



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.: 469

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 9004

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: 125

Andre medlemmer i gruppen: Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

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

Mestring når en forelder har kreft: En
litteraturstudie om barn som pårørende

Coping when a Parent has Cancer: A
literature study on Children as Next of Kin

Kandidatnummer: 469

Sykepleie

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato: 24.05.2019

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

Title: Coping when a Parent has Cancer: A Literature Study on Children as Next of Kin.

Clinical question: How can nurses contribute to coping in children of parents hospitalized with cancer? **Method:** A systematic literature search was conducted in the following databases:

Cinahl, Svemed+, PubMed, Cochrane Library, Medline and Academic Search Elite. The articles were selected based on inclusion- and exclusion criteria. **Results:** While parents underestimate the impact, children are strongly affected by parents' cancer. Children need open, honest, customized and concrete information about the disease and about the changes it causes to family life. Information should be conveyed by parents and nurses need to support parents in supporting their children. Helping children in evolving a sense of coherence through their understanding, manageability and meaningfulness will contribute to coping. This preconditions nurses' abilities to develop relations to the child and family and nurses' knowledge on children's needs and communicational conditions.

Innhold

.....	1
1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Oppgavens hensikt	2
1.3 Problemstilling	2
1.4 Avgrensninger	3
1.4 Begrepsavklaringer	3
1.5 Oppgavens videre oppbygning	3
2.0 Teori.....	4
2.1 Kreft og kreftbehandling	4
2.1.1 Foreldrerollen ved kreftsykdom	4
2.2 Barn som pårørende	4
2.2.1 Utviklingspsykologi hos skolebarnet	6
2.2.2 Barnets informasjonsbehov	6
2.3 Antonovskys salutogeneseteori	8
2.4 Sykepleieteori.....	9
2.4.1 Joyce Travelbee.....	9
2.5.2 Sykepleiers rolle når barn er involvert	10
3.0 Metode	11
3.1 Valg av metode	11
3.2 Søkehistorikk og valg av søkemotorer	11
3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	12
3.4 Artikkelutvelgelse og kildekritikk.....	12
3.5 Metodekritikk.....	13
3.6 Etiske overveielser	13
4.0 Resultater	15
4.1 Presentasjon av artiklene.....	15

4.2 Oppsummering av artiklene	20
5.0 Drøfting	21
5.1 Barnets behov for tilpasset informasjon	21
5.2 Støtte foreldrene i ivaretagelsen av sine barn	22
5.3 Barnets behov for å bli møtt der det er	23
5.4 Stimulere mestringsmuligheter	24
5.5 Konklusjon	27
6.0 Referanseliste	28
Vedlegg 1: Søketabletter	32
Søketabell 1:	32
Søketabell 2:	33
Søketabell 3:	34
Søketabell 4:	35
Vedlegg 2: Plakat BarnsBeste	36

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

«Da mamma fikk kreft, fikk hele familien kreft» (Hauken, 2018).

I 2017 ble 33 564 nye tilfeller med kreft diagnostisert i Norge (Kreftregisteret, 2019), og det var den hyppigste dødsårsaken i landet dette året (Folkehelseinstituttet, 2018). Mange kreftsyke må i løpet av sykdomsperioden på lange sykehusopphold og gjennomgå intensive behandlinger. Pasienten preges av plagsomme symptomer, sterke bivirkninger og at sykdommen potensielt kan ha dødelig utgang (Helsenorge.no, 2019). Dette påvirker også pasientens pårørende i stor grad, og derfor omtales kreft som en familiesykdom (Hauken, 2018). Flere av kreftpasientene har barn. Tall fra 2008 viste at mer enn 34 000 barn og unge under 18 år i Norge har en eller to foreldre som har eller har hatt kreft, noe som utgjør 3,1 % av alle norske barn (Syse, Aas & Loge, 2012).

Ulike kreftformer gir ulike sykdoms- og behandlingsforløp, blant annet med ulike grader av smerter, tretthet, kvalme, personlighetsforstyrrelser og fysiske forandringer (Kreftregisteret, 2019). Til tross for ulike forløp og ulik prognose hos foreldre kan det se ut til at barn av kreftsyke har noen felles reaksjonsmønstre og behov. Disse behovene er avhengig av både individuelle forhold ved barnet og utviklings- og aldersbetingede forhold (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012, s. 13). Sett ut fra dette er barn generelt særlig sårbare for stress og belastninger, og samtidig har hvert enkelt barn ulike forutsetninger for å mestre stress.

Møtet med alvorlig syke pasienter og deres pårørende kan være utfordrende. Det er spesielt mange hensyn å ta når pårørende er barn, fordi barn ikke er små voksne (Nordenhof, 2012, s. 27). Som sykepleier møter vi disse barna både når foreldre er i spesialisthelsetjenesten og i kommunen. Gjennom praksisstudier på kreftavdeling på sykehus har jeg observert at mange sykepleiere synes det er vanskelig å snakke med barn som pårørende om de vanskelige temaene, for eksempel dårlig prognose hos foreldre. Det kan til dels skyldes at sykepleierne opplever at de mangler verktøy for å møte barn på en måte som fremmer trygghet, anerkjennelse og mestring hos barna. En annen grunn til vegring for å snakke med barna kan være manglende kunnskap om barns behov i ulike aldre. Når sykepleiere samtidig er pliktige til å ivareta barn som pårørende, viser det betydningen av at det trengs mer kunnskap om barns behov og kommunikasjon med barn og foreldre. Det vil medføre trygghet og forsvarlighet i yrkesutøvelsen og bedre ivaretagelse av barns mestringmuligheter.

1.2 Oppgavens hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere kan ivareta barn som er pårørende til kreftsyke foreldre på best mulig måte. Kunnskap om barns behov for støtte fra voksne som bidrar til deres utvikling gjør sykepleier bedre rustet til å fremme mestring hos barn. God kommunikasjon med barnet og foreldrene gjør barn mer forberedt til å håndtere situasjonen og følelsene sine, og derfor trenger sykepleiere kunnskap om dette.

1.3 Problemstilling

På bakgrunn av viktigheten av og min interesse for temaet har jeg kommet fram til problemstillingen:

«Hvordan kan sykepleiere bidra til mestring hos barn som er pårørende til alvorlig kreftsyk forelder som er innlagt på sykehus?»

1.4 Avgrensninger

Det fokuseres på barn som pårørende til foreldre som er innlagt på sengepost på sykehus, og som har fått beskjed om at foreldrene har kreft. Prosjektrapporten tar utgangspunkt i at barnet ellers bor sammen med to foreldre der den ene forelder er frisk. Oppgaven omhandler barn som er i alderen 6-12 år. Denne avgrensningen gjøres til dels fordi barn fra 6-7-års alderen har en dypere forståelse av døden og at døden er endelig (Hogstad & Wold, 2016) og delvis fordi aldersgruppen betegnes som en utviklingsfase hos Erikson (1993) der erfaringene med mestring vektlegges. Til tross for ulike sykdomsforløp ved ulike kreftdiagnose gjøres det ikke forskjell på i oppgaven. Selv om de kan ha ulikt informasjonsbehov når foreldre for eksempel får endret personlighet eller sterke smerter, vil alle barn av kreftsyke ha behov for støtte og oppfølging.

1.4 Begrepsavklaringer

Barn som pårørende: Et vidt begrep som inkluderer alle mindreårige barn som er under pasientens omsorg. Det betyr at både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn og andre kan være barn som pårørende av syke foreldre (Helsedirektoratet, 2019).

Mestring: menes her som opplevelse av sammenheng, som bygger på personens erfaring av at tilværelsen er forståelig, håndterbar og meningsfull (Antonovsky, 2005, s. 38-41).

1.5 Oppgavens videre oppbygning

Oppgavens teorikapittel belyser kort hvordan kreftsykdom påvirker foreldrerollen, barns utvikling og behov, mestringsteori og sykepleiers rolle i dette. Videre redegjøres det for litteraturstudiet som ligger som grunnlag til utvalgte forskningsartikler. Resultatene presenteres enkeltvis før en kort oppsummering følger. Deretter drøftes barnets muligheter for mestring opp mot barns behov, foreldre og sykepleiers rolle. Til slutt konkluderes det med en anbefaling om at det trengs mer forskning på temaet.

2.0 Teori

2.1 Kreft og kreftbehandling

Kreft er en gruppebetegnelse på flere kreftdiagnoser med ulike behandlingsforløp og prognoser. Noen diagnoser er uhelbredelige, der pasienten har forventet levetid på få måneder etter stilt diagnose, mens andre kan leve med sykdommen i årevis. Kreftdiagnosene har til felles at det er økt celledeling og ukontrollert vekst av kreftceller. Noen får symptomer som sterke smerter og kognisjons- og personlighetsforandringer. Pasientene må som regel gjennom flere sykehusinnleggelses gjennom sykdomsforløpet, ofte med tidkrevende og intensiv behandling som gir sterke bivirkninger hos mange. Vanlige behandlingsformer er strålebehandling og cytostatika (cellegift), og noen sentrale bivirkninger ved disse er kvalme, fatigue, hårtap, avmagring, nedsatt matlyst, smerter og sår-/hudforandringer (Helsenorge.no, 2019).

2.1.1 Foreldrerollen ved kreftsykdom

Selv om sykdommens alvorlighetsgrad påvirker barnet (Haugland, Bugge, Trondsen & Gjesdahl, 2015; i Bergem, 2018, s. 111), er foreldrenes fungering det viktigste for hvordan barnet opplever situasjonen når familien rammes av en krise (Bergem, 2018, s. 51). Foreldrenes evne til å ivareta barnet sitt i krise avhenger av den fysiske og psykiske helsetilstanden. Viktige foreldrefunksjoner er blant annet å evne å ha realistiske forventninger til barnets mestring og å kunne engasjere seg i positivt samspill med barnet, og disse kan være redusert (Killén, 2009). Kreftsykdom og alt det bringer med seg for foreldrene av smerter, kvalme, fatigue, fysiske endringer, sorg og tidkrevende behandling vil ha påvirkning på omsorgen barnet opplever i denne perioden. Barnets omsorgsbehov er økt samtidig som foreldrenes omsorgsevne kan være redusert (Nordenhof, 2012, s. 27). I denne situasjonen kan sykepleier arbeide med å bidra til å styrke foreldrerollen både til den kreftsyke og den friske forelderen.

2.2 Barn som pårørende

Barn som er pårørende til kreftsyke foreldre opplever ofte engstelse og bekymring over lengre tid, og de veksler mellom utmattende perioder med håp og perioder med fortvilelse (Dyregrov & Dyregrov, 2011; i Bergem, 2018, s. 112). De opplever sorg på flere måter. For det første sorg over omveltningen i livet og at hverdagen ikke er som før og for det andre ventessorg med

frykt for at foreldrene skal dø. Denne typen sorg kan medføre skam for barna og kan være vanskelig å snakke om. Ventesorgeren preges ofte av angst og gis mindre fokus enn sorg ved når foreldre dør av kreft (Haugland mfl, 2012, s. 48-49). Mange av barna har konsentrasjonsvansker, hukommelsesproblemer, søvnproblemer, intense følelsesmessige reaksjoner som angst, sinne, tristhet, isolasjon og sosiale problemer. Selv om kreft hos foreldre medfører usikkerhet, bekymringer og frykt for barna, har barn evnen til å gå inn og ut av sorg, der de kan vie seg til lek og «glemme omverden» i noen øyeblikk. Når foreldrene har kreft blir mange usikre på hva som er greit å føle og hvordan de skal oppføre seg (Bergem, 2014, s. 32).

De fleste barn som pårørende synes de blir snakket for lite med om foreldrenes sykdom og situasjonen rundt dette, og flere opplever at ingen er der for dem (Dyregrov & Dyregrov, 2011, i: Haugland mfl., 2012, s. 38). Foreldrene tror ofte at barna har det bedre enn det barna selv rapporterer, kanskje fordi de tror at barna ikke merker noe til sykdommen så lenge det ikke snakkes om (Bergem, 2018, s. 58), eller fordi barn ofte slutter å spørre dersom de merker at spørsmålene gjør foreldrene triste. Barna savner åpenhet om det som skjer og mange synes det er slitsomt at de voksne «later som» at alt går bra (Bergem, 2018, s. 112). De merker raskt når foreldrene er bekymret, og da kan unnvikende eller diffuse svar være uheldig. Det barna selv tenker og forestiller seg er ofte mer uutholdelig enn sannheten. Selv om barna nødvendigvis ikke får fasitsvar på alle spørsmålene de har, hjelper det ofte å snakke og tenke sammen (Herlofsen, 2016, s. 34).

Barn i skolealder er fortsatt avhengig av sine foreldre og kan ha urealistiske tanker om at de har skyld i foreldrenes sykdom (Bergem, 2018, s. 62). Alvorlig kreftsykdom medfører endringer i familiefungeringen og samspeillet mellom barnet og foreldrene. Som nevnt kan begge foreldrene bli mindre tilstedeværende for barnet og orke mindre lek og aktivt samvær. Den kreftsyke blir redusert blant annet på grunn av symptomene eller bivirkninger til behandling, og den friske forelder på grunn av psykisk påkjenning og økt ansvar og arbeidsmengde. Barnet kan tenke at foreldrene er triste og slitne fordi barnet ikke har gjort nok for dem, eller at kreften skyldes at barnet selv har oppført seg dårlig (Bergem, 2018, s. 40-41). Mange barn ønsker å gjøre foreldrene sine glade igjen eller hjelpe dem slik at de blir mindre slitne. Det er fint at barn får noe ansvar da dette kan bidra til mestring (Herlofsen, 2016, s. 25). Barn tilpasser seg imidlertid omgivelsene og de kravene de opplever stilles, og tar og/eller får for stort ansvar når foreldre

blir syke. Barn som nesten utelukkende bekreftes og roses for ytre prestasjoner, som at de hjelper til hjemme, kan bli opptatte av å være snille og flinke barn, og hører etter hvert ikke til kroppens signaler. Dette gjør dem til slutt utmattet og kan gi en følelse av tomhet og meningsløshet. Langsiktig vil denne typen ytre bekreftelser også kunne føre til at barnet føler seg mislykket og skamfull, fordi det får problemer med å prestere og mestre kravene fra omgivelsene (Rødevand 2015, i Bergem 2018, s. 45).

2.2.1 Utviklingspsykologi hos skolebarnet

Barn har ulike behov og forutsetninger ut fra hvor gamle de er. Barn mellom 6-12 år går på skolen, og venner blir viktigere enn før. Det begynner å bli viktig for noen å være et stort barn, men samtidig er foreldrene svært viktige for barnet. Erikson (1993) beskriver i sin utviklingsteori 8 faser for sosial utvikling, der erfaringene barnet gjør seg i hver fase medfører ulike utfall for selvbildet videre. For barn i alderen 6 – 12 år avhenger dette av om de opplever å mestre kravene som stilles av omgivelsene, og som fører til at barnet enten utvikler arbeidsiver eller underlegenhet (Erikson, 1993 s. 255-258). Skolebarnet blir stadig mer sosialt og mer opptatt av hva andre mener, og begynner i større grad å sammenligne seg med andre. De lærer å se situasjoner fra flere perspektiver og kan bedre forestille seg hvordan andre har det (Bergem, 2018, s. 62). Barn kan på den ene siden føle at de klarer å håndtere kravene som stilles av familie, skole, venner og andre. Disse opplever en grunnleggende følelse av å mestre og det gir arbeidsiver og arbeidsglede. På den andre siden kan barnet få en grunnleggende følelse av å ikke mestre, og det kan føle seg underlegent og mindre verdt enn andre (Erikson, 1993, s. 255-258). Sett ut fra Eriksons utviklingsteori må barnet som pårørende derfor få tilpassede krav av foreldre og skole for å få normal utvikling og utvikle en positiv selvfølelse.

2.2.2 Barnets informasjonsbehov

Når foreldre har kreft, har barn behov for informasjon for å kunne forstå hva som skjer. Dette gjør dem bedre rustet til å kunne håndtere en hverdag med de utfordringene situasjonen fører med seg. For at barn skal få tillit til at de får vite det de trenger, må voksne være ærlige. Ærlighet overfor barn betyr ikke at vi er nødt til å si alt, men det vi sier skal være sant. Det kan føles brutalt å fortelle barn om vonde ting som forverring i sykdomsbildet eller at kreftsykdommen er dødelig, og det kan friste å utgi lovnad om at det kommer til å gå bra. At en sykdom er alvorlig eller uhelbredelig er noen ganger utenfor vår makt. Det vi derimot kan gjøre noe med

i denne situasjonen er at barnet får vite det det trenger og dermed slipper å engste seg unødige (Bergem, 2018, s. 62), og barnet må få stille spørsmål og få snakke ut om følelsene og tankene sine. Informasjonen barnet får bør i det store bildet være lik uansett hvilken voksen barnet snakker med, da det motsatte kan skape utrygghet og mistillit til at de voksne snakker sant. Av den grunn bør foreldrene være enige i hva barnet skal få vite, og i tillegg bør skole og fritidsledere få samme informasjon (Bergem, 2018, s. 113-114).

Hva trenger barnet å vite?

Barnet trenger for det første å få vite prognosen. Hvor forelderen er i forløpet preger barnets behov for informasjon og støtte, og kommunikasjonen bør til en viss grad følge progresjonen i sykdommen (Nordenhof, 2012, s. 56). Dersom kreften er uheldelig og det forespeiles lang palliativ fase, bør det vurderes om barnet skal få vite forventet levetid. Det kan gjøre at barnet slipper å engste seg hver dag over lengre tid, men samtidig må barnet få vite at døden er en naturlig prosess som ingen med sikkerhet kan fastslå når kommer til å inntre (Kreftforeningen, u.å. a).

«Kreft» er et begrep og en sykdom som medfører frykt hos barn (Dyregrov og Dyregrov, 2011; i Bergem, 2018, s. 112) I tillegg til prognose, må barnet på en enkel og konkret måte få informasjon om hva kreft er og hvordan diagnosen kommer til å påvirke foreldrene og hverdagen deres. I tillegg har barn behov for å forberedes for fysiske forandringer og synlige sykdomstegn hos forelderen, for eksempel hårtap, innlagte katetre og svulster. Disse forandringene kan være skremmende for barn. Ved at barnet får informasjon og blir forberedt kan det gi økt forståelse og aksept for symptomer og atferdsendringer, som utmattelse, sinne og tristhet hos foreldrene og seg selv. Familien kan lettere finne en måte å være sammen på som er tilpasset den nye situasjonen (Herlofsen, 2016, s. 15).

Fordi barna opplever motstridende følelser og både *kan* og *bør* bevege seg ut av sorgen av og til, må barna få vite at det er greit at de har det gøy og koser seg selv om foreldre har kreft (Bergem, 2014, s. 32). De har også behov for informasjon om at det ikke er barnets skyld at foreldrene er syke, slitne og triste, og at det er sykepleiere og leger som har ansvaret for at forelderen skal bli frisk (Herlofsen, 2016, s. 15). Ved å snakke om emosjonelle reaksjoner, kan

familien skape en felles forståelse for hverandre og for situasjonen som kan gjøre det litt lettere å håndtere (Nordenhof, 2012, s. 56-58).

2.3 Antonovskys salutogeneseteori

Aaron Antonovsky introduserte begrepet salutogenese og satte fokus på faktorer som fremmer helse hos mennesker til tross for at de opplever belastninger i livet. Ut fra denne tenkningen er man ikke enten frisk eller syk, men helsen befinner seg på et kontinuum der man fokuserer på det som gjør at vi nærmer oss den friske enden av kontinuumet. Han mente at å oppnå god helse ved å redusere eller unngå stress ikke var nok, slik patologisk tenkning går ut fra, fordi livet innebærer å møte motgang og lidelse. Mestring handler om å overkomme hindringene, og Antonovsky mente at dette i stor grad var avhengig av personens indre opplevelse av sammenheng (OAS) (Antonovsky, 2005, s. 38). Med OAS kan barnet oppleve håp og tillit til at det kommer til å gå bra og det representerer filosofien, tankemåten, væremåten, følelseslivet og handlingene som gir retning og sammenheng i livet (Langeland, 2014, s. 12-13). Utviklingen av OAS kan bare skje når tilværelsen gjøres *forståelig, håndterbar og meningsfull*.

Forståelse: I hvilken grad kan personen forstå situasjonen? Forståelsen av tilværelsen handler om at livet og verden oppfattes sammenhengende og strukturert, der personen kan begripe hendelser, opplevelser og det han utsettes for. Personer med høy følelse av begripelighet forventer en forutsigbar fremtid, eller, ved overraskende hendelser, at han kan forstå det. Dødsfall, ulykker og andre uønskede hendelser kan skje, men han kan sette dem inn i en forståelig sammenheng. Motsatsen er opplevelsen av en kaotisk, uorganisert, uforutsigbar og uforståelig eksistens.

Håndterbarhet: I hvilken grad har personen troen på at han kan finne frem til løsninger? En person med høy opplevelse av håndterbarhet opplever at han har ressurser som gjør det mulig å takle kravene han blir stilt overfor. Disse ressursene kan være både egne ressurser og ressurser som er under andres kontroll, for eksempel optimisme, Gud, familiemedlemmer eller sykepleiere man har tillit til. Denne muligheten til å håndtere livets utfordringer gjør at han ikke ser seg selv som et offer i livet, men en som er i stand til å takle uønskede hendelser, bearbeide sorg og kunne gå videre i livet.

Meningsfullhet: I hvilken grad finner personen mening i tilværelsen? Personen synes livet er nogenlunde forståelig, følelseslivet er forståelig, og i alle fall noen av problemene han har er verdt å bruke krefter på. For eksempel vil en person med høy opplevelse av meningsfullhet kunne finne mening i opprivende og uheldige erfaringer som dødsfall i nær familie. Personen gjør en innsats i å finne mening og for å komme seg gjennom situasjonen på en måte han kan akseptere (Antonovsky, 2005, s. 38-41).

Antonovsky beskriver ikke spesifikke mestringsressurser på grunn av at samspillet mellom mennesker og omgivelsene er i stadig forandring. I stedet definerer salutogenesen mestringsressurser som de forholdene ved personen selv, gruppen eller omgivelsene som kan fremme mestring i utfordrende situasjoner. De som kan finne og bruke disse mestringsressursene kan mestre stress, og gjennom erfaringene de gjør seg styrkes videreutviklingen av OAS (Langeland, 2014, s. 12-13).

2.4 Sykepleieteori

2.4.1 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee fokuserer i sin teori på det mellommenneskelige aspektet ved sykepleie. Kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient, og sykepleier og pårørende, lar henne bli kjent med dem som mennesker og kartlegge deres individuelle behov og de ressursene de besitter. Slik kan hun ivareta dem bedre ved å tilføre de ressursene som mangler og gi den hjelpen som trengs. Gjennom interaksjonene og erfaringene de gjør seg sammen, etableres et menneske-til-menneske-forhold. Dette er en forutsetning for at pasient og familie får sine sykepleiebehov ivaretatt. Sykepleier kan ivareta disse behovene når hun kombinerer sin fagkunnskap og sin evne til å bruke seg selv terapeutisk. Hun bruker seg selv terapeutisk ved målbevisst å benytte sin personlighet for å prøve å skape en relasjon til den syke, og på en måte som lindrer pasientens plager. Sykepleieren skal hjelpe pasienten med å finne mening i lidelsen og slik bidra til mestring (Travelbee, 2001, s. 41-44, s. 135).

2.5.2 Sykepleiers rolle når barn er involvert

Sykepleier må ivareta barn som kommer som pårørende til foreldre på sykehus. Det kan være skremmende og traumatiserende for dem og de har behov for ro og omsorg (Dyregrov, 2012, s. 104). Det fins en rekke lover som legger grunnlaget for hvordan barn som pårørende skal ivaretas. For det første er helsepersonell pliktig til å kartlegge om voksne pasienter som innlegges på sykehus har omsorg for barn. For det andre er skal helsepersonell kartlegge disse barnas omsorgssituasjon (Helsepersonelloven § 10 a, 1999). Det betyr blant annet at sykepleier må snakke med pasienten om deres barn, hvordan barnet har det og om barnet får god nok emosjonell støtte og informasjon. I tillegg skal hver sykehusavdeling utnevne en barneansvarlig som har ekstra ansvar for at avdelingen ivaretar barn og fremmer barneperspektivet (Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7, 1999). Arbeidet inkluderer for eksempel kompetanseheving, tilrettelegging av rom for besøk av barn, sette fokus på hvordan barnet har det og sikre godt samarbeid med skole (BarnsBeste & Sørlandet sykehus, 2018). Sykepleiere opplever å ha manglende kunnskap om barns behov og utvikling, og manglende ferdigheter i kommunikasjon med barn i ulike aldre (Arder & Odellius, 2018).

Sykepleier som utøver sykepleie til den syke moren eller faren, bør støtte foreldrenes ivaretagelse av barnets omsorgsbehov. Det vil blant annet si å drøfte barnets behov med foreldrene, tilby veiledning og informasjon om aktuelle tiltak. Foreldre kan ha godt av å få prate om hvordan de skal snakke om kreftsykdommen, hva barnet trenger å vite og hvilke tiltak som kan gjøres. Dersom sykepleier skal snakke med barnet må pasienten samtykke til det for å være innenfor taushetspliktens rammer. Sykepleier bør også kjenne til ulike samarbeidspartnere som kan ivareta barnet, og for eksempel sette dem i kontakt med gruppetilbud som Treffpunkt, et møtested for barn som har foreldre med kreft (Kreftforeningen, u.å. b). Både forståelsen fra de andre og fellesskapet kan bidra til barnets opplevelse av mestring og gjøre at de føler seg mindre ensomme i erfaringene sine (Bergem, 2018, s. 112).

3.0 Metode

3.1 Valg av metode

Det er benyttet litteraturstudie som metode for å besvare problemstillingen. Det er gjort gjennom systematisering av kunnskap fra skriftlige kilder ved å finne litteratur, analysere det og til slutt oppsummere informasjonen (Magnus & Bakketeig, 2000, s. 37). Målet med metoden er å framskaffe oppdatert informasjon på temaet og legge grunnlaget for anbefaling av videre forskning (Cronin, Ryan & Coughlan, 2008, s. 38).

3.2 Søkeshistorikk og valg av søkemotorer

I søket av data ble databasene Cinahl, Svemed+, PubMed, MedLine, Cochrane Library og Academic Search Elite brukt. Disse ble valgt for å få bredde på aktuell kunnskap om temaet og som inkluderer ulik forskning. Problemstillingen ble systematisert i et PICO-skjema for å finne nøkkelord og søkeord som kunne benyttes for å belyse temaet på en tilfredsstillende måte. Verktøyet gjør problemstillingen presis og tydelig, gir struktur og forbereder innhenting av litteratur og kritisk vurdering av den (Helsebiblioteket, 2016b).

Tabell 1: PICO-skjema.

P: Pasient	I: Intervensjon	C: Sammen- ligning	O: Utfall
<ul style="list-style-type: none">- Barn/children- 6-12 år- Kreft/cancer- neoplasm- Foreldre/parents- Parental- Pårørende	<ul style="list-style-type: none">- Kommunikasjon/communication- Ivareta- Nursing/sykepleie		<ul style="list-style-type: none">- Coping- Mestring

Søket etter forskningsartikler medførte utfordringer knyttet til å finne artikler med riktig målgruppe, da søkene ga mange treff på foreldre med kreftsyke barn. Det ble gjort søk med søkeordene «children», «barn», «pårørende», «parents», «kreft», «cancer», «neoplasm», «coping» og «communication». Søkeordene ble kombinert på ulike måter med AND og OR. De boolske operatorene AND og OR ble brukt for å systematisk finne frem til relevant litteratur og styre søket i ønsket retning (Cronan mfl, 2008, s. 40). Vedlagt ligger framgangsmåten for litteratursøket (se søketabeller i vedlegg 1).

3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Søket ble avgrenset til artikler med engelsk og/eller skandinaviske språk. I utgangspunktet ønskes så ny og oppdatert forskning som mulig, men et bredt søk vil fange opp kunnskap som omfatter mesteparten av den viktigste kunnskapen på temaet som fins fra før (Cronan mfl, 2008, s. 40). På grunnlag av dette inkluderte søket artikler fra de siste 10 årene. Problemstillingen er avgrenset til å gjelde barn i skolealder, 6-12 år, så søket ble begrenset til barn i denne alderen. Noen av artiklene forsket imidlertid på videre aldersgrupper enn dette, men fokuset på skolebarn ble forsøkt opprettholdt i gjennomgangen av artiklene. Den siste avgrensningen som ble gjort i litteratursøket var inklusjon av kun fagfelleverderte artikler for å sikre kvaliteten på artiklene.

3.4 Artikkelutvelgelse og kildekritikk

Litteratursøket ga til sammen 102 artikler og av disse ble 18 sammendrag lest. Videre ble 11 av artiklene hentet ut i fulltekst og 5 ble valgt ut etter gjennomgang. Det ble da gjennomført en kritisk vurdering ved bruk av sjekklister fra Helsebiblioteket for å kartlegge kvaliteten på artiklene og se om de kunne brukes i oppgaven (Helsebiblioteket, 2016c).

De fleste forskningsartiklene som blir gjennomgått i resultatene gransker barns psykososiale og emosjonelle behov og problemer når foreldre får kreft, og kun én har direkte sykepleiefaglig fokus. Det ser ut til at det fins mye forskning rundt hvordan barn har det og hvilke utfordringer de møter, men det har vært vanskelig å finne forskning på hvordan sykepleier eller helsepersonell konkret kan støtte barnet. Til tross for at artiklene ikke er

direkte knyttet til sykepleie anser jeg forskningen som anvendbar i sykepleie, da kunnskap om barn og samhandling med barn og foreldre er helt grunnleggende for å møte barn som pårørende på en god måte.

3.5 Metodekritikk

Selv om det å være barn trolig er det samme nå som for 10-15 år siden, kan omgivelsene ha endret seg. Blant annet har det lovpålagte ansvaret for barn som pårørende blitt styrket (Endringslov til helsepersonelloven mv., 2009), noe som kan medføre at barn fikk annerledes oppfølging og informasjon på sykehus før dette. Inklusjonen av artikler før lovendringen tredje i kraft i 2010 kan dermed ha redusert litteraturstudiets gyldighet. At artikkelutvalget kun inkluderte fagfelleurdert forskning kan ha utelatt noen resultater som er gode nok til tross for at de ikke er registrert som fagfelleurderte i databasene.

Det er fordeler og ulemper ved bruk av både kvantitative og kvalitative studier, og det er kjernes spørsmålet som legger grunnlaget for hvilken metode det er hensiktsmessig å benytte (Helsebiblioteket, 2016a). Kvalitative studier gir store mengder data fra få informanter og belyser meninger, opplevelser, erfaringer, holdninger og tanker (Thidemann, 2015, s. 78). Problemstillingens tilnærming til emnet om erfaringer med mestring vil derfor hovedsakelig kunne besvares gjennom kvalitativ forskning (Helsebiblioteket, 2016a). Kvantitative data vil derimot ikke utelukkes, men brukes der hvor det er nyttig til oppgavens formål. Denne typen data gir breddekunnskap fra mange informanter, og dette er nødvendig dersom en skal generalisere kunnskapen fra forskningen (Thidemann, 2015, s. 78).

3.6 Etiske overveielser

Fordi forskningen omhandler barn og familier i en sårbar situasjon ble etisk forsvarlighet i studiene vurdert. Det vil si om personvernet er ivaretatt, om dataene er tilstrekkelig anonymisert, om det foreligger informert samtykke og om informantene kunne trekke seg underveis. Dette er viktig i all forskning og kanskje særdeles viktig når mindreårige barn er

informanter (Olsson og Sørensen, 2003, s. 58-59). To artikler har oppgitt etisk godkjenning (Thastum mfl, 2008; Arber mfl, 2018). To av artiklene opplyser at det er innhentet informert samtykke fra både foreldre og barn (Larsen & Nordtvedt, 2011; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009) hvorav én av dem igjen (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009) også oppga at informantene fikk gjentatt informasjon om at de kunne trekke seg når som helst. Den siste artikkelen (Morris mfl, 2016) oppgir ikke etisk godkjenning eller etiske overveielser, men det er en oversiktsartikkel som betyr at det er gjort kritisk vurdering av litteraturen.

4.0 Resultater

4.1 Presentasjon av artiklene

Artikkel 1:

Larsen, B.H. & Nortvedt, M.W. (2011): Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft

Bakgrunn: Årlig opplever omtrent 4000 mindreårige barn i Norge at en i nær familie får kreft, noe som har en enorm påvirkning på barnas liv og hverdag. Til tross for at den kreftsyke kan bli frisk eller leve lenge med sykdommen, kjenner barna på utrygghet, frykt og bekymringer.

Hensikt: Studiens hensikt er å kartlegge barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft, og hvordan foreldrene opplever dette behovet hos barna.

Metode: Studien er gjennomført som et systematisk litteratursøk. Det ble gjort systematiske litteratursøk i flere databaser og valgt ut totalt 11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel som denne studien er basert på. Det ble hovedsakelig valgt ut litteratur fra barnas perspektiv, og også noen fra foreldrenes perspektiv.

Resultat: Barns informasjonsbehov systematiseres i seks kategorier: barnets forståelse, informasjonens innhold, omfang, timing, informasjonskilder og gjensidig beskyttelse. Foreldrene er barnas viktigste informasjonskilde og den informasjonen barn får er variert, både på grunn av hva foreldrene sier og fordi pasientens sykdomsforløp er ulikt. Barna vil ha ærlig, tydelig og konkret informasjon om forelderens sykdom og behandling, og mange vil også vite prognose selv om den er dårlig. Barn som fikk lite informasjon skapte ofte egne forestillinger om sykdommen. Flere barn opplevde bekymringer og tap av normale hverdagsaktiviteter. Noen hadde vanskelig for å forstå seg selv, og ønsket å få støtte, lære mer om sine egne reaksjoner og hjelp til mestring. Forståelsen og reaksjonene avhenger av deres alder og modenhet.

Artikkel 2:

Morris, J.N., Martini, A. & Preen, D. (2016): The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review.

Bakgrunn: Kreftdiagnose og -behandling hos foreldre påvirker barnas, familiens og foreldrenes liv. Det fins store kunnskapshull i hvordan best støtte disse familiene. For å kunne støtte dem trengs kunnskap om familiens velvære og helse. På denne måten kan man møte barna og familien på en god måte når det gjelder deres emosjonelle, sosiale, atferd, kognitive og fysiske behov.

Hensikt: Belyse hvordan barn av kreftsyke har det, deres psykososiale reaksjoner og mestringssevne når mor eller far har kreft.

Metode: Systematisert litteraturstudie der resultatene ble analysert vha. tematisk analyse. Etter systematisk søk i flere databaser ble 49 studier valgt ut, der 25 var kvantitative, 20 var kvalitative og 4 var mixed-method (kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ forskning). Artikkelen inkluderer forskning som belyser hvordan barna har det fra barnas, foreldrenes og eventuelt andres perspektiv.

Resultat: Foreldrenes kreftdiagnose påvirker barn og ungdommer i stor grad. Mange av barna hadde problemer blant annet med sosial fungering, redusert selvtillit, depresjon, tilbaketrekning og posttraumatisk stresslidelse (PTSD). Foreldrenes måte å håndtere situasjonen hadde sterk innvirkning på hvordan barnet gjorde det. Det var positivt når foreldre hadde fokus på åpen kommunikasjon, bevissthet og normalitet. Barn har ulike mestringsstrategier for å håndtere situasjonen. De fleste tilbragte mer tid med foreldrene, og det var viktig for både foreldrenes og barnas mestring å tilbringe kvalitetstid med hverandre. Når barn sa til foreldrene sine hva de følte og hva de trengte førte det til mestring. En annen mestringsstrategi var optimisme og opprettholdelse av normalitet, men overdrevent fokus på dette uten å ha åpen kommunikasjon i tillegg kunne være uheldig. Mange foreldre ønsker veiledning og profesjonell hjelp når det gjelder å kommunisere med barna sine.

Artikkel 3:

Kennedy & Lloyd-Williams (2009): How children cope when a parent has advanced cancer.

Bakgrunn: Barn påvirkes sterkt når foreldre blir diagnostisert med kreft, særlig deres psykiske velvære. Det har blitt antydnet at de negative psykiske påkjenningene kan følge barnet videre i livet dersom det ikke tas tak i. Det har vært lite forskning på bakgrunnen til at barnet påvirkes så sterkt og hvordan de håndterer situasjonen, spesielt når foreldrene har langtkommen kreft.

Hensikt: Studien hadde til hensikt å undersøke hvordan barn håndterer å være pårørende til kreftsyke foreldre, og å identifisere områder der barn får mindre mestringsfremmende støtte.

Metode: Det ble gjennomført semi-strukturerte intervjuer med 28 familier, både foreldre med langtkommen kreftsykdom og friske foreldre og/eller barn over 7 år.

Resultat: Det fremkom fire temaer fra dataanalysen som hadde betydning for hvordan barna hadde det: reaksjon på diagnosen, mestringsstrategier, livsendringer og positive aspekter. Barna beskrev at de ble sterkt påvirket av foreldrenes kreftsykdom og de var bekymret både for foreldrenes helse og egen helse (arvelighet). Distraksjon og opprettholdelse av normalitet var de vanligste mestringsstrategiene for barn, og økt ansvar og redusert sosial aktivitet var de mest betydelige endringene i hverdagslivet. Foreldrene trodde barna ble mindre påvirket enn det barna selv beskrev og de fokuserte på å prøve å opprettholde normalitet for at barna skulle påvirkes mindre av kreftsykdommen. Positive aspekter var at de fleste opplevde styrkede familierelasjoner og at de satte mer pris på hverandre og de viktige tingene i livet. Åpen kommunikasjon innad i familien så ut til å være den mest effektive mestringsstrategien og ga barna en positiv erfaring med sykdomsforløpet.

Artikkel 4:

Thastum et.al (2008): Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer.

Bakgrunn: Barns påvirkning av foreldres kreft har sammenheng med hvor mye informasjon barnet får om sykdommen, hvordan familien kommuniserer med hverandre og hvilken kvalitet av sosial støtte barnet opplever. Flere studier har belyst dette, men det var ingen studier på barns subjektive erfaring av mestring og hvordan mestring henger sammen med barnets opplevelse av foreldrenes emosjonelle tilstand.

Hensikt: Formålet med studien var å undersøke måter å informere barn om foreldres sykdom, hvordan barn opplever foreldrenes emosjonelle tilstand, hvordan barnet håndterer å ha forelder med kreft, og se om det var sammenheng mellom barnas og foreldrenes håndtering av situasjonen.

Metode: Både barn og foreldre fylte ut kvantitative spørreskjema på forhånd av intervjuer med barn og foreldre. Det ble utarbeidet ulike spørsmål for barna og foreldrene og de ble intervjuet hver for seg. 21 barn fra 15 familier i Danmark deltok og gjennomsnittsalderen på barna var 11 år.

Resultat: Barna var sterkt påvirket av foreldrenes sykdom, men mange klarte seg ganske bra likevel. Flere hadde fått faktabasert informasjon om sykdommen, men det var lite kommunikasjon om følelser innad i familien. Barna var svært observante overfor både den syke og den friske forelderens emosjonelle tilstand. Barna benyttet mestringsstrategiene distraksjon, håpefulle tanker, å holde tanker og følelser for seg selv og rollebytte der de hjelper andre (parentification). Sistnevnte mestringsstrategi kunne være både positiv og destruktiv. Kommunikasjonen i familien og foreldrenes håndtering av situasjonen virket å korrelere sterkt med hvordan barna mestret og hvilke mestringsstrategier de brukte. God og sunn tilpasning fra barna ble relatert til faktorer i familiefungeringen, noe som indikerer hvordan helsepersonell bør ivareta disse barna.

Artikkel 5:

Arber, A. & Odelius, A. (2018): Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children.

Bakgrunn: Barn påvirkes i betydelig grad av at foreldre har kreft. Sykepleiere som arbeider innen kreftsykepleie og palliativ sykepleie har en nøkkelrolle i å støtte foreldrenes ivaretagelse av sine barn, noe som bør være like viktig som andre aspekter ved sykepleie til kreftpasienter.

Hensikt: Studien undersøker sykepleieres erfaringer, behov og mestring med å støtte kreftsyke foreldre med mindreårige barn når de blir akutt dårlige.

Metode: To fokusgruppeintervjuer ble gjennomført med kreftsykepleiere og palliasjonssykepleiere ved et akutt sykehus i England.

Resultat: Sykepleiere beskrev at de identifiserte seg med pasientenes foreldrerolle, da mange var foreldre selv. Dette førte til at de opplevde oppfølging av pasienten ekstra emosjonelt og flere unngikk å snakke om barna til pasienten. Sykepleierne vektla viktigheten av at de fikk støtte fra de andre og at de fikk jevnlig muligheter til å reflektere over utøvelsen av sykepleie til pasienter som har mindreårige barn. Det ble opp til pasientene selv å be om hjelp eller støtte for barna. Sykepleierne opplevde at de hadde for lite kunnskap om barns utvikling i ulike alderstrinn og om kommunikasjon med barn i ulike aldre. De trengte også kunnskap på hvordan vurdere familiens behov og til å finne frem til ny kunnskapsbasert forskning. Bedre rutiner for støtte fra kolleger og undervisning må inn.

4.2 Oppsummering av artiklene

Det kommer frem fra alle artiklene at barn påvirkes sterkt av at foreldre har kreft og hverdagen forandres i stor grad. Barna får mer ansvar og hjelper til mer hjemme enn før, og de er mindre sammen med venner og opplever tap av hverdagsaktiviteter. De reagerer på ulike måter. Reaksjoner inkluderer blant annet frykt, stress, skyldfølelse, nedstemthet, tristhet, sinne, redusert selvtillit, tilbaketrekning og redusert sosial fungering. Barna har tydelig behov for informasjon. Åpen, ærlig, tilpasset og konkret kommunikasjon om kreftsykdommen og endringene den medfører bidrar til mestring og forståelse hos både barna og de voksne. Foreldrene er barns viktigste informasjonskilde. Mangelfull informasjon til barn gjør at de lager egne forklaringer og forestillinger om sykdommen. Selv om barn har mer kunnskap om sykdommen enn foreldrene tror, er kunnskapen ofte preget av feilinformasjon og misforståelser. De fleste barna ønsket å få vite alt så tidlig som mulig, men noen ønsket at foreldrene skulle si informasjonen for dem og bare si litt. De fysiske endringene ved foreldrene hadde stor betydning for hvordan mange av barna oppfattet foreldrenes helse. Hårtap ga mange barn inntrykk av at foreldrene var mer syke enn når de ikke hadde synlige fysiske forandringer. En av de vanligste mestringsstrategiene er distraksjon og opprettholdelse av normalitet, både hos barn og foreldre. Dersom dette går på bekostning av åpen og ærlig kommunikasjon innad i familien kan det være uheldig. Det er vanlig at foreldre er usikre på hvordan barnet opplever situasjonen, og at foreldre tror barna har bedre livskvalitet enn barna faktisk har. Foreldre synes det er vanskelig å snakke med barna om kreftsykdommen og emosjonelle aspekter ved situasjonen. Noen ønsker profesjonell hjelp til å snakke med barna sine. Sykepleiere som arbeider med kreftpasienter opplevde det utfordrende å ivareta barn som pårørende. Det skyldtes både emosjonelle og kognitive grunner: det var trist å se barna, og det var vanskelig å snakke med dem og de manglet kunnskap om barns utvikling og behov, og ferdigheter for å snakke med barn.

5.0 Drøfting

I drøftingen av hvordan sykepleiere kan bidra til mestring hos barn som er pårørende til kreftsyk forelder på sykehus, tas det utgangspunkt i barns, foreldres og sykepleiers behov og ressurser. Det gjøres fordi barns mestring i stor grad avhenger av støtte fra foreldre og sykepleiere, og fordi foreldre har behov for hjelp fra sykepleiere. Drøftingen tematiseres i 4 kategorier: barns behov for tilpasset informasjon, støtte foreldre i ivaretagelsen av sine barn, barnets behov for å bli møtt der det er og stimulere mestringsmuligheter.

5.1 Barnets behov for tilpasset informasjon

De aller fleste barn som er pårørende til foreldre med kreft savner åpenhet og informasjon om foreldrenes sykdom og behandling, selv når det er dårlig nytt. Manglende informasjon fører til at barna skaper egne forestillinger som kan være mer uutholdelige enn sannheten, i tillegg til at de ofte opplever skyld (Herlofsen, 2016, s. 34; Thastum mfl, 2008, s. 129) Barn flest synes det er bedre å være forberedt og inkludert selv om det er vanskelig og trist å snakke om (Bergem, 2018, s. 112; Larsen & Nordtvedt, 2011, s. 74; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009, s. 889; Morris mfl, 2016, s. 3247; Thastum mfl, 2008, s. 129). Ønsket om informasjon kan være preget av ambivalens: samtidig som barna vil vite alt, vil de også få formidlet håp. Noen av barna ønsket dessuten at foreldrene eller andre voksne velger ut litt informasjon de kan få, og de ønsker ikke å vite alt. (Larsen & Nordtvedt, 2011, s.75). Det kan argumenteres for at det til syvende og sist bør være opp til barnet. Kommunikasjon er en prosess og fordi «informasjonsdumping» kan skape bekymring og frykt bør sykepleier først fortelle helheten, og deretter detaljene i samarbeid med barnet (Larsen & Nordtvedt, 2011, s. 76; Nordenhof, 2012, s. 56). Sykepleier kan forklare at mange barn synes det er stressreduserende og mestringsfremmende å være informert og her kan viktigheten av håp hos barnet trekkes fram (Larsen & Nordtvedt, 2011, s. 74). Sykepleier kan være ærlig og unngå å love bort for mye, men samtidig bevare håp og blant annet peke på at det forskes på kreft hver dag og at det kan oppdages nye behandlinger.

For at informasjonen skal virke betryggende på barn må den være tilpasset barnet da informasjon utover dette skaper forvirring, utrygghet og usikkerhet. Når barnet får tilpasset

informasjon bidrar det til å gjøre situasjonen forståelig og håndterbar for barnet. Det betyr at språket skal være forståelig for barnet, noe som vil si bruk av enkle ord, unngå overdreven bruk av faguttrykk, snakke på en konkret måte, gjentakelse av informasjon og forklaring på flere måter (Bergem, 2018, s. 112). Skolebarnets manglende forståelse for abstrakte begreper understreker betydningen av tilpasset og konkret språk i samhandling med barnet (Erikson, 1993, s. 255-258). Med bakgrunn i dette kan viktigheten av å bruke ordet «kreft» argumenteres for, da andre ord og begreper kan skape forvirring og usikkerhet (Dyregrov og Dyregrov, 2011; i Bergem, 2018, s. 112) I tillegg til konkret, ærlig og tydelig informasjon må barnets gis tid til å forstå det som blir sagt og få anledning til å stille spørsmål (Bergem, 2018, s. 112). Barn har aldersbetingede, utviklingsbetingende og individuelle forhold som gir ulike muligheter for å forstå alvorlig sykdom og død, noe som fører til at barnets alder vil ha stor betydning for hvordan kommunikasjon bør tilrettelegges og planlegges. Kommunikasjon med barn kan gjøres på flere måter og lek kan være en nyttig tilnærming. For eksempel tegning kan bidra til at barnet får uttrykke seg og til at barnet klarer å holde konsentrasjonen lenger (Nordenhof, 2012; Herlofsen, 2016; Bergem, 2014).

5.2 Støtte foreldrene i ivaretagelsen av sine barn

Når åpen kommunikasjon innad i familien er viktig for hvordan barna håndterer situasjonen og opplever mestring (Morris mfl, 2016, s. 3247; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009, s. 891) bør sykepleier være oppmerksom på hvordan familien kommuniserer. Foreldrene, som er skolebarnets viktigste informasjonskilde (Larsen & Nordtvedt, 2011, s.74-75), bør oppfordres til å informere barnet tidligst mulig for å unngå misforståelser. Selv om barna raskt merker når noe er galt ut fra kroppsspråk, ansiktsuttrykk, atferdsendringer og stemningen i huset (Morris mfl, 2016, s. 3247; Larsen & Nordtvedt, 2011, s. 74), tror mange foreldre at barna ikke påvirkes i særlig grad av sykdommen. Det forsterkes trolig av at barn unngår temaer de merker gjør foreldrene utilpasse eller triste. Det ser ut til denne gjensidige beskyttelsen mellom foreldre og barn, der begge parter holder tilbake bekymringer, informasjon og spørsmål, hemmer åpenhet om følelser og vanskelige temaer (Larsen & Nordtvedt, 2011, s. 75; Thastum mfl, 2008, s. 130).

Foreldre lar være å informere barnet av flere grunner: for å skjerme barnet, fordi de tror det er for vanskelig for barnet å forstå, fordi de selv manglet kunnskap eller fordi de er usikre på hva de skal fortelle barnet (Kennedy & Williams, 2009, s. 888; Bergem, 2018, s. 122, Larsen &

Nordtvedt, 2011, s. 75). Sykepleier bør ta tak i foreldres aversjon mot å snakke med barna om kreftsykdommen og situasjonen I Ifølge Thastum (2008, s. 134) og Morris mfl (2016, s. 3248) ønsker foreldre ofte veiledning fra helsepersonell for å snakke om sykdommen med barna, og de opplever at de mangler ferdigheter og kunnskap for å kunne ivareta barna sine.

Fordi foreldrene er de nærmeste tillitspersonene bør de ofte selv formidle informasjon, noe som kan være svært vanskelig for foreldrene. Det at barns reaksjoner og måter å håndtere situasjonen som regel gjenspeiler foreldrenes gjør at foreldrene bør ha fått «landet» noe selv med tanke på sine egne emosjoner (Nordenhof, 2012, s. 75). Sykepleier kan ha samtaler med foreldre der de får «ventilere» og får støtte. I og med at kapasiteten til å utøve foreldrerollen kan svekkes i krise (Killén, 2009), kan sykepleier bidra til å bevisstgjøre foreldre på hvordan de ivaretar barnet sitt. For sterk kritikk og å være for «pirkete» kan vanskeliggjøre godt samarbeid rundt barnet videre. Dessuten kan barn tåle mye så lenge de snakkes med og får vite hva som skjer, og det er ikke noen som er perfekte foreldre (Helsedirektoratet, 2019). Foreldre bør få forklart barns informasjonsbehov og få støtte i hvordan de kan formulere seg og tilpasse informasjonen til barnet sitt. Sykepleier kan også ha samtaler med barn og foreldre og hjelpe med formidling av vanskelig informasjon ved behov, og i slike planlagte samtaler må barnet forberedes på at det er en alvorlig samtale. Sykepleier har da ansvar for å gi anbefalinger for samtalens innhold og sørge for at samtalen er faglig og etisk forsvarlig gjennom å veilede foreldrene og unngå å overstyre samtalen (Nordenhof, 2012, s. 61).

5.3 Barnets behov for å bli møtt der det er

Samtidig som barn på 6-12 år er avhengig av foreldrene sine, begynner noen å føle seg som ungdommer med økt selvstendighet og vil føle seg krenket og fornærmet over å bli behandlet som et barn. For å ivareta hvert barn må sykepleier ta dem på alvor og unngå å undervurdere dem, og like viktig, unngå å overvurdere dem (Bergem, 2018, s. 62). Når informasjon skal tilpasses hvert enkelt barn legges til grunn at sykepleier kan vurdere modenhet, aldersmessige betingelser og andre forhold ved barnet og tilpasse etter det. Sett i lys av Travelbees (2001) tanker, må derfor sykepleier bli kjent med barnet og familien, og gjennom et menneske-til-menneske-forhold kartlegge behovet deres og gjøre seg en skjønnsmessig vurdering av barnet. Dette gjør det mulig å hjelpe barnet på en måte som faktisk hjelper.

Tillits- og relasjonsbygging tar tid, og det innebærer at sykepleier møter barnet med anerkjennelse og oppriktighet. For å bruke seg selv terapeutisk må sykepleier ut fra Travelbees (2001) teori gi av seg selv og være ekte og investert. Barnet trenger å føle at voksne er tilstede og lytter aktivt, og dette kan være noe de opplever å mangle litt fra foreldrene i denne tiden. Det vil si å forsøke å få blikkontakt med barnet, følge barnet i samtalen og la barneperspektivet komme fram, bekrefte det som blir sagt og åpne opp for å snakke om vanskelige temaer (Helsedirektoratet, 2019). Barn som er på besøk på sykehus har utarbeidet en liste med tips til sykepleiere, hva de ønsker av sykehuspersonell (BarnsBeste, 2015) (se vedlegg 2). Den handler i hovedsak om å se barnet, møte barnet på en ekte og oppriktig måte ut fra barnets perspektiv, at helsepersonell er seg selv og ikke forsøker å fremstå som ekspert på barnet og åpne spørsmål til barnet.

Barn av kreftsyke foreldre trenger hjelp til å forstå seg selv og reaksjonene sine og til å håndtere vonde tanker og følelser. Som nevnt kan ventesorger oppleves like stor som om forelderen har dødd og dette bør tas på alvor. En ubearbeidet sorg kan forsterke sorgreaksjonen dersom forelderen faktisk dør (Haugland mfl, 2012, s. 49). Mange barn unnlater å fortelle voksne hvordan de egentlig har det fordi de er usikre på om den voksne faktisk tåler å høre sannheten (Herlofsen, 2016). En annen grunn kan være at ved å fortelle om det vanskelige må barnet kjenne på sorgen. Derfor bør sykepleier ta på alvor at det er tøft å snakke om, og være tydelig på at alle følelser er naturlige. Det kan være nyttig at sykepleier klargjør for barnet at det kan være å godt å fortelle en voksen at en er trist eller sint, men at barnet ikke presses til å fortelle mer enn det vil (Helsedirektoratet, 2019). En annen måte å la barnet fortelle om sine følelser og anerkjenne disse er tolking og benevning av følelsene barnet gir uttrykk for, for eksempel si at han ser trist ut (Bergem, 2018).

5.4 Stimulere mestringsmuligheter

Mestring er komplekst og ifølge Antonovsky (2005) er opplevelse av sammenheng (OAS) bestemmende for hvordan individet mestrer livets utfordringer. Utviklingen av OAS skjer gjennom å ha muligheter for å forstå, håndtere og finne mening i tilværelsen. Sykepleier kan altså støtte mestringsmuligheter hos barnet på flere områder. For det første ved å tilrettelegge for at barnet kan begripe og forstå det som har skjedd, og sette det inn i en sammenheng. Det understreker barnets behov for å få tilpasset informasjon i en periode i livet som kan være

ufattelig, skremmende og opprivende. For at informasjonen skal styrke mestring må den være tilpasset barnet både når det gjelder alders- og utviklingsnivå, men også til det enkelte individet. Barn er en like heterogen gruppe som voksne og utviklingsfasen barnet befinner seg i gir ikke en fullstendig oppskrift på hvordan barnet utvikler seg (Bergem, 2018). Når barnet får informasjon på et forståelig språk kan det få mulighet til å begripe det som skjer og føle seg forberedt og underrettet. Det vil blant annet si å gi barnet anledning til å kjenne sine egne følelser og tanker (Herlofsen, 2016; Bergem, 2018).

For det andre, når det gjelder barnets følelse av håndterbarhet, må det oppleve å ha ressurser det kan ta i bruk for å mestre kravene og forventningene som stilles. Det gjelder som nevnt både barnets egne indre ressurser og ytre ressurser styrt av andre (Antonovsky, 2005). Dersom sykepleier klarer å komme i en posisjon der barnet får tillit til henne, kan hun bli en mestringsressurs for barnet. En annen ytre mestringsressurs kan være samtalegruppe med andre barn i samme situasjon. Mange barn synes det er godt å hjelpe til og å være til nytte, blant annet når det gjelder praktisk eller følelsesmessig hjelp hjemme. Andre synes imidlertid at det er stressende og slitsomt å måtte hjelpe foreldrene, og tar eller får uheldig stort ansvar (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009, s. 889-890; Thastum mfl, 2008, s. 132). Barn kan bidra så lenge de ikke har for stort ansvar, gjør oppgaver som tar for mye tid eller er for ubehagelige (Bergem, 2018, s. 53). Med andre ord bør sykepleier være bevisst på hvilke krav det stilles til det enkelte barnet. På den ene siden vil tilpassede oppgaver kunne dekke barnets behov for å bidra, og på denne måten styrke barnets opplevelse av håndterbarhet og mestring. Ubehagelig, stort eller uønsket ansvar vil på den andre siden gi en opplevelse av det motsatte. Det kan dermed argumenteres for at barn bør slippe å hjelpe foreldrene med det som egentlig er sykepleieres og legers ansvar, for eksempel intime behov som hjelp på toalettet og dusjing. Samtidig kan det gjerne tilrettelegges for at barnet kan bidra med noe, for eksempel hente noe å drikke eller trekke for gardinene. Ettersom Erikson (1993) vektlegger barnets erfaringer med mestring for utviklingen av selvbildet videre i livet, understrekes betydningen av tilpassede krav til barnet. Barnet som opplever å kunne leve opp til de forventningene som stilles av omgivelsene vil ha mulighet for å utvikle arbeidsiver og positivt selvilde. Med tanke på barns tilpasningsevne bør sykepleier være bevisst på hvordan barnet har det hjemme og hvordan samspillet mellom barn og foreldre er. I og med at foreldrefunksjonene kan svekkes ved krise og alvorlig sykdom, kan foreldrene miste kapasiteten til blant annet å ha realistiske forventninger til barnet (Killén, 2009). Sett i sammenheng med at mange barn samtidig blir særlig opptatte av å være «snille

barn» som ikke lager noe styr og hjelper til (Bergem, 2018, s. 53). Voksne komplimenterer gjerne barnas hjelpsomhet ved å påpeke hvor stort og flink barnet er som hjelper til hjemme, og hvor heldig den syke er som har barnet til å hjelpe seg (Bergem, 2018, s. 45). Anerkjennelsen menes godt, men kan bidra til å øke kravene barnet opplever stilles. Foreldre og barn bør snakke om at god hjelp kan være å gi en god klem, tegne en tegning til mamma eller pappa, eller av og til gi dem litt tid for seg selv for å hvile seg, og at det er legene og sykepleierne som skal hjelpe forelderen med å bli frisk (Herlofsen, 2016, s. 25). Ved å bidra til å senke kravene barnet føler det må oppfylle, kan opplevelsen av håndterbarhet fremmes. Det redegjøres ikke videre for kulturelle perspektiver her, men dette kan ha innvirkning på forventningene foreldre og barn har overfor hverandre når det gjelder hvilke oppgaver barn kan og/eller bør gjøre for sine foreldre.

For det tredje er opplevelsen av mening i tilværelsen avgjørende for barnets mestring i de utfordringene livet stiller barnet overfor. Ved høy følelse av mening mener Antonovsky (2005, s 44) at barnet vil forsøke å forstå det som skjer og finne muligheter til å håndtere disse best mulig. Ut fra dette perspektivet kan en si at en av de viktigste oppgavene for sykepleieren vil være å hjelpe barnet med å finne ut av hva som gjør tilværelsen meningsfull. Hvor personer finner denne følelsen varierer fra individ til individ. Det tyder på at kreft hos foreldre også medfører noen positive utfall for barna: styrkede familierelasjoner, økt omsorgsevne, selvstendighet, opplevelse av indre styrke og modenhet, og de satte mer pris på livet og menneskene i det (Morris mfl, 2016, s. 3247; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009, s. 890).

Ifølge Travelbee (2001, s. 229) må sykepleier også selv tro det finnes en mening. En person som ikke selv er overbevist, vil ikke kunne hjelpe andre med å tro på at det finnes en mening. For at sykepleier skal kunne igangsette tiltak som hjelper bør hun ha kunnskap om barnets erfaringer med meningsfullhet. Derfor kan det argumenteres for viktigheten av at sykepleier etablerer et menneske-til-menneske-forhold og skaper en relasjon med barnet. Relasjonsbygging og å få tillit fra barnet tar tid, og sett i sammenheng med travle arbeidsdager på sengepost kan den realistiske gjennomføringsevnen problematiseres. Ideen med barneansvarlige er god, men den krever at personen får tid og har kompetanse nok til å ta seg av ansvaret. Dessuten skal alle som jobber på avdelingen bidra til dette. Med tredelt turnus vil barna trolig møte på en rekke ulike sykepleiere når de er på besøk, selv om avdelingen tilstreber

kontinuitet i kontakten. Det kan også være akutt dårlige pasienter som krever omsorg først, som gjør at sykepleierne ikke får tid til å ivareta hvert enkelt barn godt nok, selv om de kjenner barnet. Sykepleier kan befinne seg i et etisk dilemma der hun strever med å fordele tiden mellom alle hun har ansvar for. Samtidig vet vi at ivaretagelsen av barn er en lovpålagt plikt for sykepleiere (Endringslov helsepersonelloven mv., 2009; Helsedirektoratet, 2019). Gjennomføringen av mestringsfremmende tiltak for barn kan vanskeliggjøres av disse praktiske hensynene. Ettersom tiltak bør grunne i at sykepleier kjenner barnet og familien for at de skal være hjelpsomme (Travelbee, 2001), kan det bli vanskelig å ivareta hvert enkelt barn med de ressursene og behovene det har. Her kan sykepleiers muligheter for debrief trekkes fram. Rutiner for etisk refleksjon vil kunne være kompetansehevende og trygghetsskapende for sykepleiere (Helsedirektoratet, 2019; Arder & Odellius, 2018). En travel arbeidshverdag med følelser av utilstrekkelighet kan over tid gi erfaringer med maktesløshet og utmattelse, som igjen negativt kan påvirke hvordan sykepleier makter å ivareta pasienter og deres barn.

5.5 Konklusjon

Barn og foreldre opplever sterke emosjoner og forandringer i hverdagen når foreldre får kreft. Sykepleiere synes det er vanskelig å snakke med barn om vanskelige temaer, og samtidig er åpenhet og ærlighet svært viktig for barns mestring når foreldre har kreft. Informasjonen må ta utgangspunkt i det enkelte barns ønsker, alder og utvikling, og den bør skje i en kontinuerlig prosess. Fordi informasjon bør gis med, og aller helst av foreldrene, må sykepleier støtte og veilede foreldre – hjelp til foreldre er også hjelp til barna. Når sykepleier stimulerer til mestringsressurser hos barnet bidrar hun til at barnet kan få normal utvikling, godt selvbilde og oppleve sammenheng i livet. Dette gjøres mulig når barnet kan forstå, håndtere og finne mening i tilværelsen. En forutsetning for at sykepleier kan bidra til disse prosessene i barnet er at hun blir kjent med barnet og familien og skaper tillit og relasjon til dem, noe som igjen krever kunnskap og ferdigheter om barns behov og kommunikasjonsbetingelser. Det trengs mer forskning rettet mot hvordan sykepleier kan ivareta barn som pårørende på sykehus.

6.0 Referanseliste.

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur Och Kultur.
- Arber, A. & Odelius, A. (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer Nursing*, 41 (3), s. 248-254. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000491
- BarnsBeste (2015, 4. mai). 10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell. Hentet fra <https://barnsbesteblogg.com/2015/05/04/10-onsker-fra-et-parorende-barn-i-mote-med-helsepersonell/>
- BarnsBeste & Sørlandet sykehus. (2018, 22. mai). Barneansvarlig personell. Hentet fra <https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste/barneansvarlig-personell>
- Bergem, A. K. (2014). *Da pappa fikk kreft: En fortelling om rare ord, vanskelige følelser og håp*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dyregrov, A. (2012). *Barn og traumer: En håndbok for foreldre og hjelpere* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2011). Barn og unge som pårørende ved kreft: Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv? Rapport. Senter for Krisepsykologi. Bergen. I: Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (red.). (2012). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Endringslov for helsepersonelloven mv. (2009). Lov om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørende) (LOV-2009-06-19-70). Hentet fra <https://lovdata.no/LTI/lov/2009-06-19-70>.
- Erikson, E.H. (1993). *Childhood and Society: The Landmark work on the social significance on childhood*. New York: Norton & Company Inc.
- Folkehelseinstituttet. (2018, 12. desember). Dødsårsakregisteret – statistikkbank. Hentet fra <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>.
- Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (red.) (2012). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag.

- Hauken, M. A. (2018, 31. juli). Barn til kreftsyk: "Da mamma fikk kreft, fikk hele familien kreft". *Sykepleien*. Hentet fra <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/08/barn-til-kreftsyk-da-mamma-fikk-kreft-fikk-hele-familien-kreft>
- Helsebiblioteket. (2016a, 3. juni). Forskningsmetode. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/forskningsmetode>.
- Helsebiblioteket. (2016b, 3. juni). PICO. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>
- Helsebiblioteket. (2016c, 3. juni). Sjekklistor. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>.
- Helsedirektoratet (2019). Pårørendeveilederen: veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (IS2587). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder>
- Helsenorge.no. (2019, 18. mars). Hva er kreft? Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/kreft/hva-er-kreft>.
- Helsepersonelloven. (1999) Lov om helsepersonell mv. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>.
- Herlofsen, S. R. (2016). *Hva er egentlig kreft?: En bok full av kunnskap, trøst og håp*. Asker: Herosa.
- Hogstad, I. J., & Wold, A. H. (2016). Meninger om liv og død blant åtteåringer i norsk skole. *Barn* (2), s. 9-23. Hentet fra <https://www.ntnu.no/documents/1272099285/0/HogstadVold+nr+2+2016/45485d9a-42ee-43bd-8959-65a771729d72>.
- Kennedy, V.L. & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18 (8), s. 886 – 892. <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1002/pon.1455>
- Killén, K. (2009) *Sveket I: Risiko og omsorgssvikt - et helseproblem og tverrfaglig ansvar*. Oslo: Kommuneforlaget.

- Kreftforeningen (u.å. a). Lindrende/palliativ behandling. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/lindrende-behandling/>
- Kreftforeningen (u.å. b). Treffpunkt: møteplass for barn og unge. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/treffpunkt-moteplass-for-barn-og-unge-som-er-parorende/>.
- Kreftregisteret. (2019, 11. mars). Fakta om kreft. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>.
- Langeland, E. (2014). *Salutogenese og psykiske helseproblemer: En kunnskapsoppsummering*. NAPHA rapport nr 1/2014. Hentet fra <https://www.napha.no/hefter/>.
- Larsen, B.H. & Nortvedt, M.W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien forskning*, 6 (1), s. 70 – 77. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068>
- Magnus, P. & Bakketeig, L. S. (2000). *Prosjektarbeid i helsefagene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Morris, J.N., Martini, A. & Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Supportive care in cancer*, 24 (7), s. 3235 – 3251. <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1007/s00520-016-3214-2>
- Nordenhof, I. (2012). *Pårørendesamtaler: med barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Olsson, O. & Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen: Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten mm. (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>.
- Syse, A., Aas, G. B. & Loge, J. H. (2012). Children and young adults with parents with cancer: A population-based study. *Clinical Epidemiology*, 4(1), 41-52. <https://doi.org/10.2147/CLEP.S28984>
- 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*, 13 (1): s. 123–138.

<https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/1359104507086345>.

Thidemann, I-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter*. Oslo: Universitetsforlaget

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vedlegg 1: Søketabeller

Søketabell 1:

Søkeord	Søke-dato	Database	Antall treff	Sammen-drag lest	Artikler lest	Artikler brukt:
“Children” AND “parents” AND “cancer” OR “advanced cancer” AND communication AND “coping”	02.11. 18	Academic Search Elite (avgrenset til MEDLINE og Cinahl	369			
Avgrenset med: 2008-2018 Child 6-12 years English, Norwegian, Danish, Swedish Peer reviewed			34	6	2	<p>Morris, J.N. Martini, A. & Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. <i>Supportive care in cancer</i>, 24 (7), s. 3235 – 3251. http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1007/s00520-016-3214-2</p> <p>Kennedy, V.L. & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. <i>Psycho-Oncology</i>, 18 (8), s. 886 – 892. http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1002/pon.1455</p>

Søketabell 2:

Søkeord	Søke- dato	Database	Treff	Sammen- drag lest	Artikler lest	Artikler brukt
“barn” AND “pårørende” AND “kreft» OR «neoplasm»	02.11. 18	Svemed+	79			
Avgrenset med: 2008-2018 Peer reviewed			10	5	4	Larsen, B.H. & Nortvedt, M.W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. <i>Sykepleien forskning</i> 6 (1), s. 70 – 77. https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068

Søketabell 3:

Søkeord	Søke- dato	Datab ase	Tre ff	Sammend rag lest	Artikl er lest	Artikler brukt
«coping» AND «communicat ion» AND «children” AND “cancer”	23.04.2 019	Cinahl	114			
Avgrenset med: 2008-2019 English Europe Child 6-12 years			19	3	2	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. <i>Clinical Child Psychology and Psychiatry</i> , 13 (1): s. 123–138. https://doi- org.galanga.hvl.no/10.1177/13591 04507086345 .

Søketabell 4:

Søkeord	Søkedato	Data-base	Treff	Sammen-drag lest	Artikler lest	Artikler brukt
“Nursing” AND “cancer” AND “parent” AND “children”	23.04.2019	MedLine	877			
English Ovid full text available Full text 2014-2019			39	4	3	Arber, A. & Odellius, A. (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. Cancer Nursing, 41 (3), s. 248-254. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000491

Vedlegg 2: Plakat BarnsBeste

10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell (BarnsBeste: Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, 2015)

1. **Se på meg og lær deg navnet mitt.** Fortell meg også gjerne hva du heter selv. Da forstår jeg at du vil bli kjent med meg.
2. **Smil til meg.** Det er ikke sikkert jeg smiler tilbake, for kanskje er jeg både redd og lei meg. Men smil til meg likevel. Når du smiler, viser du at du anerkjenner meg, og jeg føler meg inkludert.
3. **Spør om jeg trenger noe,** for eksempel om jeg er sulten eller tørst. Da forstår jeg at du vil meg vel.
4. **Våg å se meg i øynene** Når du ser meg i øynene når vi snakker sammen, vet jeg at du tåler og orker meg. Når du ser meg i øynene, viser du meg også at du tåler å se alt jeg skammer meg over. Når du holder fast blikket mitt viser du meg at du er en trygg voksenperson som jeg kan stole på. Hvis jeg er veldig liten, så sett deg gjerne på huk når du snakker med meg. Da forstår jeg at den store kroppen din ikke er farlig.
5. **Vis vilje til å se verden fra mitt perspektiv.** Ikke tro at du vet sannheten om meg og mitt liv. Kanskje har du møtt barn tidligere som minner om meg, eller kanskje har du selv hatt en tøff barndom. Men jeg er bare meg. Og du er deg. Så ikke legg ordene i munnen på meg.
6. **Still meg heller åpne spørsmål,** altså spørsmål der du ikke vet svaret på forhånd. Dette er spørsmål som begynner med hva eller hvordan f.eks *Hvordan synes du det er å være her på besøk på sykehuset? Hva tenker du om at pappaen din må være her? Hvordan har du det i dag? Hva tenker du om at du snart skal se mammaen din igjen?* Når du spør meg om mitt perspektiv, og hvordan jeg har det, da forstår jeg at du er opptatt av alle mennesker, og at du vil det beste både for meg og familien min.
7. **Legg fra deg permene og nøklene når du prater med meg.** Da blir jeg modigere fordi vi er likere. Gå vekk fra skrivebordet og sett deg heller ved siden av meg. Da slipper jeg kjenne på den voldsomme avstanden mellom oss.
8. **Fortell meg at det er greit å gråte,** og at det er greit å være både trist og redd. Da forstår jeg at du anerkjenner følelsene mine og sorgen min.
9. **Gi meg lov til å være et barn.** Fortell meg også at jeg har lov til å tulle og le selv om vi er på et sykehus. Da forstår jeg at du skjønner at jeg er et barn, og du gir meg lov til å være et barn.
10. **Vær deg selv, slik du er.** Det betyr også at du kanskje må våge å legge vekk noe av profesjonaliteten din. Når du er ditt autentiske jeg, da gir du også meg tillatelse til å være den jeg er.