykepleiere kan møte barn som pårørende gjennom en vanskelig og turbulent tid. Vi har også sett og erfart at dette er et ansvar sykepleiere bevisst eller ubevisst fraskriver seg, gjerne fordi de opplever at det er ubehagelig og vondt, eller fordi de har for lite erfaring og kunnskap om hvordan de skal håndtere dette ansvaret. Derfor ønsket vi å lære mer om hvordan en kan bidra til at barna føler seg sett og ivaretatt, og hvilken informasjon de trenger og har krav på. Vi mener at ved å tilegne oss kunnskap om dette temaet, kan vi bedre være i stand til å praktisere god og omsorgsfull sykepleie til barn som pårørende.

1.2 Problemstilling

Vi har valgt følgende problemstilling:

Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til ivaretagelse av barn med en kreftsyk forelder?

1.3 Avgrensning av problemstilling

I vår oppgave har vi valgt å fokusere på barn som pårørende i aldersgruppen 6-12 år. En av grunnene til at vi har valgt denne aldersgruppen, er fordi de i større grad forstår alvoret i situasjonen når mor eller far blir syk. Derfor blir det særlig viktig at vi som sykepleiere kan møte dem på en god og hensiktsmessig måte. Den forskningen vi baserer oppgaven på, avgrenser ofte på denne måten. Det samme gjør teorien som vi har tatt utgangspunkt i.

Vi har inkludert barn som pårørende til mor og far med kreft, men i den forskningen vi har valgt, er det vektlagt en større andel mødre med kreft. Likevel ønsker vi at oppgaven skal omhandle barn som pårørende til både mor og far, da vi tenker at de resultatene vi finner, i stor grad kan overføres også som pårørende til far. Vi har inkludert alle typer kreft, men har ekskludert kreft i palliativ eller terminal fase, fordi vi da må ha en annen tilnæringsmåte enn det vi har fokus på i oppgaven vår.

1.4 Begrepsavklaring

Barn som pårørende

“Barn er pårørende når en av foreldrene, en nær omsorgsperson eller et søsken blir syk eller skadet, har en funksjonsnedsettelse eller et rusproblem” (Helsedirektoratet, 2018, kapittel 3.2). Lovbestemmelsene for barn som pårørende gjelder mindreårige barn under 18 år, og gjelder både biologiske barn, stebarn, fosterbarn, adoptivbarn og andre (Helsepersonelloven, 1999, §10 a)

Foreldre

“Begrepet foreldre omfatter alle som er omsorgsansvarlige for barn, det være seg biologiske foreldre, adoptivforeldre, fosterforeldre, steforeldre eller andre som har et omsorgsansvar” (Bergem, 2018, s. 18).

Funksjonelle symptomer

Funksjonelle symptomer er en klinisk betegnelse av somatiske symptomer som ikke har en biomedisinsk diagnostiserbar årsak. Psykologiske forhold anses å være av sentral betydning for utvikling av disse symptomene (Malt F. U., Malt, A. E., Blomhoff & Refnin, 2002).

Vi har hatt fordypningspraksis på en kreftavdeling på Vestlandet. Når vi nevner fordypningspraksis videre i oppgaven, refererer vi til dette.

2.0 Metode

Metode er den systematiske fremgangsmåten man benytter for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling. Problemstillingen bestemmer hvilken metode som er mest hensiktsmessig (Thidemann, 2017, s. 76).

Kvantitativ metode kjennetegnes ofte av store utvalg, der dataen som samles typisk er målbare enheter, tall og objektive data. Slik opparbeider man seg breddekunnskap på området (Thidemann, 2017, s. 77). Kvalitativ metode kjennetegnes av et mindre utvalg og søk etter dybdekunnskap. Her står meningssammenhenger og datasamling i fokus. Resultatene finner man typisk ved intervju, observasjon, feltarbeid og dokumentasjonsanalyse (Thidemann, 2017, s. 78).

2.1 Litteraturstudie som metode

Vi har valgt å bruke litteraturstudie som metode i vår oppgave. Denne metoden systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder, noe som innebærer å gå kritisk gjennom litteratur og sammenfatte det hele (Thidemann, 2017, s. 79-80). Hensikten med en litteraturstudie er å gi leseren en oppdatert og god forståelse av kunnskap som problemstillingen etterspør, i tillegg informere leser om hvordan en har kommet frem til denne kunnskapen (Thidemann, 2017, s. 79-80).

I forhold til vår problemstilling er litteraturstudie en godt egnet metode, da vi ønsket å vurdere og oppsummere relevant forskning og kunnskap for å få en god oversikt og forståelse for det aktuelle temaet. Vi ønsket ikke å finne ny kunnskap på området, men å sammenfatte den kunnskapen og forskningen som allerede eksisterer i håp om at vi kan implementere det i vår yrkesutøvelse.

2.2 Søkeord og database

For å organisere søket vårt og danne en god søkestrategi, valgte vi å bruke rammeverket PICO. PICO kan benyttes for å operasjonalisere problemstillingen slik at den blir presis og søkbar (Thidemann, 2017, s. 86), (se vedlegg 1). Videre brukte vi MeSH for å oversette søkeordene våre til relevante engelske termer. MeSH er en termbase på norsk og engelsk utgitt av Folkehelseinstituttet og Universitetet i Agder, som kan brukes som verktøy for begrepsforståelse av medisinske og helsefaglige termer (Helsebiblioteket, u.å.).

Vi kombinerte søkeordene med AND eller OR for å søke frem aktuelle forskningsartikler. Vi valgte å søke i databasene PubMed og British Nursing Index.

PubMed er en database innen blant annet medisin og sykepleie. British Nursing Index dekker over 270 engelskspråklige sykepleietidsskrifter, med hovedvekt på sykepleie- og jordmorfag (Helsebiblioteket, u.å.). Se vedlegg nr. 2 for en oversikt over søkehistorikk.

2.2.1 Søk etter forskningsartikler

Vi har valgt fire kvalitative studier fra PubMed og British Nursing Index som vi ønsker å inkludere i oppgaven vår. Artiklene vi har valgt, overholder de avgrensningene vi satte i forkant av søkeprosessen. Se avsnittet om inklusjons- og eksklusjonskriterier for nærmere utdyping av dette. Vedlegg nr. 3 inneholder en oversikt over de forskningsartiklene vi har inkludert.

2.2.2 Søk etter bøker og annen litteratur

Vi har brukt relevante bøker og annen litteratur i oppgaven vår. Noen av bøkene har vi hentet fra tidligere pensumlister i utdanningen vår. Vi utførte også søk i biblioteket på Høgskolen på Vestlandet sin database (ORIA) ved å bruke relevante emne- og søkeord. Vi anser Kreftforeningen som en pålitelig kilde til oppdatert og holdbar informasjon. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere har vi hentet på Norsk Sykepleierforbund sine nettsider, og vi har inkludert disse da de er viktige grunnpilarer innen vårt arbeid som sykepleiere. I tillegg har vi brukt lovdata.no for å innhente informasjon om sykepleiers lovpålagte ansvar overfor barn, samt hvilke lover som beskytter barna og deres rett til informasjon. Lovdata.no inneholder primære rettskilder, og oppdateres fortløpende ved lovendringer.

2.3 Kildekritikk

Kildekritikk brukes for å vurdere kildens informasjon og troverdighet. Ved å stille spørsmål til kildens troverdighet, objektivitet, nøyaktighet og egnethet, kan man identifisere om kilden kan brukes i videre forskning eller ikke (Orgeret, 2018).

Samtlige forskningsartikler som er inkludert i oppgaven har blitt vurdert etter kildens pålitelighet, hvorvidt hovedfunnene kommer klart frem og om resultatene er relevant for oppgavens tema. Vi har benyttet Critical Appraisal Skills Program (CASP) for å kritisk vurdere den forskningen vi har lest. Dette er sjekklister som er utformet for å vurdere om forskning er god eller dårlig (CASP, u.å.).

Vi har bevisst valgt å kun inkludere primærkilder i resultatkapittelet. Dette er for å utelukke eventuell feiltolkning fra artiklenes forfatter.

En primærkilde kjennetegnes av at en forfatter eller forsker har funnet resultatene selv, mens en sekundærkilde kjennetegnes av funn som har blitt gjort tidligere og eksempelvis blir satt sammen til en fagbok (Dalland, 2012, s. 86). I resten av oppgaven brukes både primær- og sekundærkilder. I utgangspunktet ønsker ikke vi å bruke kilder som er eldre enn ti år. Det har blitt gjort enkeltvise unntak, eksempelvis med tanke på utviklingspsykologi og sykepleieteori, da vi mener at disse fremdeles er aktuelle.

2.4 Etisk vurdering

Opgaven har etter skolens retningslinjer kilde-henvist alt fagstoff i henhold til APA 6th. Alt forskningsmateriale som er brukt er etisk godkjent. Barn er særlig sårbare individer, spesielt i en vanskelig situasjon som når mor eller far er syk (Helsedirektoratet, 2019, kapittel 1). Det har i valg av forskning vært viktig for oss at barna og deres foreldre har vært inneforstått med forskningen de er en del av, i tråd med etiske retningslinjer. Herunder må foreldre og barn informeres om studien på en forståelig måte, samt at de er anonymisert og har mulighet til å trekke seg om de ønsker (Dalland, 2012, s. 106). All forskning på barn må samtykkes av foreldre (Dalland, 2012, s. 107).

2.5 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Det er få kvantitative studier angående barn med kreftsyke foreldre. Vi tenker at kvalitative studier bidrar til å gi en dypere forståelse for de emosjonelle utfordringene barna til foreldre med kreft står overfor. Dette vil være vanskelig å oppnå ved bruk av kvantitative forskningsmetoder. Derfor har vi valgt å inkludere og sammenligne flere kvalitative studier.

Vi ønsket i all hovedsak å benytte oss av artikler som var av nyere dato, da det har kommet ny teori og forskning på dette området de siste årene. Vi hadde som mål å finne forskning med resultater som var overførbare til vår egen yrkesutøvelse, og det var derfor viktig at disse var av Nord-Europeisk opphav.

3.0 Teori

Dette kapitlet presenterer oppgavens teoretiske referanseramme som belyser problemstillingen.

3.1 Barn som pårørende

Barn som pårørende er en gruppe barn og unge med økt sårbarhet (Kreftforeningen, 2019). Ifølge Kreftforeningen (2019) opplever rundt 3500 barn og unge årlig at en av foreldrene blir rammet av kreft. Dette fører til store forandringer i barnets liv, og barnet kan få en krisereaksjon. Hverdagen vil bli preget av engstelse og bekymring for den syke forelder, og ofte vil stemningen hjemme bli forandret (Kreftforeningen, 2019). Alle disse endringene som barnet nå legger merke til, vil gjøre at barnet føler seg utrygg dersom det ikke får tilstrekkelig informasjon. Barnet forstår ikke hvorfor alle disse forandringene skjer. Å frata barnet informasjon og involvering vil overlate barnet til dets egen fantasi (Kreftforeningen, 2019). Barn har lett for å tro at de har skyld for vonde ting som skjer, og kan lage seg sammenhenger og tolkninger som ikke stemmer. Å gi barnet konkret informasjon om sykdomsforløpet og hva som kommer til å skje fremover, kan føre til at barnet føler seg tryggere og bekymrer seg mindre for mor eller far (Pårørendesenteret, u.å.)

3.2 Lover og regelverk

I 2009 vedtok Stortinget endringer i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten for å sikre at helsepersonell skal ivareta det informasjons- og oppfølgingsbehovet mindreårige barn som pårørende har (Helsepersonelloven, 1999). En av disse endringene pålegger helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha barneansvarlig personell (Spesialisthelsetjenesteloven, 2001, §3-7 a). Den barneansvarlige skal ha nødvendig kompetanse til å støtte og hjelpe barna, og passe på at de får tilstrekkelig oppfølging (Helsedirektoratet, 2018, kapittel 2.1).

3.3 Sykepleiers rolle

Sykepleiere møter barn som pårørende ved ulike arenaer og innen flere fagfelt. Som nevnt i forrige avsnitt, har sykepleiere ifølge helsepersonelloven (1999, §10a) plikt til å kartlegge om voksne pasienter har barn under 18 år, og sørge for at barna får informasjon som er tilpasset deres alder og modningsnivå.

I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, skal sykepleieren: “vise respekt og omtanke for pårørende, og når barn er pårørende bidrar sykepleieren til ivaretagelse av deres særskilte behov” (Norsk sykepleierforbund, u.å., punkt 3).

I første omgang er det foreldrene som skal følge opp barna og gi tilpasset informasjon (Barneloven, 1982, §30). Dersom pasienten eller øvrig familie ikke er i stand til å ivareta barna og deres behov, skal sykepleiere kunne gå inn i situasjonen og ta ansvar (Helsedirektoratet, 2018, kapittel 5.1). Likevel er det viktig at pasienten trekkes inn i arbeidet med barna, sånn at pasienten sin rolle som forelder blir ivaretatt. De foreldrene som tilsynelatende mestrer situasjonen godt, skal likevel få tilbud om råd og hjelp (Helsedirektoratet, 2018, kapittel 5.1).

Sykepleiere har behov for helsepedagogisk kompetanse, slik at de kan legge til rette for læring som vil være med på å fremme helse og mestring hos pasient og pårørende. Dette inkluderer informasjon, veiledning, undervisning og rådgivning (Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, 2018).

3.4 Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee

Joyce Travelbee (1926-1973) er en anerkjent amerikansk sykepleieteoretiker. I 1966 gav hun ut boken "Interpersonal Aspects in Nursing", hvor hun presenterte sin teori om mellommenneskelige forhold i sykepleien. Vi har valgt å presentere denne teorien, da vi mener at den fortsatt er aktuell for vår yrkesutøvelse (Travelbee, 2001).

Ved at sykepleier og pasient deler erfaringer og opplevelser, dannes det et menneske-til-menneske forhold. Dette er med på å ivareta pasienten og de pårørendes behov for sykepleie. Sykepleieren bruker seg selv på en terapeutisk måte, noe som innebærer at sykepleieren har en dyp innsikt i det å være menneske (Travelbee, 2001, s. 45).

Ifølge Travelbee (2001) trenger familien til pasienten hjelp fra den profesjonelle sykepleieren til å finne mening med sykdommen. Indirekte vil en som sykepleier være til hjelp for familien dersom en gir god og kompetent omsorg til den syke, men direkte bør en ta seg tid til å bli kjent med og lytte til de pårørende. Det er viktig at man er tilgjengelig for spørsmål, og at de pårørende får snakket ut om tanker og følelser. Dersom man støtter, oppmuntrer og viser omtanke til de pårørende, vil man også bistå den syke (Travelbee, 2001, s. 260).

3.5 Utviklingspsykologi - Ulike utviklingsstadier krever ulik støtte og tilnærming

Hvordan barn håndterer foreldrenes kreftdiagnose avhenger av flere komplekse faktorer. For å best kunne møte barnet i den vanskelige rollen som pårørende, er det viktig å være klar over hvilket utviklingstrinn barnet befinner seg på. Barn på ulike alders- og utviklingstrinn opplever individuelle utfordringer som krever forskjellig tilnærming (Bergem, 2018, s. 60-62).

I sin utviklingsteori legger Erik Erikson frem at individet på hvert utviklingstrinn står overfor en utviklingskrise som må løses før individet kan oppleve vekst, mestringsfølelse og lærdom (McLeod, 2018). Barna i alderen 6-12 år tilhører trinnet som Erikson kaller "*Hardt arbeid mot mindreverdighet*", hvor de i økende grad opplever å få ytre anerkjennelse, eksempelvis fra skole, venner og fritidsaktiviteter. Om barnet i denne aldersgruppen ikke opplever nok anerkjennelse, kan konsekvensen bli at de føler seg mindreverdig og utilstrekkelig (McLeod, 2018).

Piaget viser et annet aspekt ved barnets kognitive utvikling. Han plasserer barn fra 7-11 år i en konkret-operasjonell fase, og beskriver at barnets kognitive utvikling er i enorm vekst, og at barnet begynner å utvikle sin logiske forståelse. Likevel har barnet fortsatt seg selv som utgangspunkt, og tolker verden slik at den passer med sin egen virkelighet (Ruud, 2011, s. 67). Videre vektlegger Piaget at barnets utvikling preges av blant annet assimilasjon, altså at barnet tolker situasjonen ut ifra sin egen erfaring og bakgrunn (Ruud, 2011, s. 65).

3.6 Barnets rolle som pårørende til en kreftsyk forelder

Barn som lever med alvorlig sykdom i familien befinner seg i en langvarig krisesituasjon, og har økt risiko for å utvikle fysiske og psykiske problemer (Bergem, 2018, s. 111). Man ser at barn særlig preges når en forelder får en kreftdiagnose, da dette er en diagnose assosiert med frykt og høy dødelighet (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 33). For å kunne hjelpe barna best mulig, er det viktig å ha innsyn i hvilke utfordringer de ofte møter både i og utenfor hjemmet (Bergem, 2018, s. 18).

Professor Lars Smith legger vekt på at store belastninger i barnets omsorgsmiljø kan gå utover barnet på flere måter dersom det ikke anerkjennes og tas hensyn til. Foreldre i krise kan være mindre psykologisk tilgjengelig for barnet, noe som kan føre til at barnet ikke får anledning til å føle på og forstå egne følelser. Dette kan være uheldig for senere fysisk og psykisk helse (Smith, 2018, s. 127).

Man ser at barn som ikke har det bra kan være mindre rustet til å håndtere de påkjenninger som oppstår i hverdagen, både i familiesituasjonen, på skolen og blant venner (Bergem, 2018, s. 58). Det er óg en mulighet at barn i denne gruppen blir overvurdert i forhold til deres livskvalitet, da de kan skjule egne følelser (Bergem, 2018, s. 45). Flere barn kan unngå å snakke om sykdommen for å skåne foreldrene mot eventuelle følelsesutbrudd.

Videre kan barna tilegne seg et for stort ansvar ved ytre bemerkninger, noe som i verste fall kan gå ut over deres oppfattelse av egenverd utfra andres komplimenter og oppfordringer (Bergem, 2018, s. 61-62).

3.7 utfordringer og funksjonelle symptomer

Noen av utfordringene som oppstår i familien ved kreftsykdom, er blant annet at barna må hjelpe mer til hjemme og bli mer selvstendig, da foreldrene har mindre kapasitet enn tidligere. Barna syns det er vondt å se at foreldrene ikke har det bra, i tillegg til at de opplever at de er mindre tilstede både psykisk og fysisk (Ruud, et al., 2015).

Kreft er en diagnose som kan variere hurtig mellom opp- og nedturen. Dette kan naturligvis føre til at familielivet preges av gode og dårlige perioder (Ruud et al., 2015). Å veksle mellom håp og fortvilelse kan være slitsomt og vanskelig for barnet, eksempelvis når det gjelder fysisk forfall hos forelderen; det er skremmende for barnet og se at mor eller far blir dårligere (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 41). Slike belastninger kan vise seg som funksjonelle symptomer hos barnet. Dette er viktig å være oppmerksom på, da det kan gi viktig informasjon om barnets psykologiske tilstand. Typiske funksjonelle symptomer kan være magesmerter og hodepine (Bergem, 2018, s. 41-42).

Barna kan utvikle generalisert angst. Det vil si at de har utviklet en redsel for ting som de anså som uproblematisk før sykdomsdebut hos forelderen. Her kan man for eksempel se at barnet blir mer forsiktig i lek, utvikler katastrofetanker, er redd for å selv være syk eller at hele familien skal dø. Angsten kan være så tung å bære at man får sterke følelsesmessige reaksjoner som for eksempel sinne og frustrasjon (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 38). I tillegg til angst og funksjonelle symptomer, er søvnvansker og konsentrasjonsvansker typisk hos barn med en kreftsyk forelder (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 43).

En forelders kreftdiagnose kan være sosialt vanskelig for barnet. For eksempel kan de vegre seg for å ha med venner hjem, i frykt for å skille seg ut med en "unormal" forelder (Dyregrov og Dyregrov, 2011, s. 41).

Flere barn uttrykker også at de ønsker å være hjemme med den syke istedenfor å være med venner, fordi de er redd for at mor eller far skal dø mens de er ute og leker (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 50).

3.8 Mestring

Alvorlige livshendelser som sykdom og traumer, kan føre til tap av mening og sammenheng. Man kan oppleve at verden blir annerledes, mindre trygg og forutsigbar, og den som rammes går inn i en krise. Mestring kan oppfattes som en generell betegnelse for mer eller mindre hensiktsmessige reaksjoner på alvorlige livshendelser (Eide & Eide, 2013, s. 166).

Mestring omhandler evnen til å tilpasse seg en ny situasjon, og evne til å påvirke og endre situasjonen (Helsedirektoratet, 2017, s. 7). Om utfordringer i livet fører til mestring eller stressreaksjoner, avhenger av om det finnes brukbare ressurser i omgivelsene, samt evne til å samarbeide og utnytte ressursene (Helsedirektoratet, 2017, s. 41). Eksempler på slike ressurser kan være venner, skolegang og fritidsaktiviteter. De nevnte ressursene kan hjelpe barnet ved å gi ”pusterom”, og på denne måten hjelpe med å håndtere en stressfylt livssituasjon (Helsedirektoratet, 2017, s. 41).

3.8.1 Mestringsstrategier

Barn med syke foreldre bruker ofte forskjellige strategier for å mestre sin hverdag. Herunder belyser de særlig forsvarsstrategier, unngåelsesstrategier og korrigerings-strategier (Almvik & Ytterhus, 2004, s. 73). Eksempelvis ser man at barnet i en korrigerings-tilstand tar på seg et eller flere voksenansvar. Dette kan være pass av søsken eller husarbeid for å gjenopprette en balanse i familien. Dette kan være svært belastende for barnet, og ha negativ effekt på psykisk helse og energinivå (Almvik & Ytterhus, 2004, s. 76-78). Unngåelsesstrategier er når barnet skjerner seg på rommet, eller holder seg mer unna hjemmet enn normalt for å få en pause fra sykdommen. Dette kan også anses som en forsvarsmekanisme, da den kan være gunstig i forhold til at barnet får en pause fra det triste, samt mulighet til å samle krefter (Almvik & Ytterhus, 2004, s. 75-76).

3.9 Kommunikasjon

Som helsepersonell må man ha tilstrekkelig kunnskap for å kunne videreformidle informasjon angående sykdommen, behandling og konsekvenser, slik at barnet evner å oppfatte og forstå det. Helsepersonell må da ha innsikt i barnets alder og modningsnivå. Dette er avgjørende for å kunne avklare hvilket detaljnivå, samt informasjon som er passende å gi barnet (Bergem, 2018, s. 111-112).

Barnet må ha et støtteapparat som de føler tillit og trygghet til, slik at de har mulighet til å stille spørsmål og få svar på disse når de har behov for det (Bergem, 2018 s. 112). En god måte å skape kontakt og tillit på, kan være å la barnet holde på med noe det har en naturlig interesse for, for eksempel lek eller fortellinger. Lek kan bidra til at barnet evner å uttrykke opplevelser og følelser, noe som også kan bidra til barnets mestring (Eide & Eide, 2013, s. 361). Kunsten i samtale med barn, er å la barnet beholde føringen, uten at det selv blir tvunget til å ta initiativ. For at dette skal være mulig, er det sentralt med åpenhet, aktiv lytting og undring, som igjen fører til utvikling av empati og respekt som er selve grunnlaget for å oppnå tillit (Eide & Eide, 2013, s. 361).

3.9.1 Dialog og samarbeid med foreldrene

Helsepersonell må opprette en allianse med foreldrene slik at alle parter kan danne et helhetlig bilde av barnets opplevelse av sykdommen, og utfordringer knyttet til den (Nordenhof, 2012, s. 90). Derfor er det viktig å møte dem i rollen som foreldre, og ikke som pasient. Formålet er at foreldrene og barna selv skal forstå barnas reaksjoner, og at helsepersonell skal sikre at barna får den støtten de trenger (Nordenhof, 2012, s. 59). Videre må det undersøkes om foreldrene har behov for hjelp til å finne ut hvilken informasjon de bør gi til barnet (Nordenhof, 2012, s. 95).

3.9.2 Hvilken informasjon har barnet behov for?

Barna bør informeres om sykdommen tidlig. De kan merke forandringer i humøret til foreldrene, og har behov for å vite hvorfor disse endringene oppstår, slik at de unngår misforståelser og fantasier om årsaken. Tidlig informasjon bidrar også til å sikre at barna slipper å gå alene med følelsene sine, og at de kan snakke åpent med foreldrene (Bergem, 2018 s. 113).

Det er ingen fasitsvar på hvor mye man skal si, hva man skal si og når man skal si det til barna, men det finnes veiledende råd (Bergem, 2018, s. 113). ”Alt som sies skal være sant, men ikke alt som er sant trengs å sies” (Bergem, 2018, s. 114).

Foreldrene bør diskutere hva de ønsker at barna skal få vite. Barn har begrenset evne til å ta til seg informasjon som gis, og det er derfor gunstig å gi bare litt informasjon om gangen. Dette gir også barnet tid til å ta innover seg det som blir sagt (Bergem, 2018 s. 113). Barn har ikke behov for detaljerte samtaler, men informasjonen som formidles bør være konkret og tydelig. Den viktigste informasjonen de trenger er hvordan sykdommen påvirker hverdagslivet i familien (Bergem, 2018, s. 114). Barn blir ikke skremt av ord voksne bruker, de reagerer imidlertid sterkt på de voksnes reaksjoner (Bergem, 2018, s. 115). Dersom barna ser at foreldrene gråter eller er sinte, er det viktig at de får vite hvorfor. Ved at foreldrene er flinke til å informere barna om emosjonelle endringer, vil barna forstå at følelser er naturlige reaksjoner (Bergem, 2018 s. 115).

Mange familier erfarer at det i hovedsak gis medisinsk informasjon omkring diagnose og sykdomsforløp, men at psykososial fungering og omsorg innad i familien gis liten oppmerksomhet (Adams et al., referert i Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012 s. 53).

Psykososial støtte skal baseres på hva helsepersonell anser som relevant eller viktig hjelp til familien, eller hva familien savner av støtte og omsorg (Adams et al., referert i Haugland et al., 2012, s. 55).

3.9.3 Samtale med barn

Samtaler med barn bør bidra til at reaksjoner og opplevelser blir bekreftet og normalisert (Øvreeide, referert i Nordenhof, 2012, s. 57). Gjennom kommunikasjon med barna er målet å innhente informasjon om individuelle problemer, som er en viktig forutsetning for å best mulig kunne hjelpe det enkelte barnet med sine utfordringer (Øvreeide, referert i Nordenhof, 2012, s. 57). God og tilpasset kommunikasjon er altså et viktig verktøy for å kunne hjelpe barnet til å mestre sin situasjon videre (Nordenhof, 2012, s. 58).

4.0 Resultat

Vi har valgt ut tre britiske og en dansk kvalitativ studie, som vi nå skal presentere i hvert sitt avsnitt for å gi leseren bedre oversikt. Vi skal gjengi formålet med studien, hvilken metode som har blitt brukt, og hvilke resultat de har funnet. Til slutt skal vi presentere et sammendrag fra forskningen, og hvilke likhetstrekk vi finner i de forskjellige studiene.

4.1 Information and Communication When a Parent has Advanced Cancer

I sin kvalitative studie ønsket Kennedy & Lloyd-Williams (2008) å undersøke barns behov for informasjon når en forelder er diagnostisert med langtkommen kreft. Dette for å belyse de behov som ikke dekkes i tilstrekkelig grad. Kennedy & Lloyd-Williams brukte semistrukturerte intervjuer med syke og friske foreldre, samt barn over 7 år (2008). Denne studien inkluderte 28 familiemedlemmer fra 12 familier, hvorav barn fra 7 av de deltakende familiene også ble intervjuet.

Alle de deltakende barna uttrykte et behov for informasjon, der noen ønsket total åpenhet, mens andre ønsket en modifisert og tilpasset oppdatering på forelderens sykdomssituasjon. Ønsket om total åpenhet, kom for noen i konflikt med et ønske om å bli forsikret om at alt kom til å gå bra (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008). I tillegg ønsket barna informasjon om diagnose og prognose, om behandling og tester, lengde på sykehusopphold og om kreften kunne være arvelig. Barna ytret et ønske om å være forberedt på den kommende tiden med en syk forelder. Videre så en at informasjonsbehovet varierte med de forskjellige sykdomsstadier (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008)

Barna ville helst ha informasjon direkte fra foreldrene. Hvis barna hadde behov for mer informasjon utover dette, søkte de den via helsepersonell, brosjyrer, internett og media. Barna rapporterte at det kunne være utfordrende å snakke med helsepersonell da de enten brukte for avansert- eller unødvendig barnslig språk (Kennedy & Lloyd-Williams, 2018). Til tross for et ønske om å kommunisere, opplevde barna at det var vanskelig å bli forstått av bekjente utenfor familien, eksempelvis lærere og venner. I tillegg opplevde de at mottakeren bevisst eller ubevisst ga uttrykk for at det var ubehagelig å snakke om (Kennedy & Lloyd-Williams, 2018).

Kennedy & Lloyd-Williams (2018) konkluderte med at man kan bedre barnas mestring ved å forbedre kommunikasjonen mellom helsepersonell og familien, men også innad i familien.

4.2 Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children

Semple & McCaughan (2013) ønsket i denne kvalitative studien å undersøke hvordan en kreftdiagnose påvirker familien, og hvordan psykososial behandling- og undervisning kan påvirke hvordan barna mestrer foreldrenes sykdom. De dannet to fokusgrupper bestående av 7 barn og 6 foreldre, i tillegg til at de utførte en-til-en intervju med yrkesutøvere som brukte psykososial behandling- og undervisning i jobbsammenheng.

Resultatene viste at barna merket at noe var galt før de fikk informasjon om diagnosen. Barna understrekte at de ønsket å få vite om diagnosen så tidlig som mulig. De ønsket også jevnlig oppdateringer om forløp og behandling (Semple & McCaughan, 2013). Barna hadde noe erfaring og kunnskap om kreft fra tidligere, dette påvirket hvordan de nå håndterte sykdommen til mor eller far. Deltakerne hadde forståelse for at det var en alvorlig sykdom. Flere tenkte at det var synonymt med døden, men kunnskapen de hadde om sykdommen fra før, var ofte feil eller ufullstendig. De hadde mange fantasier og misoppfatninger, blant annet at kreft var smittsomt, eller at det var deres feil at foreldrene hadde fått kreft eksempelvis på grunn av dårlig oppførsel (Semple & McCaughan, 2013).

Semple & McCaughan (2013) fant videre at de barna som opplevde en åpen form for kommunikasjon, følte seg mer inkludert i den nyoppståtte familiesituasjonen, i tillegg til at tilliten mellom foreldre og barn ble forsterket. Måten barna reagerte på da de fikk vite om diagnosen, speilet og reflekterte de emosjonelle reaksjonene til voksne rundt dem. Dette inkluderte blant annet å gråte, være trist og sint, og føle urett for at deres mor eller far ble syk (Semple & McCaughan, 2013). De fleste barna var redde og bekymret for at forelderen skulle dø. Foreldrene på sin side rapporterte at de merket forandring hos barna på flere områder. Dette gjaldt blant annet økt irritabilitet, dårligere prestasjoner på skolen og annerledes oppførsel. Foreldrene rapporterte at de merket økt grad av bekymring, sinne og separasjonsangst hos barna, og ønsket veiledning fra helsepersonell om hvordan de best kunne ivareta barna (Semple & McCaughan, 2013).

Til slutt påpekte barna i Semple & McCaughan (2013) sin forskning at den største forandringen i familielivet var at hverdagsrutinene endret seg, og dette inkluderte blant annet at barna ikke lenger hadde muligheten til å delta på aktiviteter etter skoletid.

Likevel hadde de en forståelse for at familielivet måtte tilpasses etter sykdommen, spesielt når mor eller far fikk behandling og etterfølgende bivirkninger. De klarte til en viss grad å akseptere disse nyoppståtte forandringene og rutinene (Semple & McCaughan, 2013).

Semple & McCaughan (2013) konkluderte med at kreft hos en forelder er vanskelig for hele familien, og at det kan skape fysiske, psykiske og sosiale utfordringer. Videre legger de vekt på at helsepersonell har en viktig rolle som veileder og støttespiller.

4.3 Coping, Social relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer

Formålet med denne kvalitative studien til Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer (2008) var å undersøke ulike måter å informere barn om foreldrenes kreftsykdom, samt hvordan de takler foreldrenes sykdom, og bekymringer knyttet til dette. 21 barn og foreldre fra 15 familier, ble intervjuet.

Resultatene viste at de fleste barna ble informert om sykdommen like etter at diagnosen ble stilt. Gjennomgående gav barna uttrykk for at det var viktig å få presis informasjon om sykdommen. Barna ønsket å forstå hva som skjedde med foreldrene og hvordan de kunne støtte den syke. Samtlige av foreldrene gav uttrykk for at de i ettertid følte at barna reagerte negativt på manglende informasjon, og at de derfor angret på å ikke ha gitt informasjonen tidligere. Foreldrene ønsket bistand og veiledning fra helsepersonell til hvordan de skulle informere barna (Thastum et al., 2008). Studien viste videre at barna som ble involvert i foreldrenes medisinske behandling på sykehuset, fikk en større forståelse og innsikt i sykdommen (Thastum et al., 2008).

Vanlige bekymringer og frykt hos barna var at den syke forelderen skulle fortsette å være alvorlig syk, endringer i den sykes utseende, å være adskilt fra forelderen under sykehusopphold eller at forelderen kanskje kunne dø (Thastum et al., 2008). Barna brukte forskjellige mestringsstrategier for å håndtere disse utfordringene. Herunder ble korrigeringsstrategier og distraksjoner rapportert som mest brukt. Ved korrigeringsstrategier hjalp barna eksempelvis til i hjemmet, passet søsken, eller tok på seg mer omfattende oppgaver som vanligvis ble utført av de voksne (Thastum et al., 2008). Videre ble distraksjoner brukt, for å få en pause fra den vanskelige hverdagen. Barna rapporterte at mestringsstrategiene kunne føre til økt press på å prestere, men samtidig følte det godt å kunne gjøre noe for foreldrene (Thastum et al., 2008).

Thastum et al. (2008) konkluderte med at det er viktig å gi psykososial informasjon og rådgivning til familier med en alvorlig syk forelder. Videre er fokus på emosjonell kommunikasjon innad i familien viktig.

4.4 Experience of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children

Arber og Odellius (2018) ønsket i sin kvalitative studie å kartlegge erfaring, behov og trygghet hos sykepleiere som jobber med kreftpasienter som har barn under 18 år. De utførte to fokusgruppeintervjuer med totalt 21 sykepleiere som hadde videreutdanning innen enten palliasjon eller onkologi.

Sykepleierne som hadde barn rapporterte at de lett identifiserte seg med foreldrene. Dette var positivt i den forstand at de raskt kunne vurdere situasjonen og var mer komfortabel med å spørre om familiesituasjonen (Arber & Odellius, 2018). Samtidig fant studien flere ulemper med å identifisere seg med pasienten, blant annet at sykepleierne følte seg for emosjonelt involvert. Flere av sykepleierne rapporterte at det var utfordrende å jobbe med barn på lik alder som sine egne barn (Arber & Odellius, 2018).

De fleste deltakerne i studien rapporterte at de syntes barna og foreldrene klarte seg tilsynelatende bra. Videre fortalte de at de ofte var skeptisk til å involvere seg i familiesituasjonen, da de mente foreldrene oftest gjorde dette best selv (Arber & Odellius, 2018). Flere sykepleiere delte at de ikke ville forstyrre familiedynamikken, samtidig som de ønsket å fremstå tilgjengelig for familien. Mange ytret at de anså barneoppdragelse som et privat tema, og at de derfor fant det ukomfortabelt å involvere seg uten initiativ fra foreldrene (Arber & Odellius, 2018). Studien viste at flere sykepleiere foretrakk fagspråklig tilnærming istedenfor emosjonell (Arber & Odellius, 2018).

Deltakerne rapporterte at de retningslinjene som allerede var etablert ikke tok tilstrekkelig hensyn til den travle arbeidsdagen, og at de ofte fant det lettere å gå ut ifra hva pasientene og barna trenger på egen intuisjon (Arber & Odellius, 2018).

Sykepleierne ønsket mer lett tilgjengelig informasjon om hvordan man skal støtte kreftsyke foreldre og deres barn. Herunder ble det lagt fokus på hva man skal si i forhold til barnets alder og hvordan man skal legge frem informasjonen. De ønsket å kunne dele erfaringer med kollegaer i et kontrollert miljø, der de hadde mulighet til å snakke om spesifikke pasientsaker.

Sykepleierne hadde og behov for å søke råd og bekreftelse hos andre kolleger i jobbhverdagen (Arber & Odelius, 2018).

Arber & Odelius (2018) konkluderte med at palliasjons- og onkologiske sykepleiere velger en reaktiv tilnærming til hvorvidt og hvor mye man velger å bidra med støtte, undervisning og ivaretagelse av familien. Det vil si at de jobbet mest med de problemene som hadde oppstått og var tydelige, og ikke nødvendigvis mot de problemene som kunne utvikle seg på sikt (Arber & Odelius, 2018).

4.5 Sammendrag av inkluderte artikler

I den forskningen vi har valgt å inkludere i oppgaven, ser vi at det er noen hovedpunkter som går igjen. Blant annet ser vi at barna i de ulike studiene understreker at de ønsker å få informasjon på et tidlig stadie etter at diagnosen er satt, og at dette bidrar til at de føler seg inkluderte i den nyoppståtte familiesituasjonen. Vi ser også at det er en tydelig rød tråd mellom hvilken informasjon barna får, og hvordan de håndterer og mestrer foreldrenes sykdom. Dersom barnas behov og ønsker ikke blir ivaretatt, kan dette gi utslag i endret atferd og dårligere prestasjoner på skolen. Sykepleiere har en viktig rolle når det gjelder å bistå barna i disse vanskelige periodene, men forskningen viser at de ofte føler at de ikke har nok erfaring, kunnskap og tid til å mestre disse oppgavene. Barna på sin side rapporterer at helsepersonell kan være en viktig kilde til informasjon og gode støttespillere i en turbulent tid. Foreldrene ønsker at sykepleiere kan hjelpe dem til å forstå hvordan de kan bevare foreldrerollen til tross for kreftdiagnosen.

5.0 Refleksjon og diskusjon

I dette kapittelet skal vi diskutere den teoretiske referanserammen som er presentert, opp mot de resultatene vi har funnet i de inkluderte forskningsartiklene. Vi skal reflektere rundt egne erfaringer, tanker og opplevelser knyttet til dette, og belyse problemstillingen fra ulike sider. Vi velger her å gjengi problemstillingen vi har valgt;

“Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til ivaretagelse av barn med en kreftsyk forelder?”

5.1 Informasjon og kommunikasjon

For at sykepleier skal kunne være en god støtte for barnet, må man ha god dialog med barnets foreldre. De kjenner barna sine best, og ved å bygge en trygg allianse mellom sykepleieren og foreldrene, vil man kunne få innblikk i utfordringer og endringer som sykdommen medfører for barnet. Et viktig moment for å oppnå tillit til foreldrene, vil være å møte pasienten i sin foreldrerolle, og ikke som pasient (Nordenhof, 2012, s. 59). Vi ønsker her å trekke inn Travelbee (2001) sin teori om mellommenneskelige forhold, da den danner et viktig grunnlag for hvordan man kan skape et forhold basert på tillit. For å skape et menneske-til-menneske forhold, må sykepleieren bruke seg selv på en terapeutisk måte ved å dele egne livshendelser og opplevelser (Travelbee, 2001, s. 45). Vi tenker at noen eksempler kan være å snakke om tidligere erfaringer i lignende situasjoner, om egne barn, eller noe annet personlig som gjør at sykepleieren og pasienten kommer på bølgelengde. Vi mener at dette kan bidra til å utjevne maktbalansen mellom den profesjonelle og pasienten, og det kan bli lettere for foreldrene å åpne seg opp om det som er vanskelig og utfordrende. Vi tenker at en slik fremgangsmåte er avgjørende for at sykepleieren skal få nok kunnskap om barnets følelsesliv og hvordan det håndterer vanskelige situasjoner. Dette er viktige faktorer som danner grunnlaget for at sykepleieren skal kunne ivareta barnets individuelle behov for omsorg.

På en annen side, fant Arber og Odelius (2018) i sin studie at sykepleierne vegret seg for å samtale med foreldre om hvordan barna håndterer sykdommen og om de ble tilstrekkelig ivare tatt. Dette ble begrunnet med at de var redde for å få negative reaksjoner eller at det skulle påføre pasienten unødvendig stress. Likevel viste studien til Semple & McCaughan (2013) at foreldrene ønsket at sykepleierne hadde involvert seg mer og gitt mer veiledning og råd. De hadde blant annet behov for å få veiledning i hvordan de kunne håndtere de følelsesmessige reaksjonene og den endrede atferden til barna.

Dersom man gir barna bekreftelse på at de reaksjonene de opplever er normale, vil de kunne oppleve en sosial gyldiggjøring av egne opplevelser og erfaringer (Nordenhof, 2012, s. 57). Vi mener at det er viktig at foreldrene får informasjon om hvilke reaksjoner og følelser som er normale hos barn, og hvordan atferden kan endre seg når en av foreldrene blir syk. På den måten tenker vi at foreldrene vil kunne observere barna bedre, og vite hvilke tegn de skal se etter. Dermed vil det bli lettere for dem å få et innblikk i hvordan barnet takler sykdommen. Da kan de rapportere dette videre til sykepleieren, som i gjengjeld kan gi dem verdifulle verktøy og tips til hvordan de kan håndtere de reaksjonene som oppstår. Vi mener dermed at sykepleieren på den måten indirekte bidrar til ivaretagelse av barnet.

Mange familier erfarer at det i hovedsak gis informasjon omkring diagnose og sykdomsforløp, og at det er lite fokus på psykososial fungering og omsorg innad i familien (Adams et al., referert i Haugland et al., 2012, s.53). Selv tenker vi at de fleste sykepleierne vil føle seg tryggere i sin posisjon, dersom de får et innblikk i hva familien ønsker støtte til. Arber & Odelius (2018) fant at flere sykepleiere foretrekker fagspråklig tilnærming istedenfor emosjonell. De vegret seg for å bli for emosjonelt involvert, særlig dersom de hadde barn på samme alder (Arber og Odelius, 2018). Dersom det oppleves ubehagelig for sykepleiere å være emosjonelt involvert i pasientsituasjonen, tenker vi at det kan hindre sykepleierens mulighet til å støtte familien. Likeså mener vi det er nødvendig med veiledning og verktøy som gjør sykepleiere i stand til å distansere seg emosjonelt. På den måten mener vi det vil være mulig for flere sykepleiere å gi pasienten og dens familie den støtten de fortjener og trenger.

Studien til Semple og McCaughan (2013) viser at barna merket at noe var galt før de fikk vite om foreldrenes diagnose. Barna kan blant annet merke forandringer i foreldrenes humør, og kan oppleve at stemningen hjemme er annerledes. Det er viktig at barna får informasjon om sykdommen tidlig, slik at man unngår at de danner seg fantasier og at det oppstår misforståelser angående hva som er grunnen til at disse endringene har oppstått (Bergem, 2018, s. 113). Thastum et al. (2008) og Kennedy & Lloyd-Williams (2008) fant i sine studier at det er viktig for barna å få presis, åpen og ærlig informasjon om sykdommen. Dette ble begrunnet med at de ønsker å være forberedt på fremtiden, samt at de ønsker å hjelpe og støtte foreldrene. Barna ønsker ikke å skjermes, men er tydelige på at informasjon om alvorlig sykdom må gis skånsomt (Kreftforeningen, 2015). For at helsepersonell skal kunne avgjøre hvilket detaljnivå og mengde informasjon barna bør få, må de ha kunnskap om barnets alder og modningsnivå (Bergem, 2018, s. 111-112).

Arber og Odelius (2018) bekrefter i sin studie at sykepleierne ønsker mer lett tilgjengelig informasjon i forhold til barnets alder, og hvordan informasjonen bør gis. Ønsket ble begrunnet med travle arbeidsdager for sykepleierne, og at det da i stedet ble brukt egen intuisjon for å finne ut av barnets omsorgsbehov (Arber og Odelius, 2018). Vi mener det er viktig at barna får informasjon som er tilpasset deres evne til å oppfatte det som blir sagt. Som sykepleiere må vi bruke et språk barna forstår, samtidig som vi unngår å være for barnslige eller unnlater å si ting direkte. Dersom man klarer å gi barna tilstrekkelig og god informasjon om sykdommen, behandlingen og konsekvensene, blir barna bedre forberedt på hva som venter i fremtiden (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008). På den måten vil en også unngå mye av den frykten barna kjenner på når de har en usikker fremtid i møte. Videre kan dette virke angstdempende og det vil bidra til at barna mestrer situasjonen bedre. Likevel er det viktig å ta i betraktning hva foreldrene ønsker og mener at barna bør få vite (Helsedirektoratet, 2018, kapittel 5.1). Til tross for dette, mener vi at sykepleieren bør og må informere foreldrene om hva som kan være mest hensiktsmessig og bra for barnet i denne situasjonen.

I fordypningspraksis møtte vi en pasient som hadde to barn i vår målgruppe. I samtale med pasienten kom det frem at barna allerede i forkant av oppstart av behandling, var informert om diagnosen. For pasienten var det en selvfølge å være ærlig med barna, da de hadde en åpen form for kommunikasjon i familien. Da barna skulle besøke mor, ønsket hun støtte til å svare på barnas spørsmål omkring behandlingen og prognose, samt å gjøre dem trygg på at hun fikk den hjelpen hun trengte på sykehuset. Likeså gjorde sykepleierne sitt beste i å støtte pasienten ved å ta godt imot barna, gi dem omvisning på avdelingen, gi dem leker, servere mat og drikke, og bruke tid på å besvare spørsmål med ord som de kunne forstå. Fordi pasienten i etterkant av barnas besøk var svært takknemlig for mottakelsen og støtten sykepleierne gav barna, fikk vi se verdien av å ta seg tid og la barna reagere på sin måte.

I samtale med barna er det viktig at det skjer på deres premisser, og at det gir dem mulighet for å ta ordet uten at det blir påtvunget. Det er viktig at sykepleieren er åpen og lytter aktivt. Dette kan føre til at barnet opplever empati og respekt, som anses som grunnlaget for å oppnå tillit hos barnet (Eide & Eide, 2013, s. 361). Det vil også ha betydning hvordan vi forestiller oss at det er for barnet å bli snakket med. Vi kan eksempelvis tenke at det er en belastning for barnet å snakke om sykdommen, eller vi kan snakke med barnet mer av plikt enn fordi vi tenker at det kan hjelpe. Dette vil påvirke hvordan vi opptrer i samtalen (Ruud, 2011, s. 30).

Barnet kan merke at man er ukomfortabel i situasjonen, noe som kan hemme kommunikasjonen mellom sykepleieren og barnet (Ruud, 2011, s. 29). Vi tenker at det er viktig at man som sykepleier viser at man er trygg i rollen sin, og at man har en genuin interesse for å snakke med barnet. Vi synes at det er viktig at barna ikke føler at vi snakker med dem fordi vi må, men fordi vi ønsker det og bryr oss om at de skal ha det bra. Samtidig er det viktig å huske på at barnet gjerne ikke føler at det er riktig tidspunkt å snakke om det som er vanskelig, og at det kanskje kan føle seg presset til å si noe. Dette kan være både vanskelig og ubehagelig for barnet (Ruud, 2011, s. 33). Dersom barnet ikke ønsker å si noe, er det viktig å huske på at han eller hun kan oppleve seg sett og møtt på en god måte likevel, fordi sykepleieren tar seg tid til å sette seg ned, og viser at han eller hun bryr seg om at barnet skal ha det bra (Ruud, 2011, s. 33).

5.2 Barnas mestring av foreldrenes sykdom

Barn med syke foreldre bruker ulike strategier for å mestre sin hverdag (Almvik og Ytterhus, 2004, s. 73). I Thastum et al. (2008) sin studie, kom de frem til at distraksjon var den mestringsstrategien som ble benyttet mest. Gjennom å distrahere seg fikk barna en pause fra tankene og følelsene rundt sykdommen. Vi mener at sykepleiere må tilrettelegge for dette når barnet er på besøk på sykehuset. Å gi barna "friminutt" på avdelingen ved å leke eller arrangere aktiviteter, gir barna pusterom (Haugland et al., 2012, s. 48). Noen av barna valgte aktivt å ikke fortelle noen om tanker relatert til sykdommen, og dette ble ansett som et forsøk på å prøve å bevare noe normalitet i hverdagen (Thastum et al., 2008). Her kan det være nærliggende å tenke at barna aktivt ikke snakket om sykdommen for å skåne foreldrene og ikke påføre dem mer smerte og stress, slik Kennedy & Lloyd-Williams (2008) viser i sin forskning.

En annen mestringsstrategi som ble mye brukt, var å ta på seg mer ansvar i hjemmet. I Ruud et al. (2015) sin multisenterstudie, kom det frem at barn tok på seg flere omsorgsoppgaver hjemme, noe som var tidkrevende og belastende. De ble mye overlatt til seg selv, og fikk ansvar for den syke. Barna i denne studien uttrykte at de skulle ønske de fikk mer praktisk hjelp, slik at de kunne fortsette å leve sitt liv med venner, skole og aktiviteter (Ruud et al., 2015). I studien til Thastum et al. (2008) konkluderte derimot barna med at det var en god følelse å kunne hjelpe til, og at de følte seg verdifulle for familien. I samtale med pasienten og deres barn, kan det fremstå som at barna takler situasjonen tilsynelatende godt.

Ofte ønsker barna å fremstå som ansvarsfulle og selvstendige for å beskytte foreldrene sine (Bergem, 2018, s. 45). Dette kan føre til at man overvurderer hvordan barna mestrer foreldrenes sykdom, da de gjerne skjuler egne følelser og bekymringer (Bergem, 2018, s. 45). Erikson mente at barn i aldersspennet mellom 6 år og ungdomstid legger stor vekt på ytre bekreftelse og anerkjennelse (McLeod, 2018). Dersom man uttrykker at “mamma er heldig som har deg som er så flink”, kan dette føre til at barna føler ekstra stort press til å påta seg ansvar og bli selvstendig (Bergem, 2018, s. 45). Vi mener at foreldrene som er i en krisesituasjon, gjerne ikke får med seg at barnet har for mye ansvar eller stiller for høye krav til seg selv. Sykepleieren har derfor en viktig rolle i å veilede foreldrene og forklare hvordan og hvorfor barnet kan ha urealistisk høye forventninger til seg selv, og påtar seg for stort ansvar. Her kan sykepleier altså påvirke ivaretagelsen av barnet på den måten at foreldre bevisstgjøres på å opprettholde en tilnærmet normal rollefordeling i familien (Bergem, 2018, s. 58).

Mange barn har et økt sosialt behov når mor eller far har kreft (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 47). De kan søke trøst hos venner som vet om tilstanden, samtidig som de kan ha en følelse av at ingen forstår hvordan de har det (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 47). Vi mener at sykepleiere kan være en viktig ressurs for barna i slike situasjoner, da de gjerne opplever at sykepleierne har en faglig innsikt i situasjonen. I tillegg klarer sykepleieren å relatere seg til hvordan de har det på en annen måte enn jevnaldrende venner og utenforstående. Potensielt sett tenker vi at sykepleierne kan bli en viktig støttespiller for barna, noe som videre kan bidra til å øke mestringsfølelsen.

Hvordan barna klarer å håndtere den nyoppståtte situasjonen, avhenger i stor grad av hvilke ressurser de har tilgjengelig (Helsedirektoratet, 2017, s. 41). Vi tenker at barneansvarlig sykepleier bør kartlegge disse ressursene, og om barna klarer å utnytte dem på en hensiktsmessig måte. Et eksempel på en nyttig ressurs kan være skolen (Helsedirektoratet, 2017, s. 41). I vår fordypningspraksis forklarte barneansvarlig sykepleier viktigheten av å ha tett kontakt med skolen. Kreftforeningen (2019) legger vekt på at god informasjon til barnets lærere kan bidra til bedre ivaretagelse på skolen for eksempel ved at lærerne blir ekstra oppmerksom på barnet og eventuelle nye behov. Vi mener at sykepleiere har en faglig forståelse av pasientens sykdom og hvordan dette vil kunne påvirke barnet, derfor bør han eller hun, med foreldrenes samtykke, kontakte barnets skole. Dette er også i tråd med Helsedirektoratet (2018, kapittel 5.1) sine anbefalinger.

I fordypningspraksis fortalte barneansvarlig sykepleier at hun hadde en generell oppfatning av at lærere håndterte utfordrende atferd bedre dersom de hadde fått informasjon om normale krisereaksjoner hos barn i forkant. Vi mener at dette er et godt eksempel på at sykepleier kan ha et stort ansvar i forhold til oppfølging av barnet også utenfor sykehuset.

5.3 Hvordan responderer barna på foreldrenes sykdom?

Barna kan ha vanskelig for å åpne seg opp om sine følelser og bekymringer, da de ønsker å tilfredsstille de forventningene de opplever at foreldrene og familien har til dem (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008). Thastum et al. (2008) viser i sin forskning at emosjonell kontakt innad i familien bidrar til å styrke foreldrefunksjonen, og kan hjelpe barna til å dele sine bekymringer og tanker. Samtidig er dette en alder hvor barnet kan begynne å reflektere rundt om de ønsker å vise følelser, noe som igjen kan føre til at de undertrykker følelsene sine i vanskelige situasjoner (Dyregrov, 2006, s. 19). Barna har ofte følelser i konstant beredskap, og på den måten kan det være vanskelig å samle tankene eller roe dem ned. Dette kan bidra til at barna får konsentrasjonsvansker og manglende søvn (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 47). Vi tenker at det er viktig å prøve og skape et tillitsforhold mellom sykepleieren og barna, fordi kan det føre til at barna etter hvert klarer å ytre sine følelser og tanker rundt sykdommen. For noen barn vil det være mer naturlig å åpne seg under lek eller aktiviteter, og det kan også være en fin måte å skape kontakt på (Eide & Eide, 2013, s. 360). Barnet kan gjennom leken uttrykke følelser og opplevelser. På den måten kan barnet dele viktige tanker og bekymringer med sykepleier, noe som også kan være til hjelp for barnets mestring (Eide & Eide, 2013, s. 360).

Ifølge Semple & McCaughan (2013) sin studie, var de fleste barna redde og bekymret for at forelderen deres skulle dø. Foreldrene i den samme studien rapporterte at barna hadde endret atferd etter at mor eller far ble syk, blant annet at de var mer irritable enn tidligere og hadde dårligere prestasjoner på skolen (Semple & McCaughan, 2013). Vi tenker at det kan være et resultat av den frykten og redselen barna kjenner på. Ifølge Dyregrov & Dyregrov (2011, s. 38) kan barna utvikle generalisert angst etter å ha fått kjennskap til kreftdiagnosen.

Resultatene fra Hauken, Senneseth, Dyregrov og Dyregrov (2016) sin forskning samsvarer med dette, da den viste at barna som hadde foreldre med kreft, opplevde økt grad av angst og nedsatt livskvalitet. Dette kan blant annet vise seg ved at barna blir mer forsiktige i lek, at de utvikler katastrofetanker, og redsel for at de selv skal bli syke (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 38). I forbindelse med dette kan barna oppleve en rekke funksjonelle symptomer.

Eksempel på dette er blant annet mageknip og hodepine (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 43).

Som sykepleier er det viktig å være observant når det gjelder disse symptomene, da det kan gi viktig informasjon om barnets psykologiske tilstand, og om hvorvidt man har overvurdert denne (Bergem, 2018, s. 41). Vi mener at korrekt informasjon og god kommunikasjon med barna kan lindre disse funksjonelle symptomene, fordi det bidrar til at barna får en forståelse for hva sykdommen innebærer og hvordan fremtidsutsiktene ser ut. Som Semple & McCaughan (2013) viser i sin forskning, har barna en rekke misoppfatninger og fantasier om kreft. Vi tenker at sykepleier her har en viktig rolle med tanke på å avdekke og avkrefte barnas urealistiske tanker og bekymringer, noe som vi tenker også kan virke angstdempende for barna.

Noen barn velger aktivt å ta avstand fra det sosiale, eller de opplever at venner tar avstand fra dem (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 50). Noen grunner til at barna velger å trekke seg unna, er blant annet fordi de føler at livet deres er så annerledes, og de syns det er flaut at mor eller far er syk. Dette kan resultere i at de slutter å invitere venner med hjem, og ønsker å være mer hjemme med den syke (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 50). Fordi barn har redusert tidsperspektiv, kan vi tolke det som at de er redde for at den syke skal dø mens de er ute og leker (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 50). I samsvar med dette, rapporterte foreldrene i studien til Semple og McCaughan (2013) at de merket at barna hadde økt grad av separasjonsangst. Vi mener at dette belyser hvor viktig det er at barna får korrekt informasjon og på den måten en realistisk forventning til hvordan sykdommen kommer til å utvikle seg. Dette er viktig for å opprettholde en hverdagsrutine, og beholde de sosiale relasjonene som er viktig for barna med tanke på mestring og håndtering av sykdommen til foreldrene. I Semple & McCaughan (2013) sin studie kom det også frem at den største merkbare forandringen for barna, var at hverdagsrutinene endret seg, og at de ikke kunne delta på fritidsaktiviteter på lik linje med tidligere. At sykepleiere tar ansvar for å informere om viktigheten av at barna beholder sine rutiner og deltar på aktiviteter, mener vi er viktig. Det kan gi dem en pause fra sykdommen, noe som igjen bidrar til mestring.

5.4 Holdninger og kunnskap hos sykepleiere

Sykepleiere har et viktig ansvar når det gjelder å kartlegge, veilede og hjelpe barn med syke foreldre (Spesialisthelsetjenesteloven, 2001, §3-7 a). Likevel indikerer forskning og litteratur at dette ikke alltid gjøres godt nok (Arber & Odellius, 2018). Det kan være en rekke grunner til at helsepersonell vegrer seg for å ivareta barn i denne rollen (Bergem, 2018, s. 216). Ved siden av å ha få ressurser og lite tid, er det belastende å oppleve at barn ikke har det bra.

Ønsket om at barn skal ha det så fint som mulig, kan ubevisst stå i veien for god omsorg (Bergem, 2018, s. 217). Eksempelvis kan man som sykepleier unngå å ta opp vanskelige ting fordi man er redd for at barna som i øyeblikket er tilsynelatende uberørt av forelderens situasjon skal bli lei seg (Bergem, 2018, s. 217). Det har og blitt rapportert at sykepleiere finner det vanskelig å ta initiativ til å snakke med barna og ikke ønsker å blande seg for mye inn i familiens dynamikk (Arber & Odellius, 2018). Bergem (2018, s. 216) understreker her nødvendigheten av å gå i seg selv og reflektere over motstanden man kjenner før man går inn i gitt situasjon; om man identifiserer årsaken til at man føler at noe er ubehagelig, er det lettere å gjøre noe med dette. Forskningen vi har inkludert legger vekt på at sykepleiere er usikre på hvordan man tar opp vanskelige tema med barn. Frykt for å si noe feil, bidra til mer belastning eller få spørsmål man ikke kan svare på, kan resultere i at man bevisst som ubevisst gir mindre støtte totalt (Arber & Odellius, 2018).

Ved siden av det nye reglementet som krever at alle avdelinger har en barneansvarlig (Spesialisthelsetjenesteloven, 2001, §3-7 a), har det de siste årene kommet ny forskning, brosjyrer og retningslinjer, som kan bidra til at sykepleier føler seg tryggere i møtet med pasienten og dens barn (Bergem, 2018, s. 217). Som sykepleier kan man bidra til ivaretagelse av barnet ved å ha kunnskap om - og anbefale tilbud som samtalegrupper og aktiviteter. Dette bidrar til at barna får møte andre barn i samme situasjon, samt at de får en pause fra den vanskelige hverdagen, noe som kan fremme mestring (Rimehaug, 2018). Sykepleiere kan planlegge barnesamtaler med foreldre på forhånd, samt tilby familiesamtaler. Her må foreldrene inkluderes i planleggingsfasen (Bergem, 2018, s. 217).

Foreldre i en livskrise kan trenge hjelp til å komme i gang og snakke med barna, og må gjerne motiveres til å inkludere dem i sykdomsforløpet (Bergem, 2018, s. 217). Ofte ønsker foreldrene hjelp med hvordan de skal kommunisere med barna sine (Rimehaug, 2018). Sykepleier har en viktig pedagogisk rolle med tanke på å gi foreldrene de verktøyene de trenger for å snakke med barna på en måte som fremmer trygghet og mestring (Rimehaug, 2018). Samtidig må sykepleier være oppmerksom på å opprettholde taushetsplikten overfor den syke forelder (Helsedirektoratet, 2018, kapittel 5.1). Om foreldrene ikke ønsker å informere barna om sykdomssituasjonen, begrenses sykepleieren sin mulighet til å ivareta dem. Da er det viktig å bruke tid med pasienten og forklare hvorfor barna har behov for informasjon (Helsedirektoratet, 2018, kapittel 5.1). Videre tenker vi at foreldrene må informeres om hva det kan være lurt å følge med på ved barna i denne perioden. Opplever barna for eksempel funksjonelle symptomer? Sover barnet som før?

Hvordan er barnets stemningsleie? Har barnet med seg venner hjem like ofte som før? Hvordan går det på skolen? Disse tegnene kan være indikatorer på hvordan barnet faktisk har det (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 40-49).

Arber & Odelius (2018) fant i sin studie at sykepleiere savnet tid og rom for å diskutere med kollegaene sine. De følte at dette var en manglende faktor som mulig kunne ha bidratt til at de følte seg tryggere i rollen sin sammen med barn. Dette samsvarer med litteraturen som foreslår at man som sykepleier i større grad bør bruke sine kolleger, diskutere hvordan man går best frem, eller debriefe en samtale eller situasjon som har vært vanskelig (Gratland & Nergård, 2017). Gratland og Nergård (2017) trekker i sin fagutviklingsartikkel blant annet frem at organisert debriefing kan være hensiktsmessig når man som sykepleier skal jobbe med krevende pasientsaker. I psykiatrisk praksis opplevde vi organisert debriefing; på en barnepost på Vestlandet var de 15 siste minuttene av vekten satt av til samtale og refleksjon om dagen. Her kunne de ansatte snakke om ting de hadde behov for å ta opp og oppnå støtte og veiledning fra kolleger i trygge rammer. Vi opplevde dette som svært hensiktsmessig, både for å få bekreftelse på at man har gjort noe riktig, samt diskutere hva som kunne blitt gjort annerledes. Det er synd at det ikke finnes eller prioriteres midler til å gjennomføre dette på hver avdeling, da det å få bearbeidet sine egne følelser etter hver vakt opplevdes viktig for å ha et så godt utgangspunkt som mulig til å møte pasienten.

Helsepersonell kan være redd for sterke følelsesmessige og negative reaksjoner hos foreldre dersom man stiller spørsmål ved hvordan barna håndterer mor eller fars sykdom (Rimehaug, 2018). For eksempel kan man være redd for at foreldrene skal bli fornærmet hvis de tror at vi indikerer at de ikke klarer å ta godt nok vare på barna sine (Rimehaug, 2018). I ytterste konsekvens, kan dette også bidra til at foreldrene ikke tar opp viktige bekymringer angående barna, i frykt for å bli oppfattet som inkapable til å ivareta barna og deres behov (Hjelmseth & Aune, 2018). I Norge i dag er barneoppdragelse et relativt tabubelagt tema (Bergem, 2018, s. 217). Sykepleierne i Arber & Odelius (2018) sin forskning rapporterte også at man er redd for å påføre foreldrene mer stress og belastning. I vår fordypningspraksis fikk vi inntrykk av at barneansvarlige sykepleiere var komfortable med å stille slike spørsmål, men at dette ikke nødvendigvis var gjeldende for de andre sykepleierne på avdelingen. Vi tenker derfor at det er nærliggende å tro at disse samtalene blir lettere jo oftere man tar de opp. I tillegg understreker Bergem (2018, s. 218) at man som profesjonell hjelper må håndtere at noen kan reagere negativt. Det å ha gode kollegaer og et støttende arbeidsmiljø kan gjøre det mindre belastende å stå i slike situasjoner (Bergem, 2018, s. 218).

Til tross for at de nye lovparagrafene som omhandlet barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10-a) (Spesialisthelsetjenesteloven, 2001, §3-7 a) ble introdusert i 2010, viser en multisenterstudie fra Ruud et al. (2015) at arbeidet for barn som pårørende ikke blir godt nok ivaretatt. I en studie gjort av Hjelmseth og Aune (2018) kommer det frem at sykepleiere synes jobben er vanskelig blant annet fordi de får vervet som barneansvarlig i tillegg til grunnstillingen som sykepleier, ikke istedenfor. I en spørreundersøkelse om tid og ressurser utført blant medlemmer i Norsk Sykepleierforbund, sa en sykepleier at; ”*Min opplevelse er at på en travel sykehusavdeling har jeg stort sett ikke tid til å få utvikle meg som sykepleier ved å ta kurs, lese artikler og oppdatere meg*” (Bergsagel, 2019). Videre påpeker sykepleierne i studien til Hjelmseth & Aune (2018) at de mangler en tydelig presisering og veiledning på hvor mye tid som skal brukes på dette ansvaret, og at de føler seg usikre på hvilken dybde og hvilket omfang arbeidet skal ha. Vi tenker at dersom sykepleiere ikke har anledning til å utvikle seg faglig, kan dette føre til større ubehag i møter med pasienter og deres pårørende. Om disse møtene blir vanskelige og krevende, vil man kanskje ikke ha overskudd til å holde seg faglig oppdatert på egenhånd. En slik ond sirkel mener vi er svært uheldig, da frykt for å ikke ha nok faglig kompetanse eller erfaring kan føre til at man bevisst eller ubevisst unngår å gå inn i ubehagelige, men viktige møter med barnet. Dette vil igjen kunne føre til en totalt dårligere ivaretagelse av barnet.

5.5 Drøfting av metode

Vi har brukt kvalitativ forskning i vår resultat- og diskusjonsdel. Fordelen med dette er at vi mener at denne forskningen gir et dypere innblikk i hva barna tenker og føler, noe som er viktig å få frem for å kunne svare på vår problemstilling. Ulempen med dette er at man alltid må ta i betraktning hvorvidt resultatene er generaliserbare og overførbare til vår yrkesutøvelse (Hoffmann, 2013).

Den forskningen vi har inkludert, har belyst problemstillingen vår fra ulike vinkler, samtidig som vi ser at flere hovedpunkter går igjen i de ulike artiklene. Vi har brukt retningslinjer og lovverk som er relevante for å understreke hvilket ansvar sykepleiere har overfor barn som pårørende. Bøkene vi har benyttet har relevant teori for vår problemstilling og inneholder fagstoff som gir grunnlag for videre drøfting.

Opgaven har hovedsakelig benyttet seg av litteratur som viser til at det er for dårlige tilbud og rutiner vedrørende ivaretagelse av barn som pårørende. Likevel er det viktig å understreke at mange sykepleiere er gode og trygge i jobben med å ivareta disse barna.

Vårt hovedfokus er likevel her å sammenfatte den forskning som kan bidra til å belyse det faktum at flere sykepleiere rapporterer at de føler seg ukomfortabel når de må ivareta en pasients mindreårige barn.

6.0 Konklusjon

Denne oppgaven har lagt frem ulike perspektiv på ivaretagelse av barn som pårørende. Forskning og litteratur viser hovedsakelig det samme, nemlig at barn har et stort behov for åpen dialog og ærlig, utfyllende informasjon. På den måten vil de føle seg inkludert i den nyoppståtte familiesituasjonen, samtidig som de får muligheten til å forberede seg på hva fremtiden bringer. Barna kan møte en rekke psykososiale utfordringer, men de må i størst mulig grad få lov til å beholde rollen sin som barn, delta på aktiviteter og tilbringe tid med venner. Dersom sykepleiere klarer å skape et gjensidig tillitsforhold til barna, kan det hjelpe dem til å snakke om de vanskelige følelsene og tankene de har knyttet til sykdommen. Til syvende og sist blir sykepleiere en viktig støttespiller som må tale barnas sak og sikre deres ivaretagelse i en ny og stressende hverdag.

Den forskningen vi har brukt i oppgaven vår, i tillegg til egne erfaringer i praksis, viser likevel at sykepleiere ikke alltid er komfortable med å ta på seg ansvarsrollen overfor barn. De velger bevisst eller ubevisst å ikke tre inn i slike situasjoner. Manglende kompetanse og erfaring, i tillegg til at sykepleieren føler seg usikker i sin rolle, kan være årsaker til dette. Derfor vil en sentral del av arbeidet mot bedre ivaretagelse av barn som pårørende, involvere at fokuset på dette implementeres tydeligere i utdanningen, at det lages klarere retningslinjer, og ikke minst at sykepleierne får avsatt tid til å utvikle sin kompetanse på området. Med dette vil de oppleve økt trygghet, selvtillit og mestring i å støtte barn som pårørende. Et viktig fokus vil være å ha en helsepedagogisk tilnærming i møte med pasienten og deres barn. Sykepleiere vil med bedre kompetanse og mer tid, få muligheten til å følge utviklingen av barnas psykiske og fysiske helse i takt med foreldrenes sykdomsforløp, og vil dermed kunne tilby barna en helhetlig og individuelt tilpasset omsorg.

7.0 Kildeliste

- Almvik, A. & Ytterhus, B. (2004). *Ualminnelig alminnelighet - barn og unges hverdagsliv når mor har psykiske vansker*. (ISSN 1504-1840). Trondheim: NTNU.
- Arber, A. & Odellius, A. (2018). Experience of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer nursing*, 2018 (41), 248-254. <http://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000491>.
- Barneloven. (1982). Lov om barn og foreldre. (LOV-2018-04-20-6). Hentet 21.05.19 fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=barneloven#KAPITTEL_6
- Bergem, A., K. (2018). *Når barn er pårørende*. (1.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bergsagel, I. (2019, 08.02). Les sykepleiernes egne beskrivelser av sin jobbhverdag. Hentet fra: <https://sykepleien.no/2019/02/les-sykepleiernes-egne-beskrivelser-av-sin-jobbhverdag>
- CASP (u.å.). CASP Checklist. Hentet 08.05.19 fra: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn - en håndbok for voksne*. (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon of foreldres omsorgskapasitet styrket i et rehabiliteringsperspektiv?* Rapport. Bergen: Senter for krisepsykologi.
- Eide, H. & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner*. (2.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gratland, W., Nergård, A. (2017). Også hjelperne kan bli traumatisert. *Sykepleien*, 2017 (105), 63864. <http://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.63864>

Haugland B.S.M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012) *Barn som pårørende*. (1.utg.). Oslo:

Abstrakt forlag.

Hauken, M. A., Senneseth, M., Dyregrov, A., Dyregrov, K. (2016). Anxiety and the Quality

of Life of Children Living With Parental Cancer. *Cancer Nursing*, 2016 (41), 19-27.

<http://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000467>

Helsebiblioteket (u.å.) Alle databaser. Hentet 02.05.19 fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/?index=20>

Helsebiblioteket (u.å.) Termbasen MeSH på norsk og engelsk. Hentet 02.05.19 fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/sprakverktoy/sok-i-norske-mesh>

Helsedirektoratet. (2017). *Stress og mestring*. (Rapport nr. IS-2655). Oslo: Helsedirektoratet

Hentet 08.03.19 fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1392/Stress%20og%20mestring%20IS-2655.pdf>

Helsedirektoratet. (2018). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Hentet fra:

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

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-2019-04-10-11). Hentet

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

Hjelmseth M. & Aune T. (2018, 09.02) Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som

pårørende. *Sykepleien Forskning*, 2018, 13(65521)(e-65521).

<http://doi.org/10.4220/sykepleief.2018.65521>

Hoffmann, T. (2013). *Hva kan vi bruke kvalitativ forskning til?* Hentet 15.05.2019 fra:

<https://forskning.no/sosiologi/hva-kan-vi-bruke-kvalitativ-forskning-til/610839>

Kennedy V. L., & Lloyd-Williams, M. (2008). Information and Communication When a Parent has Advanced Cancer. *Journal of Affective Disorders*, 2009 (114), 149-155
<http://doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.022>

Kreftforeningen (2018, mai). *Se meg, hør på meg og snakk med meg!* Hentet fra:

<https://wpstatic.idium.no/kreftforeningen.no//2018/08/se-meg-hor-pa-meg-og-snakk-med-meg-a5-mai18.pdf>

Kreftforeningen (2019, 26. februar). Når barn og ungdom blir pårørende. Hentet 20.03.19

fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>

Malt, F. U., Malt, A. E., Blomhoff, R. I. & Refnin, I. (2002). Funksjonelle somatiske lidelser - en oversikt. *Tidsskriftet - Den norske legeforening*, 2002 (122), 1379-84. Hentet 31/3/2019 fra: <https://tidsskriftet.no/2002/05/tema-funksjonelle-lidelser/funksjonelle-somatiske-lidelser-en-oversikt>

McLeod, S. (2018). Erik Erikson's Stages of Psychosocial Development. Hentet 10.05.2019

fra: <https://www.simplypsychology.org/Erik-Erikson.html>

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring innen helse (2018, 06.12).

Helsepedagogikk. Hentet fra: <https://mestring.no/helsepedagogikk/>

Nordenhof, I. (2012). *Pårørendesamtaler med barn og unge*. (1. utg.). Bergen:

Fagbokforlaget.

Norsk sykepleierforbund. (u.å.) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 10.04.19

fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Orgeret, K. S. (2018). Kildekritikk. *I Store norske leksikon*. Hentet fra:

<https://snl.no/kildekritikk>

Pårørendesenteret. (u.å.). Rettigheter for barn og unge som er pårørende. Hentet 10.04.19

fra: <http://www.paroendesenteret.no/tips-r%C3%A5d/barn-unge/rettigheter-for-barn-og-unge-som-er-p%C3%A5r%C3%B8rende>

Rimehaug, T. (2018) Har pasientene dine barn? Hentet 09.05.2019 fra:

<https://sykepleien.no/meninger/innspill/2016/11/har-pasientene-dine-barn>

Ruud, A. K. (2011) *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K., Hellman, A., Hilsen, M., (...) Weimand, B.

(2015). *Barn som pårørende : Resultater fra en multisenterstudie*. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF, i samarbeid med Nordlandssykehuset HF, Helse Stavanger HF (Stavanger universitetssykehus), Rogaland A-senter, Sørlandet sykehus HF, Vestre Viken HF, Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør, BarnsBeste.

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, 219-231. <http://doi.org/10.1111/ecc.12018>

Smith, L. (2018) *En kort introduksjon til utviklingspsykologi*. (1. utg). Bergen:

Fagbokforlaget.

Spesialisthelsetjenesteloven. (2001). Lov om spesialisthelsetjenesten (LOV-1999-07-02-64).

Hentet 20.03.19 fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#%C2%A710a

Thastum M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2008 (13), 123-138. <http://doi.org/10.1177/1359104507086345>

Thidemann, I.J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Vedlegg I: Pico-skjema

P - pasientgruppe/problem	I - intervensjon/ eksposisjon	C - sammenligning / comparison	O - utfall/ outcome
Child Dependent Children Family Impaired parents Parenting Parent Nurse	Cancer Neoplasms Oncology Parental cancer		Social support Emotions Communication Care Information

Vedlegg II: Søkehistorikk

Database/søkemotor/nettsted	Søk nr.	Søkeord/emneord/søkekombinasjon	Antall treff	Kommentar
British Nursing Index	S1	Child	200567	
PubMed			2126954	
British Nursing Index	S2	Dependent	47815	
PubMed			1398260	
British Nursing Index	S3	Children	200567	
PubMed			2366082	
British Nursing Index	S4	Parent	66030	
PubMed			324479	
British nursing index	S5	Parenting	14470	
PubMed			25035	
British Nursing Index	S6	Impaired parents	4618	
PubMed			7767	
British Nursing Index	S7	Neoplasms	11533	
PubMed			3183472	
British Nursing Index	S8	Cancer	119161	
PubMed			3849687	
British Nursing Index	S9	Oncology	38626	
PubMed			3374897	

British Nursing Index	S10	Nurse	370555	
PubMed			364645	
British Nursing Index	S11	Family	197168	
PubMed			1180815	
British Nursing Index	S12	Communication	95091	
PubMed			524636	
British Nursing Index	S13	Information	216424	
PubMed			1255186	
British nursing Index	S14	Emotions	21181	
PubMed			237766	
British Nursing Index	S15	Social support	93382	
PubMed			356654	
British Nursing Index	S16	Care	521831	
PubMed			2363431	
British Nursing Index	S17	Parental Cancer	2961	
PubMed			26940	
PubMed	S18	S1 OR S3 AND S4 OR S5 AND S7 OR S8 AND S11.	5947	Lest: 7 Brukt: Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children
PubMed	S19	S4 OR S5 AND S7 OR S8 AND S13 AND S12.	463	Lest: 4 Brukt: Information and communication when a parent has advanced cancer

British Nursing Index	S20	S16 AND S10 AND S8 AND S4 AND S9.	2111	Lest: 5 Brukt: Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents who have Cancer and Dependent Children.
PubMed	S21	S1 AND S7 AND S5 AND S15 AND S17	10	Lest 6 Brukt: Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer.

Vedlegg III: Litteratormatrise

Forfatter(e), publiseringsår, tidsskrift, land	Tittel	Hensikten med studien	Metode	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/resultater	Kvalitets- vurdering	Redegjort for etiske overveielser
C.J. Semple & E. McCaughan, 2013, <i>European Journal of Cancer Care</i> , United Kingdom	“Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children”	Hensikten med studien var å se på hvordan kreft hos en forelder påvirker hele familien, og hvordan psykososiale intervensjoner kan påvirke barn som pårørende.	Kvalitativ studie. De opprettet en fokusgruppe for barn og en fokusgruppe for foreldrene, der de fokuserte på hvilke erfaringer både barna og foreldrene hadde, og hvordan de kommuniserte i familien. Foreldrene gjennomgikk også en-til-en intervju.	Syv barn i alderen 6-11 år. Seks foreldre, der 5 av 6 var mødre og 1 far.	Barna ønsket å få informasjon om diagnosen så tidlig som mulig. De hadde et stort behov for å få informasjon og oppdateringer underveis i sykdomsforløpet. De barna som erfarte bruk av åpen kommunikasjon følte seg involvert i den nye situasjonen. Noen av barna hadde erfaringer med kreft fra tidligere, men de hadde gjerner flere misforståelser, blant annet at kreft var smittsomt, eller at det var deres feil at forelderens deres var syk.	Ja.	Etisk godkjent av “the University of Ulster Research Ethics Committee”. Barna og foreldrene fikk tilpasset informasjon om studien i tråd med “National Patient Safety Agency guidelines”. De fikk tilbud om psykisk støtte i etterkant av samtalene.

					De følelsene og tankene barna hadde rundt kreft, viste seg å være en refleksjon av de emosjonelle reaksjonene som voksne rundt dem hadde til diagnosen. Den største forandringen barna la merke til, var at hverdagsrutinene var endret. og at de ikke kunne delta på de samme aktivitetene som før.		
Vida L. Kennedy & Mari Lloyd-Williams, 2008, <i>Journal of Affective Disorders</i> , United Kingdom	“Information and communication when a parent has advanced cancer”	Hensikten med denne studien var å identifisere hvilke behov barn hadde når det gjaldt kommunikasjon og informasjon når en forelder hadde kreft.	Helsepersonell gav skriftlig informasjon om studien til foreldre med kreft som hadde mindreårige barn. Alle deltakerne fikk god informasjon om studien, og hadde muligheten til å trekke seg. Både foreldre og barn samtykket til å vere med.	28 deltakere fra 12 familier.	Alle barna som ble intervjuet ønsket å vite hva som foregikk, sånn at de kunne forberede seg på fremtiden. De hadde et stort behov for informasjon om sykdommen, men hadde forskjellige ønsker om tilnæringsmåte. De ønsket i tillegg informasjon om hvordan de kunne hjelpe foreldrene, om behandlingen, tidsaspekt og om deres egen helse, med tanke på arv og genetik.	Ja.	Etisk godkjent. Både barn og foreldre måtte samtykke, og hadde muligheten til å trekke seg fra studien.

			Metoden de brukte for å innhente informasjon, var semi-strukturerte intervju, som alle foregikk i hjemmet hos familien. Alle intervjuene ble tatt opp og transkribert.		Barna hadde størst informasjonsbehov i den første tiden etter diagnositidspunktet. De fortalte at sykepleiere var en viktig kilde til informasjon, men at tilgjengelighet og mangel på kunnskap om hvordan å prate med barn var problemer som oppstod i disse relasjonene. Likevel så de verdien av å snakke med andre utenfor familien, da de ofte hadde problemer med å snakke med foreldre fordi de ikke ønsket å opprøre dem. Å ha noen utenforstående som forstod situasjonen opplevdes som viktig og hjelpsomt.		
Anne Arber & Anki Odelius, 2017, <i>Cancer nursing</i> , United Kingdom	“Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who	Hensikten med denne studien var å se på erfaringene, behovene og selvtilliten til	To fokusgruppe intervju med sykepleiere på 1 kreftavdeling i Sør-England.	12 sykepleiere, derav 11 kvinner og 1 mann.	Deltakerne diskuterte at det var utfordrende og vanskelig å støtte familier med barn.	Ja.	Studien ble etisk godkjent av “the National Health Service Trust’s Research

	Have Cancer and Dependent Children”	sykepleiere som jobbet på kreftavdelinger der de hadde kontakt med barn som pårørende.	Skriftlig samtykke. Intervjuene ble tatt opp og transkribert.		De manglet et konkret verktøy for å identifisere hvilke pasienter som kunne hatt bruk for psykososial støtte. Flere av deltakerne var selv foreldre. Dette kunne skape negative emosjonelle reaksjoner, men ble også ansett som en hjelpsom mestringsstrategi. Likevel var det flere som opplevde at det var vanskelig å involvere seg med tanke på barna, fordi det ble sett på som et privat anliggende, og at det derfor var viktig at foreldrene tok det første steget. Sykepleierne ønsket mer konkret informasjon og flere verktøy til hvordan de kunne hjelpe foreldrene til å ivareta barna sine. De synes det var verdifullt og lærerikt å kunne reflektere og diskutere sammen med kollegaer.		Governance Committee” og “the University of Surrey Ethics Committee”
--	-------------------------------------	--	---	--	---	--	--

<p>Mikael Thastum, Mikael Birkelund Johansen, Lotte Gubba, Louise Berg Olesen & Georg Romer, 2008, <i>Clinical Child Psychology and Psychiatry</i>, Danmark</p>	<p>“Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer”</p>	<p>Hensikten med denne studien var å se på hvordan man kan informere barn om foreldrene sin sykdom, hvordan barna oppfatter den emosjonelle tilstanden til foreldrene, og hvordan de håndterer sykdommen.</p>	<p>Studien var en del av den internasjonale forskningen “Children of Somatically Ill Parents (COSIP) som ble finansiert av EU. Deltakerne ble rekruttert av sykepleiere på Aarhus sykehus. Barna og foreldrene ble intervjuet separat i hjemmet. Intervjuene ble transkribert.</p>	<p>31 familier, derav 12 stykker som sa ja til å bli intervjuet. I tre familier ble bare barna intervjuet. Totalt 21 barn, derav 8 gutter og 13 jenter med gjennomsnittsalder på 11 år.</p>	<p>Barna ønsket å forstå hva som skjedde med foreldrene slik at de kunne hjelpe. Å være sammen med foreldrene på sykehuset å se hvor de var og hvilken behandling de fikk, gjorde til at de fikk en bredere og mer virkelig forståelse for sykdommen og forløpet. Dersom noen av foreldrene uttrykte redsel, panikk eller fortvilelse, kunne dette påvirke barna på samme negative måte. Barna brukte en rekke forsvarsmekanismer for å mestre sykdommen og den nye hverdagen.</p>	<p>Ja.</p>	<p>Etisk godkjent av den lokale etiske komiteen. Alle deltakerne fikk tilbud om forebyggende rådgivning i forkant av studien.</p>
---	--	---	--	---	--	------------	---