

BACHELOROPPGÅVE

Barns behov for å bli inkludert når ein forelder har uhelbredeleg kreft

Rettleiar: Ole Kleiven

Tal sider/ord: 21 sider/9726 ord

av

Kandidatnummer 68, Katrine Vesterås
Kandidatnummer 79, Inga-Lill Solibakke

Children's need to be included when a parent has incurable cancer

Bachelor i sjukepleie

SK 152

Mai, 2015



Avtale om elektronisk publisering i Høgskulen i Sogn og Fjordane sitt institusjonelle arkiv (Brage)

Eg gir med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane løyve til å publisere oppgåva «Barn som pårørende til ein forelder med uhelbredeleg kreft» i Brage dersom karakteren A eller B er oppnådd.

Eg garanterer at eg har opphav til oppgåva, saman med eventuelle medforfattarar. Opphavsrettsleg beskytta materiale er nytta med skriftleg løyve.

Eg garanterer at oppgåva ikkje inneheld materiale som kan stride mot gjeldande norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Kandidatnummer 68, Katrine Vesterås

JA **X** NEI__

Kandidatnummer 79, Inga-Lill Solibakke

JA **X** NEI__

«Du så, du visst at æ trengt å forstå
en som va der og tok vare på
mæ, som virkelig så mæ
Du, ingen å ingen men du
Gjennom skya og himmel og sola som snur
Va du den som ga hjertet tru»

(Buchmann, 2011)

Samandrag

Tittel:

«Barns behov for å bli inkludert når ein forelder har uhelbredeleg kreft»

Bakgrunn:

Vi har i praksis fleire gonger høyre sjukepleiarar gi uttrykk for at dei føler seg usikre i møte med barn som pårørande, fordi dei synest dei har for lite kunnskap og erfaring. Sidan barns rettigheter som pårørande blei styrka etter endring i lov om helsepersonell og lov om spesialisthelsetenester frå 2010, synest vi dette er spesielt viktig å rette fokus mot. Dersom barns reaksjonar på foreldra sin sjukdom ikkje blir fanga opp eller møtt på ein hensiktsmessig måte, kan dette resultere i at barna utviklar fysiske, psykiske og sosiale problem i etterkant av foreldra sin død. Difor ser vi viktigheten av å ha god kunnskap og vere fagleg oppdatert på området.

Problemstilling:

«Korleis kan informasjon frå sjukepleiar fremje mestring hjå barn som er pårørande av kreftsjuke foreldre i palliativ fase?

Framgangsmåte:

Oppgåva er ein litteraturstudie. Vi har funne aktuell faglitteratur ved å søke i BliSys Ask . Den nytta forskinga har vi funne ved å finne engelske mesh-termar i SveMed+. Desse termene nytta vi til vidare søk i Academic Search Premier, der vi haka av for databasane Medline og Cinahl. Vi gjorde i tillegg til dette søk i databasen Sykepleien Forsking

Konklusjon:

Vi konkluderer med at konkret, lettfatteleg og alderstilpassa informasjon er grunnleggande for barn si mestring når ein av foreldra har uhelbredeleg kreft. For at informasjonen skal opplevast som hensiktsmessig for barna er det viktig med ein god relasjon mellom barn og sjukepleiar som er tufta på tillit og respekt.

Innhald

1. Innleiing	1
1.1 Introduksjon med bakgrunn for val av tema	1
1.1.1 Problemstilling med avgrensing	2
1.1.2 Begrepsavklaringar	2
1.1.3 Korleis blir oppgåva løyst	3
2. Metode	3
2.1 Valg av metode	3
2.2 Søkeprosessen	3
2.2.1 Sjølvvalgt litteratur	3
2.2.2 Forskningsartiklar	4
2.2.3 Anna litteratur:	5
2.3 Kjeldekritikk	5
3. Teoridel	6
3.1 Ansvar som helsepersonell	6
3.1.1 Helsepersonell sitt ansvar i møte med barn som pårørnde	6
3.1.2 Kartlegge barna sine behov	7
3.1.3 Informasjon og samhandling med foreldra	7
3.2 Tillit, informasjon og kommunikasjon	8
3.2.1 Tillit	8
3.2.2 Kommunikasjon og informasjon til barn	8
3.3 Joyce Travelbee sin sjukepleieteori	9
3.4 Utviklingsteoriar	9
3.4.1 Eriksons psykososiale utviklingsteori	9
3.4.2 Piaget sin teori om kognitiv utvikling	10
3.5 Meistringsteori	11
3.5.1 Lazarus og Folkmans stressmeistringsmodell	11
3.5.2 Antonovsky sin mestringsteori	11
3.6 Presentasjon av forskingsartiklar	12
4. Drøfting	13
4.1 Sjukepleiar sitt ansvar ved oppfølging av barn som pårørnde i praksis	13
4.2 Relasjon mellom foreldre, sjukepleiar og barn	14
4.3 Kommunikasjon og informasjon til barna	16
4.4 Bidra til å fremje meistring i ein vanskeleg livssituasjon	18

5. Konklusjon	20
Bibliografi	

1. Innleiing

1.1 Introduksjon med bakgrunn for val av tema

I 2013 døydde 10 699 personar av kreft (Kreftregisteret, 2015), og i løpet av eit år opplever cirka 700 barn å miste ein forelder av denne alvorlege sjukdommen (Syse, 2012). Gjennom utdanninga vår har vi lært mykje om korleis vi skal imøtekomme pasientane sine behov, og i praksisane våre har vi blitt bevisst på kor viktig rolle dei pårørande spelar for pasientane. Vi synest det er spesielt viktig å rette fokus mot barn som er pårørande, då desse er ei sårbar gruppe som ikkje vil kunne kjempe for rettane sine på same måte som vaksne. Vi har også sett at helsepersonell ofte er usikre på korleis dei skal møte barna, noko som kan resultere i at dei blir oversett og/eller gløymde (Fearnley, 2010). Barn som pårørande sine rettigheter har blitt styrka etter at det blei gjort endring i lov om spesialisthelsetenester (Spesialisthelsetenestelova, 2001), og lov om helsepersonell §10a, som tredde i kraft 01.01.2010 (Helsepersonellova, 2001). Denne endringa tydeleggjorde ansvaret vårt som sjukepleiarar med omsyn til å ivareta barna som blir ramma av foreldra sin kreftsjukdom, og difor ser vi nytten av å ha oppdatert kunnskap om emnet.

Når ein av foreldra er ramma av kreft, vil dette påverke heile familien (Kreftforeningen, 2014). Barn er flinke til å tilpasse seg, og fokuset på foreldra sin sjukdom kan fort bli så stort at barna sine utfordringar ikkje blir tatt tak i (Dyregrov, 2012). Foreldra har gjerne sitt å stri med, og vil naturleg vis skåne barna for påkjenningar og smerte, noko som kan resultere i at dei vel å unngå og informere barna om sjukdommen og utviklinga (Larsen & Nortvedt, 2011) Det har vist seg at openheit kring sjukdommen, med rom for å stille spørsmål vil vere med å skape tryggleik for barna, og at dette vil redusere risikoen for at barna utviklar fysiske, psykiske eller sosiale problem i etterkant (Semple & McCaughan, 2013). Barn reagerer ulikt på sjukdommen til foreldra, for eksempel opplever nokre barn å få kroppslege symptom på grunn av undertrykte bekymringar, medan andre går og tenkjer mykje for seg sjølv (Dyregrov, 2012). Vi må respektere at barn er ulike, og gjennom ulike innfallsvinklar, forsøke å skape tillit og møte barnet på deira nivå for å unngå at barna får problem som følge av foreldra sin kreftsjukdom. (Nordenhof, 2012).

Kommunikasjon med barn kan vere utfordrande, og krev at sjukepleiar har kunnskap om korleis ein kan tilnærme seg barna (Eide & Eide, 2007). Tillit og respekt er grunnleggande element for å skape ein god relasjon med barn (Røkenes & Hanssen, 2009). Sidan ein vil møte barn som pårørande i alle delar av helsetenesta, ser vi viktigheten av å ha nok kunnskap og vere fagleg oppdaterte. På denne måten vil vi vere rusta til å hjelpe dei aktuelle familieane, i tillegg til at vi kan vere ein ressurs for andre

kollegaer. I vår oppgåve vil vi fokusere på korleis sjukepleiar kan fremje mestring , hovudsakleg gjennom informasjon når ein av foreldra har uhelbredelig kreft.

1.1.1 Problemstilling med avgrensing

Korleis kan informasjon frå sjukepleiar fremme mestring hjå barn som er pårørande av kreftsjuke foreldre i palliativ fase?

Vi har valt å avgrense omfanget i oppgåva til å handle om barn i alderen seks til tolv år. Dette er fordi det er denne aldersgruppa vi kan knytte mest erfaringar til i frå praksis. Vi har ikkje tatt omsyn til kjønn på barna. Vi vil understreke at vi er innforstått med at det er store individuelle forskjellar i barns utvikling, men at vi i denne oppgåva ar drøfte problemstillinga på generelt grunnlag. Som tidlegare nemnt vil ein møte denne gruppa i alle delar av helsetenesta, men vi vil fokusere på sjukepleiar sitt møte med barnet når dei besøker foreldra på sjukehuset, og vårt ansvar som sjukepleiar på ein somatisk sengepost. Vi tek utgangspunkt i at barna allereie har fått informasjon om at foreldra er har uhelbredeleg kreft , og at dei dermed veit at dei er i palliativ fase av sjukdommen. Vi har ikkje avgrensa noko nærmare forventa levetid på forelderen, men i oppgåva vår har vi gått ut frå at dette er før pasienten går inn i terminal fase. Vårt fokus vil vere på kva som er viktig for barna når ein forelder er kreftsjuk i palliativ fase, slik at dei skal føle seg ivaretatt og få ei kjensle av mestring, og dermed også tryggleik . Vi er klar over at barn kan vere meir knytt til ein av foreldra , men vi har ikkje valt å ta omsyn til dette i vår oppgåve.

1.1.2 Begrepsavklaringar

Pårørande: Når barn lever i familiar der foreldre er ramma av sjukdom eller vanskeleggheter, blir dei pårørande. Ordet pårørande betyr å stå nær eller være i familie med, og nyttast som regel om den nærmaste familien til ein person som er sjuk (Nordenhof, 2012).

Palliasjon: Det finnst fleire ulike definisjonar, men helsedirektoratet (2015) viser til WHO sin definisjon, som lyder slik: «Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet» (Helsedirektoratet , 2015).

Mestring: Renolen (2010) viser til Lazarus og Folkman sin definisjon av mestring: «Kognitive og adferdsmessige tiltak for å klare indre eller ytre krav som overstiger personens ressurser». Dei deler vidare mestring opp i to delar; problemfokusert- og emosjonsfokusert mestring.

1.1.3 Korleis blir oppgåva løyst

Først har vi presentert innleiing med bakgrunn for val av tema, problemstilling med avgrensingar og viktige begrepsavklaringar. Vidare vil vi gjere greie for søke- og utvalsprosess for litteratur i kapittel to. I kapittel tre presentere vi teorigrunnlaget vårt. I kapittel fire drøftar vi teorien og funn i forskingsartiklar i lys av problemstillinga vår og opp mot aktuell teori, egne erfaringar og dagens praksis, før vi til slutt konkluderer i kapittel fem.

2. Metode

Dalland (2012, s. 111) viser til Vilhelm Aubert sin definisjon av metode, som seier at «En metode er en framgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap».

2.1 Val av metode

Vi har valgt litteraturstudie som metode i vår bacheloroppgåve, då vi er interesserte i å undersøke dagens praksis i forhold til vår problemstilling, gjennom litteratur og forskning som allereie eksisterer (Dalland, 2012). I følgje Forsberg og Wengstrøm (2013) er litteraturstudie ein studie som går ut i frå eit klart formulert spørsmål og som besvarast systematisk gjennom å identifisere, velje, vurdere og analysere relevant forskning (Barajas, Forsberg, & Wengstrøm, 2013). Vi har funne aktuell faglitteratur og forskingsartiklar som belyser temaet i problemstillinga vår frå ulike sider.

2.2 Søkeprosessen

Søkeprosessen gikk ut på å finne aktuell forskning og teori gjennom søk i ulike databasar, og vurdere om desse hadde relevans for å svare på problemstillinga i vår oppgåve.

2.2.1 Sjølvald litteratur

For å finne aktuelle teoretisk forankra bøker har vi brukt pensumlitteratur, samt søkt i BibSys Ask, som er bibliotekdatabasen til Høgskulen med ulike søkeord. Dette resulterte i funn av bøkene: «Pårørendesamtaler med barn og unge» av Nordenhof (2012), som omhandlar gode tilnæringsmåtar og kommunikasjon med barn som er pårørande til pasientar med både fysiske og psykiske lidningar. Denne boka har vore nyttig for oss i oppgåva då den har mange aktuelle tiltak som vi kan nytte oss av som helsepersonell. «Barn og ungdom som sørger» av Bugge & Røkholt (2009), handlar om barn og ungdoms rettigheter rundt pårørande sin sjukdom og død. Boka tek for seg barns reaksjonar og føresetnader for forståing når dei er i ein vanskeleg situasjon. Vi valde denne boka fordi den gir oss kunnskap om barns reaksjonar når eit familiemedlem lir av alvorleg sjukdom. «Hvorfor spurte ingen meg?» av Ruud (2012), handlar om kvifor det er viktig å ta omsyn til barn og ungdom når dei går gjennom vanskelege livssituasjonar. Vi har nytta denne boka for å sjå nærmare på ulike tilnæringsmetodar til barn som er i ein utfordrande situasjon. «Kommunikasjon og

relasjoner» av Eide & Eide (2007) gjer rede for kommunikasjon og tillit som grunnlag for å samhandle med barn. «Hvad børn ikke ved... har de ondt af» av Glistrup (2014). Denne boka tek føre seg viktigheita av å inkludere barna og gi dei informasjon når ein i familien er alvorleg sjuk. Denne boka valde vi fordi den belyser eit svært viktig tema, nemleg informasjon. Vidare har vi brukt teoretikarane Travelbee (1999) med boka «Mellommenneskelige forhold i sykepleie», Piaget (1973) og boka «Barnets psykiske utvikling», Antonovsky (2000) og boka «Helbredets mysterium», samt Erikson (2000) og hans bok «Barndommen og samfunnet» for å få eit godt teoretisk grunnlag i oppgåva. Trass i at desse bøkene er gamle, har vi brukt dei på grunn av at dei er primækjelder og dermed blir ikkje innhaldet fortolka av andre forfattarar. Av pensumlitteratur har vi brukt boka «Pediatri og pediatrik sykepleie» av Grønseth & Markestad (2011). Dette er ei bok i utgangspunktet omhandlar sjukepleie til barn, men vi har brukt den fordi den handlar om korleis vi skal tilnærme oss barnet som sjukepleiar, då dette har vore nyttig i vår oppgåve. I tillegg har vi brukt Renolen (2010) si «Forståelse av mennesker». Denne boka tek føre seg ulike psykologiske teoriar. Vi har brukt boka som eit hjelpemiddel til å sjå ein anna forfattar sine tolkingar av teoretikarane Erikson, Antonovsky, Piaget og Lazarus og Folkman. I kapittelet til Dyregrov (2012) «Når foreldre har alvorlig kreftsykdom eller dør av den» frå boka «Barn som pårørende» fann vi aktuelle tiltak i forhold til barn som opplever at ein forelder er alvorleg kreftsjuk. Vi brukte også Dalland (2012), Jamtvedt, Graverholt, Nortvedt, & Reinart (2011) og Barajas, Forsberg, & Wengstrøm (2013) til å strukturere oppgåva og få tilstrekkelig kunnskap om metode om ulike forskingsmetodar.

2.2.2 Forskingsartiklar

For å finne relevante forskingsartiklar til bruk i oppgåva vår, gjorde vi systematiske søk i ulike databasar. Vi brukte SveMed+ for å finne engelske Mesh-termar som vi kunne bruke i vidare søk etter gode artiklar som belyser vår problemstilling. Desse Mesh-termane blei brukt i ulike kombinasjonar. Vi brukte òg nøkkelord som blei funne i aktuelle artiklar, og nytta desse i vidare søk. Vi har brukt databasane Medline og Cinahl via Academic Search Premier og Sykepleien Forsking.

Kombinasjonen «Parents» and «child» and «neoplasm OR cancer» AND «parent-child-relations» gav oss 47 treff, ein artikkel blei brukt i oppgåva: «Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children»

Vidare søk med søkeroda: « «children» AND «cope» AND «parent» AND cancer» gav 14 treff. Ein artikkel vart brukt i oppgåva: «How children cope when a parent has advanced cancer».

Søkeorda: «Parents AND incurable cancer» gav 24 resultat. To artiklar blei brukt i oppgåva: «Childrens experiences of participation in a family support program when their parents has incurable cancer» og «Death of a parent and the children`s experience: Don`t ignore the elephant in the room». Vi gjorde også eit søk i sykepleien.no med søkeord: «trygghet for barn når foreldre har kreft» og fann

forskningsartikkelen «Barn og unges informasjonsbehov når mor eller far får kreft» som vi har nytta i oppgåva. Vi vil gjere nærmare greie for dei ulike forskningsartiklane i slutten av teorikapittelet.

2.2.3 Anna litteratur:

Av anna litteratur har vi nytta to informasjonshefter som ligg tilgjengeleg på Kreftforeningens sine sider: «Når foreldre dør» og «Mor eller far er alvorlig syk». I tillegg til dette har vi nytta rundskrivet frå (Helsedirektoratet, 2010), «Barn som pårørende» som gir utfyllande kommentarar til lovendringa i (Helsepersonellova, 1999).

2.3 Kjeldekritikk

«Hensikten med kildekritikk er at leseren skal få del i de refleksjoner du har gjort deg om hvilken relevans og gyldighet litteraturen har når det gjelder å belyse problemstillingen» (Dalland, 2012, s. 72). Litteraturen vi har valgt belyser problemstillinga ut frå forskjellige sider. Artiklane er basert på barnas perspektiv, og gir informasjon om deira opplevingar og erfaringar knytt til foreldra sin kreftsjukdom. Bøkene er faglitteratur innafor emnet, som bidreg til å styrke både teori- og drøftingsdel av oppgåva.

Når vi søkte i databasane valde vi i å ikkje avgrense søka nærmare. Grunnen til dette er at vi ikkje ville gå glipp av relevante forskningsartiklar som kunne vere aktuelle til å svare på vår problemstilling. Vi fann berre kvalitative artiklar som var relevante. Kvalitativ forskingsmetode blir brukt for å undersøke dei subjektive menneskelege erfaringane, opplevingane og haldningane og brukar ikkje-statistiske metodar for analyse. Datasamling ved bruk av kvalitative forskingsmetodar skjer som regel ved observasjon og intervju, men kan også gjerast på andre måtar. Kvalitativ forskning har relativt få informantar, men eit godt beskrivande datamaterial (Jamtvedt, Graverholt, Nortvedt, & Reinart, 2011). Vi ser difor på denne metoden som svært aktuell for å svare på vår problemstilling. Ei svakheit for oppgåva kan derimot vere at vi ikkje fann kvantitative forskningsartiklar som kunne bidrege til å styrke oppgåva vår, då kvantitativ forskingsmetode nyttar seg av talmateriale og det som er målbart. Resultat av kvantitative studiar blir gjerne framstilt i tabellar, grafar eller liknande (Jamtvedt, Graverholt, Nortvedt, & Reinart, 2011). Vi ser moglegheita av at vi kan ha gått glipp av viktig talmateriale, samtidig som dei valde forskningsartiklane har god breidde og relevant innhald for vår oppgåve. Ei anna svakheit kan vere at vi har for få artiklar som rettar seg spesielt inn mot foreldre med uhelbredeleg kreft. Av totalt fem nytta forskningsartiklar, er to spesifikt retta mot den palliative fasen. Vi har tatt omsyn til å at artiklar frå Noreg som er eldre enn 2010 kan ha svekka validitet på grunn av lovendringa som er sentral for pårørende sine rettigheter. Vi har likevel valt å nytte «Children`s experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer», då vi har vurdert innhaldet til å vere svært relevant for vår problemstilling.

Ei styrke for oppgåva er at vi har ein norsk oversiktsartikkel, som gjer rede for eksisterande forskning på området, både nasjonalt og internasjonalt. Vi tek høgde for at artiklar på engelsk kan ha ført til misforståingar eller feiltolkingar på grunn av vanskar med å sette over til norsk. Ei styrke i oppgåva er at vi i stor grad har nytta primærkjelder. Dette er i følgje (Dalland, 2012) ei styrke, då fagbøker og pensum ofte er omarbeidd og fortolka av andre en hovudforfattaren. Vidare ser vi det som ei styrke at vi har nytta ein del pensumlitteratur i oppgåva, då denne litteraturen er kvalitetssikra av høgskulen sine faglærarar. Den eldste forskingsartikkelen vår er frå 2008, medan den eldste boka i faglitteraturen er frå 2007, dersom ein ser vekk frå primærkjeldene. Relativt ny forskning og faglitteratur bidreg til at oppgåva er fagleg relevant og oppdatert.

3. Teoridel

3.1 Ansvar som helsepersonell

3.1.1 Helsepersonell sitt ansvar i møte med barn som pårørande.

I 2010 blei det gjort endringar både i lov om helsepersonell og i lov om spesialisthelsetenester som er sentrale for barn som pårørande sine rettigheter i møte med helsepersonell. Lov om spesialisthelsetenester §3-7a seier at ein skal: «ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn» (Spesialisthelsetenestelova, 2010). Lov om helsepersonell seier at: «Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand. Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn» (Helsepersonellova, 2010). I forbindelse med lovendingane gav Helsedirektoratet (2010) ut rundskrivet «Barn som pårørende», som gir utfyllande kommentarar til endringane. I praksis vil dette sei at ein som sjukepleiar er plikta til å kartlegge familiesituasjonen til pasienten som er innlagt på avdelinga dersom tilstanden til pasienten tilseier det, og avklare om barnet har behov for oppfølging til dømes gjennom informasjon (Dyregrov, 2012). Endringa i lov om helsepersonell er meint til å ivareta barn i situasjonar der pasienten eller andre med foreldreansvar ikkje er i stand til å ta seg av barna og deira behov, eller dersom det er bekymring eller tvil om barna sine behov blir ivaretatt. Helsepersonellet si plikt inneber såleis at dei skal hjelpe foreldra til å ta vare på barna på best mogleg vis. Ein skal også tilby hjelp og kartlegge situasjonen til dei foreldra som ser ut til å takle situasjonen bra. Dersom ein er sikker på at barnet blir ivaretatt og får den informasjonen dei treng, er det ikkje noko grunn til at helsepersonell skal følgje opp saka vidare (Helsedirektoratet , 2010).

3.1.2 Kartlegge barna sine behov

Hensikta med å kartlegge barn som pårørande sine behov er å få kjennskap til korleis sjukdomssituasjonen får konsekvensar for barnets kvardagsliv. Det er viktig å få oversikt over korleis barnet på best mogleg måte kan hjelpast inn i gode utviklingsprosessar, trass i foreldra sin sjukdom (Helsedirektoratet , 2010). Foreldra vil i dei fleste tilfelle vere ein nøkkelperson når ein skal kartlegge barnas situasjon, og ein god dialog med dei vil vere viktig. Ein må gjere ei samla vurdering av blant korleis foreldra sjølv føler dei er i stand til å ta vare på barnet, og kor vidt dei føler at dei kan hjelpe med dei problem og belastningar som barnet opplever. Vidare må ein undersøke om barnet har nokon å snakke med som veit om og forstår situasjonen, og om barnet sjølv føler at det får nok støtte og oppfølging. Nokre barn har gjerne fleire nære omsorgspersonar, og det er viktig at helsepersonell avklarar kven som er omsorgspersonar, og korleis vi kan støtte desse på ein hensiktsmessig måte. Andre barn har ingen eller få omsorgspersonar utanom forelderen som er sjuk. Derfor må helsepersonell i særleg grad fokusere på desse barna (Helsedirektoratet , 2010).

3.1.3 Informasjon og samhandling med foreldra

Når foreldre blir sjuke blir ofte kommunikasjonen mellom dei og barna dårlegare fordi den sjuke og partneren har nok med seg sjølv. Dei har så mykje tankar og bekymringar at dei gjerne «gløymer» barnas behov for støtte. Dersom foreldra ikkje klarar å vere psykisk til stade og oppfatte bornas behov for støtte, har barna risiko for å bli forstyrra i utviklinga (Nordenhof, 2012). Nokre foreldre ynskjer å skåne barna sine for ubehageleg informasjon. Ein skal respektere valet til foreldra, men sjukepleiaren er då forplikta til å informere om konsekvensane av deira val (Grønseth & Markestad, 2011). Før ein gir opplysningar til barnet om den sjuke forelderen sin helsetilstand må ein ha samtykke frå pasienten. Difor må ein avklare med forelderen på førehand kva opplysningar som vert gitt vidare og til kven (Helsedirektoratet , 2010)

Før sjukepleiar skal samtale med barn, er det viktig å ha hatt ein god dialog med foreldra på førehand slik at sjukepleiar kan danne seg eit bilete av barnets oppleving av situasjonen. Ein må møte foreldra i foreldrerolla og ikkje som pasientar. Pasienten bør involverast i omsorga for barnet så langt det let seg gjere (Helsedirektoratet , 2010). Hensikta er at foreldra og barnet kan forstå barnets reaksjonar og at sjukepleiar bidreg til at barna får den støtta dei treng (Nordenhof, 2012). Det er primært foreldre eller andre omsorgsgivarar som skal gi informasjon og følge opp barna (Helsedirektoratet , 2010). Foreldra er viktige ressursar i samtalar med barn. Dei kjenner barnet og deira reaksjonsmønster, og er ekspertar på å tolke barnet sine signal og uttrykk. Nokre foreldre ynskjer og treng råd om kva dei kan seie til barnet, og kva dei kan svare på deira spørsmål. Når foreldra ikkje lenger føler at dei klarar å formidle informasjon på ein god måte, har sjukepleiar eit ansvar for å trå til (Grønseth & Markestad, 2011).

I dei tilfella foreldra ynskjer bistand frå helsepersonell, må det før samtale med barna avklarast kva rolle foreldra skal ha og kva rolle helsepersonell skal ha, og kven som skal seie kva. På førehand må det vere avklart kva som skal seiast og ikkje, og helsepersonell og foreldre må ha diskutert aktuelle tema som ein veit at barnet kan bringe opp i samtalen (Eide & Eide, 2007). Mange barn får endra funksjonar og omsorgsoppgåver i familien og må ta ansvar i større grad enn før. For nokon kjennes det godt å kunne bidra, medan det for andre opplevast for belastande. Dette gjeld spesielt for barna som har ein spesielt sjuk forelder fordi dei har «mista» ein vaksenperson i familien (Dyregrov, 2012). Det er viktig at barna ikkje får for store omsorgsoppgåver. Dei må ha tid til å vere barn, og få leike med sine vennar (Kreftforeningen, 2012).

3.2 Tillit, informasjon og kommunikasjon

3.2.1 Tillit

Å skape eit tillitsforhold hjå eit barn, krev ofte at ein prøver forskjellige metodar (Eide & Eide, 2007). Barn uttrykkjer seg gjennom språk og åtferd. Dei forstår lettast og kommuniserer best når ord og handling blir kombinert (Grønseth & Markestad, 2011). Ved å bruke metaforar og forteljingar, kan ein gjere informasjonen lettare å forstå og meistre kjenslemessig (Grønseth & Markestad, 2011). Det er ikkje alltid like lett å halde merksemda til barna på eitt spesifikt emne, og dei føler ofte usikkerhet og opnar seg ikkje utan vidare for personar dei ikkje kjenner. Barns tankar og kjensler er ofte uklare og dei har gjerne vanskar med å beskrive kjenslene sine. For å skape eit tillitsforhold til barnet må ein bruke «virkemiddel» som barn er interessert i, som til dømes leik, teikning, interesser og liknande (Eide & Eide, 2007).

3.2.2 Kommunikasjon og informasjon til barn

Kommunikasjon betyr «å gjere felles», og handlar om å skape, utveksle og avdekke meining (Røkenes & Hanssen, 2009). Kommunikasjon er ein komplisert og tosidig prosess der det er svært viktig at sjukepleiar forstår det mottakar formidlar både verbalt og nonverbalt (Eide & Eide, 2007). Ved å sjå heile mennesket og fremme tryggleik, tillit, openheit og respekt i samtalen, legg ein til rette for sjølvstende og medverknad i samtalen. Når ein skal informere barn i ein sårbar situasjon, er det fleire faktorar ein må ta omsyn til. Blant anna må vi forsikre oss om at informasjonen er tilpassa barnet sin alder, modenhet og ynskje om informasjon (Nordenhof, 2012). Konkret språk er viktig for barn i småskuletrinnet, medan eldre skulebarn etter kvart blir meir mottakelege for abstrakte idear og tankar (Bugge & Røkholt, 2009) Alle barn er ulike som individ derfor må ein prøve å forstå kvart einskilt barn sine behov for støtte. Barns perspektiv vert forma av dei erfaringane dei har, og kan på grunn av alderen vere avgrensa av manglande begrep eller evne til å distansere seg frå det umiddelbare og konkrete (Nordenhof, 2012). Alder har mykje å seie for kva og korleis barn forstår.

Dette vil dermed sei at den aldersfasen barnet er i, må takast omsyn til når ein plukkar ut ord, omgrep og non-verbal kommunikasjon i kontakten med barn. Men det er fleire viktige faktorar. Barns oppfatning og forståing kjem an på deira medfødde eigenskapar, sosial trening, stress og belastningar knytt til forelderen sin sjukdomstilstand. Angst, sinne og usikkerheit er faktorar som kan påverke barnet si evne til å tenke logisk (Eide & Eide, 2007).

3.3 Joyce Travelbee sin sjukepleieteori

Joyce Travelbee (1926-1973) har erfaring innan psykiatrisk arbeid og underviste i psykiatrisk sjukepleie ved ulike universitet i USA. Ho var ein anerkjent sjukepleieteoretikar. Travelbee presenterte sjukepleie som ein interaksjonsprosess med fokus på å utvikle relasjonar mellom pasient og sjukepleiar (Travelbee, 1999). Ho definerer sjukepleie som: «Sykepleie er en mellommenneskleg prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 1999). Travelbee (1999) var motstandar av ordet pasient, fordi ho meinte at sjukepleiar og pasient var likeverdige enkeltmenneske der den eine parten hadde behov for hjelp, og den andre parten gav den nødvendige hjelpa. Ho seier også at sjukepleie alltid handlar om forholda mellom menneske, enten direkte eller indirekte. Dette kan vere gjennom pasienten sjølv, familien deira, eller andre yrkesgrupper. Kvaliteten på tenestene ein yter til pasientane avheng av sjukepleiarens forståing av den sjuke og av hennar menneskesyn (Travelbee, 1999). Kommunikasjon er ein tovegs prosess som sjukepleiar nyttar for å finne og gi informasjon, og den måten den sjuke og hans pårørande brukar for å få hjelp. I følge Travelbee (1999) kommuniserer pasienten heile tida, enten med ord eller kroppsspråk. Dette er gjensidig frå sjukepleiaren si side. Gjennom all interaksjon med den sjuke, får sjukepleiaren moglegheit til å bli kjent med mennesket og ivareta hans behov, og dermed skape eit menneske-menneske-forhold og på den måten oppnå sjukepleia si hensikt. Sjukepleiaren si åtfærd i den interaktive prosessen er avgjerande for om måla blir nådd, og om den sjuke får den hjelpa han treng. Såleis må sjukepleiaren ha grunnleggjande kunnskapar om mennesket og sjukdomsprosessar.

3.4 Utviklingsteoriar

For at vi skal kunne kommunisere med barna på eit nivå som dei forstår, er det essensielt at vi har kunnskapar om kva utviklingsnivå dei er på. Det finst mange utviklingsteoriar, men vi har valgt å presentere to av dei mest kjende, Erikson og Piaget.

3.4.1 Eriksons psykososiale utviklingsteori

Erik H. Erikson (1902-1994) var psykolog, og utarbeidde ein psykososial utviklingsteori som var påverka av Sigmund Freud (Renolen, 2010). I den psykososiale utviklingsteorien delte han mennesket

si utvikling inn i åtte fasar gjennom livet. I kvar periode er det eit karakteristisk personlegdomsasppekt som er framtreddande. Kvar utviklingsperiode er prega av eit utprega personlegdomsproblem og ei spesiell krise (Erikson, 2000). Med krise meinte Erikson (2000) at sjølvvet hadde fått ein ny dimensjon eller perspektiv. I praksis vil individet komme ut av kvar utviklingsperiode med ein sum erfaringar som er basert på både positive og negative utfall. Korleis utfallet blir kjem an på korleis mennesket blir møtt. Ferdighetsfasen inkluderer aldersgruppa 5-6 år og fram til puberteten. I denne fasen har ein enten kjensla av å vere kompetent, eller ei kjensle av mindreverd. Sosialt sett er ferdighetsfasen eit viktig stadium. Faren i denne perioden er at barnet utviklar underlegenhet og mistrivsel (Erikson, 2000). I skulealder blir barnet sitt nettverk utvida og det er viktig å ha ei oppleving av mestring. Erikson har fått kritikk for å vere for trongsynt i sin teori i form av at han la for lite vekt på det utvida sosiale miljøet i forhold til det vi no veit om at barnehage, skule og fritidsaktivitetar er av stor betydning for barns utvikling (Renolen, 2010).

3.4.2 Piaget sin teori om kognitiv utvikling

Piaget var i utgangspunktet utdanna biolog, men vart seinare professor i psykologi på grunn av stor interesse for psykologisk utvikling. Han var spesielt interessert i korleis kunnskap lærast. Han står bak ein av dei mest kjente teoriane innanfor kognitiv utvikling (Renolen, 2010). I følge Piaget (1973) blir barnet født med forskjellige kognitive skjema. Kognitive skjema er dei grunnleggande byggesteinane for tenking, altså organiserte handlings- eller tankesystem. Menneska tilpassar seg verden ved å organisere sine kognitive skjema.

Piaget (1973) beskrev to prosessar som er aktive for at barnet skal lære. Assimilasjon: Barnet fortolkar situasjonar ut i frå eigen erfaringsbakgrunn. Det vil seie at det tek til seg og omformar det som skjer i lys av dei erfaringane som det allereie har. Akkomodasjon: Barnet prøver å endre allereie eksisterande kognitive strukturar i lys av nye erfaringar. På den måten vil ny kunnskap kunne oppstå. Desse to prosessane utfyller kvarande og føregår parallelt. Barnet fortolkar nye erfaringar og får desse til å passe inn i kognitive skjema som allereie eksisterer (Piaget, 1973). Samtidig endrast desse skjema når barnet får nye erfaringar. Når barnet er mellom 6 og 12 år skjer det ei stor utvikling i dei kognitive evnene slik at det for eksempel kan utføre logiske handlingar i sin tankeverksemd. Barnets evne til å tenke er framleis farga av at abstrakte fenomen må knytast til konkrete handlingar eller situasjonar. Barnet er i stand til å halde lenger på merksemda og skilje mellom sentral og meir perifer informasjon (Piaget, 1973). I denne alderen utviklar barn også ein større forståing for korleis kroppen og ulike organ fungerer og såleis får dei større bekymringar i forhold til sjukdom og behandling som foreldra gjennomgår. Barnets forsvarsmekanismar er betre utvikla i denne alderen så i tillegg til benekting og regresjon kan ein finne rasjonalisering, forskyving og somatisering. I følge Piaget (1973) opptre ikkje lenger utbrot av aggresjon så ofte i denne aldersgruppa. Piaget har fått

kritikk for å vere subjektiv i forskinga si, blant anna på grunn av bruk av eigne barn, samt at nokre meiner at han undervurderte barns tidlege kognitive kapasitet og overvurderte barns evne til å tenke abstrakt (Renolen, 2010).

3.5 Mestringsteori

Når ein går gjennom ein vanskeleg situasjon, som til dømes kreftsjukdom i nærmaste familie må ein finne ulike måtar å takle situasjonen på, difor har vi presentert to ulike teoriar om meistring. Lazarus og Folkman sin stressmestringsmodell og Antonovsky sin teori som også omhandla meistring.

3.5.1 Lazarus og Folkmans stressmestringsmodell

Lazarus og Folkman sin stressmestringsmodell dannar ei teoretisk ramme for kva mekanismar som er aktive i stressmestring (Renolen, 2010). I mestringsprosessen er tankar, kjensler og handlingar avhengige av, og påverkar kvarandre. Det finnast to ulike mestringsstrategiar, problemfokuset og emosjonsfokuset meistring (Lazarus & Folkman, 1984). Problemfokuserte mestringsstrategiar er kjenneteikna av tiltak som rettar seg mot problemløysing, som å søke støtte og hjelp gjennom informasjon og kunnskap. Ved emosjonsfokuset meistring prøver ein å endre kjenslereaksjonane som oppstår i tilknytning til stress. Eksempel på strategiar som rettar seg mot å dempe det kjenslemessige ubehaget kan vere å unngå informasjon eller situasjonar eller at ein tek avstand til problemet eller gir det selektiv merksemd. (Lazarus & Folkman, 1984). Denne strategien kan hjelpe oss til å kunne leve med ein vanskeleg livssituasjon som ein ikkje kan gjere noko med (Renolen, 2010).

3.5.2 Antonovsky sin meistringsteori

Antonovsky (1923-1994) var professor i medisinsk sosiologi, og var internasjonalt anerkjent og respektert. Han la grunnlaget for seinare teori om meistring og korleis helse blir til (Antonovsky, 2000). Teorien legg vekt på at menneskets motstandskraft avhenger av tre forskjellige komponentar, som til saman utgjer «opplevelse av samanheng». Desse tre komponentane er meningsfullheit, begripelegheit og handterbarheit. Antonovsky (2000) meiner at dei som har ei sterk oppleving av samanheng oppfattar stimuli eller stressfaktorar som mindre utfordrande enn dei med svak oppleving av samanheng. Antonovsky (2000) såg på meningsfullheit som den mest betydingfulle komponenten og dreiar seg om korleis vi kjenslemessig meistrar stimuliane som dukkar opp i livet. Handterbarheit vil seie at ein føler at ein kan takle dei krava ein blir stilt ovanfor eller at ein føler seg ivaretatt av andre til å klare dette. Begripelegheit dreiar seg om den kognitive forståinga og korleis vi oppfattar ein situasjon, om det er begripeleg og at ein føler at ein er «utrusta» til å takle det eller om det blir oppfatta som kaos. Desse tre komponentane har ein klar samanheng med kvarandre og alle må vere involvert for å kunne skape meistring (Antonovsky, 2000).

3.6 Presentasjon av forskingsartiklar

(Larsen & Nortvedt, 2011) «**Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft**»

Sykepleien Forsking nr. 1, s. 70-77.

Dette er ein oversiktsartikkel som inkluderer 11 enkeltstudiar og ein oversiktsartikkel, der alle hadde kvalitativt design. Studien viser at informasjonsbehovet hjå barn og ungdom er stort, og peikar ut seks ulike områder: barnets forståing, informasjonens innhald og omfang, timing, informasjonskjelder og gjensidig beskyttelse. Artikkelen konkluderer med at foreldra er barna si viktigaste informasjonskjelde, og at barna ynskjer konkret og ærleg informasjon om sjukdom, behandling og prognoser.

(Semple & McCaughan, 2013) «**Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children**»

European Journal of Cancer Care 22, s. 219-231.

Denne studien har kvalitativt design, og data blei samla frå separate grupper med sju barn i alderen seks til elleve år og seks foreldre. Målet med studien var å undersøke familiene sine erfaringar når ein forelder har kreft, og effekten av psykososiale tiltak som skulle støtte barn i ein slik situasjon. Studien konkluderer med at kreft hjå ein forelder opplevast utfordrande for heile familien, og kan forårsake fysiske, psykiske og sosiale vanskar, som i sin tur kan føre til problem i forhold til barnas utvikling, oppførsel og kan skape utfordringar i deira relasjonar til andre familiemedlemmar. Difor er det viktig at helsepersonell er observante på at familien kan trenge støtte og hjelp i ein slik situasjon

(Bugge, Helseth, & Darbyshire, 2008) «**Childrens experience of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer**»

Cancer Nursing, vol. 31, no.6

Denne artikkelen har kvalitativt studiedesign, og har gjennomført djupneintervju med totalt seks familiar der ein av foreldra har uhelbredeleg kreft. Seks pasientar, og tolv barn der åtte var jenter og fire gutar i alderen seks til seksten år blei intervjuja. Målet med støtteprogrammet for familiene med kreft gikk ut på å hindre psykososiale problem og fremje meistring. Dette gjorde dei ved snakke med familien om sjukdommen, gav borna kunnskap og tryggleik om sjukdommen og innverknaden på deira daglegliv. Dei hjelpte også familien med å planlegge for framtida. Studien konkluderer med at barn av pasientar med uhelbredeleg kreft har behov for omfattande informasjon om sjukdommen. Dei treng hjelp til å forstå seg sjølv, og til å lære seg å meistre ei rekkje med vanskelege kjensler, tankar og reaksjonar. Støtte frå foreldra er essensielt, men det viste seg at alderstilpassa informasjon frå helsepersonell også var naudsynt.

(Kennedy & Lloyd-Williams, 2009) «*How children cope when a parent has advanced cancer*»

Psycho-Oncology, 18 : s. 886-892

Artikkelen har eit kvalitativt design. Det blei utført semi-strukturerte intervju med 28 deltakarar frå 12 familiar. Studien viser at kreft hjå ein forelder vil påverke alle aspekt i eit barns liv, og konklusjonen er at å innhente kunnskap om korleis barna takla sjukdommen til foreldra er viktig for at helsepersonell kan gi heilskapleg støtte til barn som er råka av ein forelder sin kreftsjukdom. Den understrekar viktigheita av open kommunikasjon i familien, då dette kan hjelpe barnet til å meistre foreldra sin sjukdomstilstand.

(Siegel, Karus, & Ravais, 1996) «Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer»

J. Am. Acad. Child adoleosc psychiatry, 35:4 s. 442-450

(Fearnley, 2010) «*Death of a parent and the children`s experience: Don` t ignore the elephant in the room.*»

Journal of Interprofessional Care, juli 2010; 24(4):450-459

Kvalitativ studie. Fokuset i studien er retta mot profesjonelle. Totalt er det med 20 profesjonelle som har deltatt i semi-strukturerte intervju. Intervjua inkluderte ansatte i spesielle palliative team slik som legar, spesialsjukepleiarar og undervisningsstab. I tillegg var det gjort intervju med to unge vaksne som opplevde å miste ein forelder i barndommen. Hovudmålet med studien var å sjå på kommunikasjon og kompetanse hjå helsepersonell som jobbar med barn som har opplevd eller kjem til å oppleve å miste ein forelder i sjukdom. Konklusjonen i artikkelen peikar på at barn som er pårørande til ein forelder i palliativ fase, eller barn som har mista ein forelder, ofte blir oversett og deira behov blir ikkje møtt så raskt eller direkte som dei burde. Grunnen til at barna blir forsømt er at profesjonelle helsepersonell og sosialarbeidarar manglar kompetanse og trening til å kommunisere med denne gruppa. Forskinga viser også at dersom barna får jamleg informasjon og oppfølging under foreldras sjukdom og død, blir dei meir rusta til å takle situasjonen dei er i. Artikkelen peikar også på at både helsearbeidarar, skular og sosialarbeidarar spelar ei sentral rolla i det å støtte barn i slike situasjonar.

4. Drøfting

4.1 Sjukepleiar sitt ansvar ved oppfølging av barn som pårørande i praksis

I følgje Travelbee (1999) har sjukepleiar ei viktig rolle når det kjem til å ivareta både pasient og

pårørande. I våre sjukehuspraksisar har vi ofte høyrte sjukepleiarar uttrykke at dei har for lite

kunnskapar om barn som pårørande, og at dei føler seg usikre i møte med denne gruppa. Dette blir

støtta i Reinertsen (2012) sin artikkel, som seier at sjukepleiarar treng meir kunnskapar om barns utvikling og korleis forelderens kreftsjukdom påverkvar barnet. Fearnley (2010) sin artikkel viste at helsepersonell følte dei hadde for lite kompetanse og trening i å snakke med barn, noko som resulterte i at barna sitt informasjonsbehov blei oversett. Funna i desse artiklane understrekar difor viktigheita av at sjukepleiarar har kunnskap og blir regelmessig fagleg oppdaterte på området. Dette behovet har blitt ytterlegare tydeleggjort etter endring i lov om helsepersonell (Helsepersonellova, 2001) og lov om spesialisthelsetenester (Spesialisthelsetenestelova, 2001). Dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar frå norsk sykepleierforbund (2001) argumenterer også for behovet for kunnskap og fagleg oppdatering, og viser til at utøvinga av sjukepleie skal vere tufta på forskning, erfaringsbasert kompetanse og brukarkunnskap. I studien til Bugge, Helseth, & Darbyshire (2008) kom det fram at helsepersonell sin kunnskap var av avgjerande betyding for korleis barna meistra foreldra sin kreftsjukdom. Barna gav uttrykk for at det var godt å kunne snakke fritt om den vanskelege situasjonen med nokon som hadde kunnskap om sjukdommen, i tillegg til å få lufta tankane sine med nokon som veit korleis det er å leve i ein familie der ein forelder har kreft. Dette blir støtta i Reinertsen (2012) som peikar på at sjukepleiarar med god kunnskap om kreft og palliasjon kan vere ein stor ressurs for barn som opplever at foreldra har uhelbredelege kreft.

Trass i at endringane i lov om spesialisthelsetenester og lov om helsepersonell tydeleg har styrka barn sine rettigheter, er den framleis relativt fersk. Av den grunn er dei systematiske erfaringar om korleis desse endringane fungerer i praksis framleis avgrensa (Dyregrov 2012). Vår erfaring frå praksis er at avdelingane vi har vore på har hatt barneansvarlege som tek jobben på alvor. Av den grunnen det nærliggande å tru at lovendringane har bidrege til at sjukepleiarar er meir bevisste i sitt ansvarsområde i forhold til ivaretaking av barn som pårørande. Likevel kan ein stille spørsmål om kor vidt endringane er tilstrekkelege og presise nok. Ei svakheit kan vere at kommunehelsetenesta ikkje blir gjort ansvarleg på same måte som spesialisthelsetenesta. Dette kan vere eit potensielt hinder for eit godt tverrfagleg samarbeid (Dyregrov, 2012). I forbindelse med lovendringane gav Helsedirektoratet (2010) ut rundskrivet «Barn som pårørande». Skrivet har utfyllande kommentarar til lovendringane, men gir eit visst rom for å tolke funksjonen som barneansvarleg. Dette kan gjere at oppfølginga av barn som pårørande, på enkelte stader og områder, kan bli mangelfull.

4.2 Relasjon mellom foreldre, sjukepleiar og barn

Foreldra er i utgangspunktet barnet sine viktigaste informantar (Helsedirektoratet, 2010). Dersom informasjonen til barna kjem frå foreldra sjølv, får dei bekrefta opplysningar om sjukdommen, og ein legg til rette for at familien kan fortsetje dialogen heime. Informasjon frå foreldra sjølv bidreg også til å unngå forvirring og usikkerhet hjå barna når dei får informasjon i frå fleire hald (Nordenhof, 2012). Dersom foreldra føler at dei ikkje lenger klarar å gi barna tilstrekkeleg informasjon, trer sjukepleiar

sitt ansvar og rolle som informant i kraft (Grønseth & Markestad, 2011). Vi meiner det er grunn til å tru at belastningane for foreldra er størst i den palliative fasen av sjukdommen, noko som kan føre til at det blir vanskelegare for dei å informere barna. Dette er med bakgrunn i at fysiske symptom etter kvart vil bli meir framtrudande, samstundes som foreldra gjerne har nok med å bearbeide sine eigen redslar, kjensler og tankar. Difor er det ofte naturleg at sjukepleiar i større grad blir involvert i den palliative fasen. Likevel må ein vurdere kvar einskild familie ut frå deira ressursar og behov, og la dette vere utgangspunktet for kva vidare oppfølging som er trengt (Dyregrov, 2012). Nokre familiar har stort nettverk og har ressursar til å meistre oppfølginga av barna utan støtte frå helsepersonell, medan andre treng mykje oppfølging frå helsetenesta. Travelbee (1999) la stor vekt på samanheng og heilskap i utøvinga av sjukepleie, og ved å kartlegge familiesituasjonen så tidleg som mogleg, vil ein lettare kunne gi dei aktuelle familiane eit heilskapleg og robust tilbod (Helsedirektoratet, 2010).

Studien til Larsen & Nortvedt (2011) viser at foreldra gav uttrykk for at dei hadde tru på open kommunikasjon med barna, men fordi dei ville beskytte barna, samt at dei sjølv følte at dei mangla kunnskap og var redde for å få ubehagelege spørsmål om døden valde dei å unngå å samtale om kreftsjukdommen. Dette blir også underbygd i teorien, blant anna i Dyregrov (2012) og Glistrup (2014). Barn merkar fort om noko ikkje er som det skal, og om noko blir halde skjult for dei (Ruud, 2012). Piaget (1973) hevda at barns evne til å tenkje abstrakt i den aldersgruppa er avgrensa. Dette kan føre til at barna dannar eigne fantasiar (Kreftforeningen, 2014). Desse er gjerne er verre enn verkelegheita, og kan skape ei kjensle av utryggleik og isolasjon for barnet (Nordenhof, 2012). Barn kan også ha vanskar for å vurdere det dei ser, og ved å vere open kan ein hjelpe barna til større forståing av situasjonen, og på den måten spare dei for mykje unødvendig angst (Kreftforeningen, 2014). Denne angsten kan blant anna komme til uttrykk gjennom skuldkjensle. Nokre av barna i studien til Bugge, Helseth, & Darbyshire (2008) fortalde at dei følte skuldkjensle for foreldra sin sjukdom. At dette er ei vanleg oppfatning hos barn, blir understreka fleire stader i teorien, blant anna i Glistrup (2014) og Ruud (2012). I følgje Glistrup (2014) kan ei av hovudårsakene til skuldkjensle vere mangelfull informasjon i frå starten av sjukdommen. I samtale med barnet vil det vere hensiktsmessig å opptre lyttande og nysgjerrig i dialogen, framfor å avkrefte kjenslene med ein gang. På denne måten kan ein anerkjenne barnet sin tenkemåte, på same tid som ein får utforska og utfordre måten barnet tenkjer på. Som eit døme kan ein stille spørsmål om det finst andre måtar barnet kan tenke på for å sjå annleis på årsaka til foreldra sin sjukdom (Ruud, 2012). Dersom ein byrjar med å fortelje barnet at deira måte å tenkje på er feil, vil dette kunne vere ein «stoppar» for barnet i dialogen (Bugge & Røkholt, 2009). Angsten kan også visast gjennom psykosomatiske reaksjonar, som vondt i mage og hovud (Dyregrov, 2012). Desse plagene blei også beskrivne i studien til (Bugge, Helseth, & Darbyshire, 2008) også beskriv. På grunn av oppgåva sitt omfang, vil vi ikkje

drøfte dette nærmare. Vi ser difor vår rolle som sjukepleiarar i møte med foreldre og barn blir difor i første runde å informere foreldra om viktigheten av informasjon, og konsekvensane av å halde tilbake opplysningar for barna (Nordenhof, 2012). På den andre sida er det foreldra sitt val, og vi er plikta til å respektere dei, men dei må då ha fått tilstrekkeleg informasjon (Grønseth & Markestad, 2011). Teieplikta ovanfor pasienten veg tyngst, og ein kan berre gi generell informasjon til barna om for eksempel sjukdomsmekanismar til diagnosen og rutinane på sjukehusavdelinga (Helsedirektoratet, 2010).

4.3 Kommunikasjon og informasjon til barna

I den valde forskning til oppgåva er barns behov for informasjon om foreldra sin kreftsjukdom godt dokumentert, blant anna i (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Semple & McCaughan, 2013; Bugge, Helseth, & Darbyshire, 2008 og Fearnley, 2010). Studien til Bugge, Helseth, & Darbyshire (2008) viser at informasjon kan vere med på å redusere redselen som oppstår når eine forelderen er alvorleg sjuk, og bidra til å oppretthalde forutsigbarheita i kvardagen. Barn må få nok informasjon til å takle sin eigen livssituasjon, og ein må vurdere i kvart einskild tilfelle kor mykje som skal til for å oppnå det (Ruud, 2012). Dette kan ein sjå i lys av Piaget sin teori om kognitiv utvikling, der det kjem klårt fram at barn tenkjer annleis enn vaksne (Eide & Eide, 2007). Dette understrekar viktigheta at informasjonen er tilpassa barnets nivå når det kjem til alder, modenhet og ynskje om informasjon (Nordenhof, 2012). Piaget (1973) beskrev vidare assimilasjon i sin teori som støttar opp under behovet for tilpassa informasjon. Barnet nytta sin erfaringsbakgrunn til å tolke det som skjer. På grunn av at barnet si evne til å tenkje abstrakt ikkje er fullstendig utvikla, vil ord og omgrep få ein anna betydning enn for dei som har den evna. Barns perspektiv er forma av deira livserfaringar. På grunn av deira alder kan den vere avgrensa (Eide & Eide, 2007).

Erikson (2000) la vekt på at barn måtte bli møtt på ein hensiktsmessig måte for å fremje mestring. Difor vil lettfatteleg, ærleg og konkret informasjon, som barnet kan forstå vere eit nøkkelpunkt for at informasjonen skal ha nokon hensikt (Nordenhof, 2012). Dette blir støtta i studien til Bugge, Helseth, & Darbyshire (2008) som understrekar viktigheta av at tilpassa informasjon vil bidra til å unngå misforståingar og unødvendig angst og frykt. Om barna har fått sprikande eller avvikande forklaringar tidlegare, vil dei bli usikre og prøve å kontrollere om forklaringa stemmer gjennom å spørje dei same spørsmåla gjentekne gonger (Bugge & Røkholt, 2009). Av dette kan vi sjå at kvaliteten på relasjonen mellom sjukepleiar og det pårørande barnet har stor betydning for kommunikasjonen mellom dei to (Røkenes & Hanssen, 2009). Travelbee (1999) la stor vekt på menneske-til-menneskeforholdet i yrkesutøvinga, og såg på dette som grunnleggjande for all utøving av sjukepleie. For barnet er det å ha tillit til at sjukepleiaren vil forstå og er til å stole på, heilt essensielt for at barnet skal kunne opne seg og tole å fortelje om sine kjensler (Bugge & Røkholt, 2009).

Barn har ofte behov for å spørje oppatt om dei same tinga fleire gonger (Eide & Eide, 2007). Difor bør dei ha høve til å ha med seg ein vaksen på samtale, dersom teieplikta ikkje er til hinder for dette (Helsedirektoratet, 2010). At dei får vite årsaka til samtalen er også viktig. Eit godt utgangspunkt for ein vellukka dialog med barn, er å byrje med det barnet allereie veit, og vidare fortsetje med det dei har behov for å få avklara (Eide & Eide, 2007). Dette blir støtta av Nordenhof (2012) som seier at ein må møte barnet der dei er og følgje barnets nivå i dialogen for å nå fram med budskapet ein ynskjer å formidle. Barnet må også få høve til å fortelje om sine kjensler og opplevingar, men må ikkje pressast til å snakke dersom det ikkje vil, då dette kan føre til brot i dialogen og eit svekka tillitsforhold mellom barn og helsepersonell (Ruud, 2012).

Når barnet er på besøk hjå forelderen som er innlagt, opplevast dei gjerne som redde og usikre. Ved å møte dei gjennom å vere open og forteljande, kan denne usikkerheita reduserast. Konkret og lettfatta informasjon om kva som er dei ulike personane på avdelinga si rolle, og kven som har ansvaret for den sjuke forelderen vil kunne verke tryggande for barnet (Nordenhof, 2012). Trass i at det kan sjå ut som at barna synest det er ubehageleg å bli prata til, treng dei ofte berre tid til å opne seg å få til ein god dialog (Bugge & Røkholt, 2009). Antonovsky (2000) la vekt på opplevinga av samanheng som grunnlag for mestring, der handterbarhet og begripelighet var viktige komponentar. Informasjonen i samtalen skal bidra til at barnet får forståing for kva som skjer kring den sjuke familien og seg sjølv, slik at situasjonen blir meir forutsigbar og handterbar (Eide & Eide, 2007), men barn uttrykker seg ulikt. For nokre kjem det å snakke om kjensler og vanskelege opplevingar naturleg, medan det for andre er vanskeleg å beskrive eigne opplevinga (Bugge & Røkholt, 2009). Det er ikkje alle familiar som er like opne, og nokre barn er ikkje vande å snakke om foreldra sine problem, noko som kan gjere at dei føler ubehag ved å skulle få og dele slik informasjon og tankar (Glistrup, 2014). Dersom barnet ikkje føler seg komfortabel i ein slik situasjon, vil det vere svært avgrensa kor mykje som blir oppfatta. Difor blir det å prioritere kva budskap ein skal vektlegge endå viktigare for å oppnå ein vellukka dialog. Sjukepleiar må respektere dersom barnet gir teikn til å ikkje ville ta i mot meir informasjon, som til dømes at dei ikkje held fokus og er fysisk urolege, og ein må eventuelt vurdere andre innfallsvinklar for å skape ein dialog. I følgje Travelbee (1999) føregår kommunikasjonen kontinuerleg gjennom ord og kroppsspråk. Dette blir om mulig endå viktigare i samhandling med barn, og vår erfaring er at når ein skal samtale med barn krev det at ein som sjukepleiar kan vere kreativ og by på seg sjølv. Dette kjem også til uttrykk i Eide og Eide (2007) som foreslår leik som ein kontaktskapande metode mellom barn og sjukepleiar, både fordi barnet får uttrykt kjensler og opplevingar gjennom leiken på same tid som sjukepleiar, ved å gi merksemd til barnets interesser, uttrykker empati og respekt, som igjen dannar grunnlaget for tillit. Samtidig må ein trå varsamt så ein ikkje tek over, og ikkje blir for interessert i leiken. Dette kan resultere i at barnet trekk seg tilbake, og

kommunikasjonen blir dermed broten. Nordenhof (2012) dreg fram teikningar som ein aktuell måte å uttrykke seg på, medan Ruud (2012) foreslår bruk av metaforar i samtalen som hjelp til å uttrykke smertefulle opplevingar, då dette kan skape naudsynt avstand til situasjonen. Ved å uttrykke seg gjennom metaforar vil barn kunne oppleve mestring og at det sjølv finn løysingar.

Kva ein skal vektlegge i ein samtale med barn må individuelt tilpassast ut i frå behovet for informasjon, alder og modenhet. Målet med informasjonen vil stor sett, direkte, eller indirekte vere å fremje mestring for barna. Vi vil spesielt trekke fram funna i artikkelen til Larsen & Nortvedt (2011) som eit døme på dette. Den viser at for barna var det spesielt viktig å få informasjon om foreldra sin prognose, sjølv om dette kunne smerte. Mange hadde konkrete spørsmål om døden, som for eksempel kor tid den ville inntreffe, og om det var noko som kunne skje brått, for eksempel når dei var på skulen. Ved å ha eit tidsperspektiv for døden, kunne dei lettare førebu seg på tapet. Det gjorde det også lettare å vite kor tid dei kunne byrje å leve meir normale liv igjen. Dette kan ein sjå i forhold til Lazarus & Folkman (1984) sin stressmestringsteori og det dei beskrev som problemfokustert mestring. Barna vil skaffe seg konstruktive og realistiske opplysningar om forelderen sitt sjukdomsbilete for å oppnå kontroll, som igjen vil kunne bidra til å meistre ein vanskeleg livssituasjon. Antonovsky (2000) hadde i sin teori tre komponentar som danna grunnlaget for oppleving av samanheng, som han igjen knytte tett til mestring. Desse er meningsfullhet, handterbarhet og begripelighet. Dette blir støtta i Nordenhof (2012) si tolking av Antonovsky (2000) som seier at forståing og kunnskap om sjukdommen gir livet forutsigbarhet som igjen bidrar til å skape begripelighet. Handterbarhet handlar om kor vidt barnet veit korleis dei kan reagere i vanskelege situasjonar. Slik vi ser det er kjensla av handterbarhet tett knytt til å kunne ha innverknad på sin eigen situasjon i møte med forskjellige utfordringar, og ein viktig føresetnad for påverknadskraft i eige liv er tilstrekkeleg informasjon og kunnskap.

4.4 Bidra til å fremje mestring i ein vanskeleg livssituasjon

Når barn får vite at ein av foreldra har uhelbredeleg kreftsjukdom, kan dette opplevast som ein traumatisk hending, som vil mobilisere ulike reaksjonar i barnet. (Kreftforening, 2014). Barnet vil mentalt byrje å leite etter tidlegare erfaringar som kan nyttast til å handtere ein vanskeleg situasjon, som til dømes lek (Dyregrov, 2012). Dette kan sjåast i forhold Piaget (1973) sin teori om kognitiv utvikling. Han meiner at barna er født med kognitive skjema som inneheld den erfaringa og kunnskapen som eit individ innehar på eit gitt tidspunkt, og at denne vil ha innverknad på korleis barnet tolkar påkjenningane dei møter i livet (Piaget, 1973). Å leve med ein kreftsjuk forelder kan vere ein stressande og vanskeleg situasjon (Nordenhof, 2012). Dersom barna ikkje får tilstrekkeleg støtte i denne situasjonen, og det ikkje blir reagert hensiktsmessig på deira signal, har dei risiko for å

bli forstyrre i utviklinga (Bugge & Røkholt, 2009). Difor ser vi på vår oppgåve som sjukepleiarar, i samarbeid med omsorgspersonane til barnet, å legge til rette for mestring slik at barnet kjem seg ut av utfordringane på ein hensiktsmessig måte. Dette blir støtta av Travelbee (1999) som la vekt på sjukepleiar sin veremåte som hjelpemiddel for å nå fram til barna. Ein viktig metode er gjennom samtalar og informasjon, som beskrive tidlegare i oppgåva. I den samanheng vil vi trekke fram Lazarus & Folkman (1984), som peika på den emosjonsfokuserte mestringa som ein viktig faktor for å handtere ein vanskeleg livssituasjon, ved å dempe det kjenslemessige ubehaget ved distansering. Denne strategien blir støtta i Bugge, Helseth, & Darbyshire (2008) sin studie som viste at barna til tider synest det var vanskeleg å tenke på foreldra sin død, og difor til tider unngikk å tenkje på det, noko som blei støtta av helsepersonellet som samtala med barna i studien. I følgje Renolen (2010) si tolking av Lazarus & Folkman (1984) kan denne mestringsstrategien vere hensiktsmessig i situasjonar som ikkje let seg endre, og der påkjenninga er stor. Samstundes må ein følgje med, slik at barnet ikkje nyttar denne mestringsstrategien for mykje, då dei veit at forelderen skal døye av kreftsjukdommen. Ved å fortrenge sanninga kan ein i eit ytterpunkt risikere ein vanskelegare sorgprosess, som igjen kan skape problem for barnet seinare i livet (Glistrup, 2014).

I den palliative fasen av forelderen sin sjukdom er det viktig at barnet får delta og vere mykje saman med den sjuke, då dette er med å gi barnet ei større plass i familiefellesskapet (Dyregrov, 2012). Larsen & Nortvedt (2011) sin artikkel peikar på barna sine ynskje om å kunne hjelpe, men at dei unngjekk det på grunn av redsel for å gjere feil. Dyregrov (2012) meiner at så lenge oppgåvene står i forhold til barnets kapasitet kan ein bidra til å styrke kjensla av tilhøyrse og mestring. Studien til Kennedy & Lloyd-Williams (2009) seier på si side at det for nokre barn var vanskeleg å skulle vere ei emosjonell støtte for foreldra gjennom å trøste dei, vere positive og bli oppfatta som sterke. Dersom dei visste at foreldra hadde nok støtte frå helsepersonell og andre, blei det lettare for dei å slappe av og ikkje ta på seg for mykje ansvar. Dette kan ein sjå i forhold til Eriksson (2000) som meiner at ein må vere forsiktig med å gi barna for mykje ansvar, då dette kan vere med på å skape mistriksel framfor å fremje mestring. Målet må difor vere å finne ein balansegang mellom å gi barna kjensla av å vere ein ressurs for familien, samstundes som det ikkje blir ei for stor belastning for barna (Nordenhof, 2012). Dette kan ein blant gjere ved å oppretthalde rutinane i kvardagen så langt det er praktisk mulig, la barna ta «friminutt» frå sjukdommen, og for sjukepleiar bevisstgjere foreldra på balansegangen, samt høyre med barna kva dei synest er godt å kunne bidra med utan at det vert for mykje for dei. Larsen & Nortvedt (2011) sin artikkel viser til at barn gav uttrykk for at dei ikkje torde å fortelje foreldra om kjenslene, bekymringar og sine spørsmål då dei var redde for å uroe og belaste foreldra. Difor kan det vere lettare for dei å snakke med oss som sjukepleiarar om slike tema. Vi er utanfor familien, og dei slepp å tenkje på at nokre av familiemedlemmane kan bli såra eller utilfredse.

5. Konklusjon

Hensikta med oppgåva er å finne ut korleis informasjon kan bidra til å fremje mestring hjå barn som pårørande til kreftsjuke foreldre i palliativ fase. Som følgje av endring i lov om helsepersonell og lov om spesialisthelsetenester har barn sine rettigheter som pårørande blitt styrka, noko som har tydeleggjort sjukepleiar sitt ansvarsområde i møte med barna. Sjukepleiarar som har tilstrekkeleg kompetanse om barn som pårørande er ein stor ressurs for familiane, som vil vere avgjerande for barn si mestring. Men funna våre peikar på at sjukepleiar gjennomgåande har for lite kompetanse og trening i kommunikasjon med barn, noko som er ein føresetnad for at informasjonen skal ha hensikt.

Barna bør i utgangspunktet få informasjon frå foreldra, men i ein palliativ fase av sjukdommen kan dette opplevast som meir krevjande for foreldra. Av den grunn er det naturleg at sjukepleiar blir meir deltakande i informasjon av barna. Ved å kartlegge kva familien treng av støtte både når det gjeld informasjon og oppfølging av barna, kan ein, gjennom eit tverrfagleg samarbeid, hjelpe barna til å mestre den vanskelege livssituasjonen.

Foreldra gav uttrykk for at dei hadde tru på open kommunikasjon, men fordi dei sjølv følte at dei mangla kunnskap og i tillegg til at dei ville beskytte barna mot ubehageleg informasjon unngjekk dei å snakke med barna. Ved å halde tilbake informasjon kan ein risikere at barna skapar sine eigen fantasiar som gjerne er verre enn verkelegheitane. Difor er openheit viktig for å redusere angst hjå barna. Vår rolle som sjukepleiar blir å forklare foreldra viktigheten av informasjon til barna. Samtidig må ein respektere dersom foreldra ynskjer å ikkje informere barna, men dei må då ha fått tilstrekkeleg kunnskap om konsekvensane av å utelate informasjon. Teieplikta veg tyngst, og ein berre gi barna generell informasjon.

Resultata viser at sjukepleiar må kommunisere med barna på deira nivå. Dette vil sei å gi informasjon på ein lettfatteleg, ærleg og konkret måte som er tilpassa deira alder og modenhet. På denne måten kan ein unngå misoppfatningar, angst og frykt og skape større forståing rundt den vanskelege situasjonen. For å skape ein god relasjon til barnet er tillit grunnleggande. Barn kan få hjelp til å uttrykke sine kjensler gjennom leik og bruk av metaforar, og det er viktig at sjukepleiar er open for desse metodane. Dersom barnet ikkje ynskjer informasjon skal dette respekterast, og vi må vere observant på kroppsspråk som kan fortelje oss dette, som til dømes uro og manglande fokus.

Forskringsresultata viser at det var spesielt viktig for dei fleste barna å få informasjon om foreldra sin prognose, sjølv om dette var vanskeleg. Ved å ha eit konkret tidsperspektiv å forhalde seg vart det lettare å leve eit meir normalt liv. Nokre barn følte det givande å kunne bidra, då dette gav dei større kjensle av å vere ein del av familiefellesskapet, medan andre opplevde dette som belastande. Ved å

finne ein balanse mellom å kunne vere ein ressurs for familien, samstundes som dei fekk tilstrekkeleg med «friminutt» kan dette bidra til mestring.

På bakgrunn av dette kan vi konkludere med at openheit og informasjon spelar ei svært viktig rolle for i kor stor grad barn opplever mestring i forhold til foreldra sin uhelbredelige kreftsjukdom. For at informasjon til barna skal ha hensikt er sjukepleiar sin kompetanse av stor betydning.

Bibliografi

- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Barajas, K. E., Forsberg, C., & Wengstrøm, Y. (2013). *Systematiske litteraturstudier i utdanningsvitenskap : værdering, analys*. Stockholm: Natur & kultur akademisk.
- Buchmann, E. (2011). *Hjertetru* . Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Bugge, K., & Røkholt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bugge, K., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2008, Juni). Childrens experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing*, 31(6) 426-434.
Henta frå: http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.15.1b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=KCALPDCFDKHFJKJHPFNKKKFCGIFHDAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Full%2bText%3dL%257cS.sh.22.23%257c0%257c00002820-200811000-00004%26S%3dKCALPDCFDKHFJKJHPFNKKKFCGIFHDAA00&directlink=http%3a%2f%2fgraphics.uk.ovid.com%2fovftpdfs%2fPDHFFNCGKFHPDK00%2ffs046%2fovft%2flive%2fgv025%2f00002820%2f00002820-200811000-00004.pdf&filename=Children%27s+Experiences+of+Participation+in+a+Family+Support+Program+When+Their+Parent+Has+Incurable+Cancer.&pdf_key=PDHFFNCGKFHPDK00&pdf_index=/fs046/ovft/live/gv025/00002820/00002820-200811000-00004
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom eller dør av den. I K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (ss. 44-61). Oslo: Abstrakt Forlag.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal .
- Erikson, E. H. (2000). *Barndommen og samfunnet* . Oslo: Gyldendal .
- Fearnley, R. (2010, Juli). Death of a parent and the children?s experience: Don` t ignore the elephant in the room. *Journal of Interprofessional Care* 24(4) 450-459. DOI: 10.3109/13561820903274871
- Glistrup, K. (2014). *Hvad børn ikke ved, har det ondt af*. København: Hans Reitzel forlag.
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatrik sykepleie* . Bergen: Fagbokforlaget .

Helsedirektoratet . (2010). Barn som pårørende. Oslo: Helsedirektoratet .

Helsedirektoratet . (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorg 15.April 2015 Henta frå <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon>

Helsepersonellova (2001) Lov om helsepersonell. Henta frå: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=lov+om+helsepersonell>

Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nortvedt, M., & Reinart, L. (2011). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009, Januar 09). How children cope when parents has advanced cancer . *Psycho-Oncology* (18) DOI: 10.1002

Kreftforeningen. (2012). Når foreldre dør . Oslo: Kreftforeningen .

Kreftforeningen. (2014). Mor eller far er alvorlig syk. Oslo: Kreftforeningen.

Kreftregisteret. (2015, Mars 3). *Kreftregisteret* . Henta April 9, 2015 frå <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2013/>

Larsen, B. H., & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien forskning*, nr. 1;6 ss. 70-77 Henta frå <https://sykepleien.no/forskning/2011/04/barns-og-ungdomsinformasjonsbehov-nar-mor-eller-far-far-kreft>.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping* . New York: Springer Publishing Company .

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetenesten. (2014). *Kunnskapssenteret* . Henta April 14, 2015 frå <file:///C:/Users/Acer/Downloads/Sjekkliste%20Kvalitativ%202014.pdf>

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

Norsk sykepleierforbund . (2001). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere . Oslo, Norge. Henta April 20, 2015 frå https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Piaget , J. (1973). *Barnets psykiske utvikling* . Oslo : Gyldendal .

- Reinertsen , K. (2012, Juni 27). Barn til kreftsyke vil vite mer *Sykepleien.no*. Henta April 15, 2015 frå :
<https://sykepleien.no/forskning/2012/06/barn-til-kreftsyke-vil-vite-mer>
- Renolen, Å. (2010). *Forståelse av mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ruud, A.-K. (2012). *Hvorfor spurte ingen meg?* . Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Røkenes, O., & Hanssen, P.-H. (2009). *Bære eller breste*. Bergen: Fagbokforlaget .
- Semple, C., & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent i diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European journal of cancer care* (22) 219-231
DOI 10.1111.
- Spesialisthelsetjenesteloven (2001) Lov om spesialisthelsetenester. Henta frå:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=lov+om+spesialist>
- Syse, A. (2012). *Kreftregisteret* . Henta April 9, 2015 frå
<http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt-/>
- Thorsen, R. (2011). Trygghet. I E.-A. Skaug, *Grunnleggende sykepleie, bind 3* (ss. 106-130). Oslo: Gyldendal .
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademiske.