



BACHELOROPPGAVE:

BARN SOM PÅRØRENDE

Hvordan kan sykepleier legge til rette for mestring
hos mindreårige barn som pårørende til
kreftsyk forelder i palliativ fase?

FORFATTER(E): Eli Katrine Luseter, Marianne Resset, Solfrid Hildegard
Byre og Sissel Th. Bjøkne

Dato: 9.5.2014

Sammendrag

Introduksjon: Forskning viser at barn som pårørende er utsatt for høyt psykososialt stress og at nivået på stress øker med kreftens alvorlighetsgrad.

Hensikt: Hensikten med oppgaven var å innhente kunnskaper om hvilke behov barn har, og hvordan sykepleier kan tilrettelegge for mestring når forelderen er kreftsyk og i palliativ fase. Det var også ønskelig å understreke betydningen av å ivareta denne gruppen.

Metode: Oppgaven er en systematisk litteraturstudie basert på funn i syv forskningsartikler.

Søkeord: «child as relatives», «children», «next of kind», «parental cancer», «parent», «parent's cancer», «palliative phase», «advanced cancer», «incurable cancer», «communication», «information», «nursing», «care», «cancer» og «coping».

Resultat: Funn viser at barns mestringsevne hadde sammenheng med informasjon til barna, åpen kommunikasjon, sosiale relasjoner og barns delaktighet rundt sykdomsprosessen. At sykepleier veiledet foreldrene var også betydningsfullt.

Konklusjon: Ut i fra dette kan sykepleier styrke barns opplevelse av sammenheng ved å gjøre barns situasjon forståelig, håndterbar og meningsfull.

Nøkkelord: Children as relatives, parents cancer, coping

Abstract

Introduction: Research shows that children as relatives are exposed to high psychosocial stress and it increases with the severity of the cancer.

Purpose: The purpose of the study is to obtain knowledge about children needs, how nursing can facilitate coping when the parent has cancer in the palliative phase, and demonstrate the importance of safeguarding this group.

Method: The thesis is a systematic literature review based on findings in seven research papers. Keyword: "child as relatives", "children", "next of kind", "parental cancer", "parent", "parent 's cancer" "palliative phase", "advanced cancer", "incurable cancer", "communication", "information", "nursing", "care", "cancer" and "coping".

Results: Findings show that children's coping ability was related to information, open communication, social relationships and children's participation around the disease. Nurse supervising the parents, were also significant.

Conclusion: From this, the nurse has the opportunity to enlarge children's sense of coherence by making children's situation comprehensible, managable and meaningful

Keywords: Children as relatives, parents cancer, coping

Innholdsfortegnelse

Sammendrag

Abstract

1.0 Innledning	6
1.1 Introduksjon til valg av tema	6
1.2 Sykepleiefaglig relevans	6
1.3 Relasjon til seksjonens forskningsområder	7
2.0 Bakgrunn	7
2.1 Barn som pårørende.....	7
2.2 Sykepleierens juridiske og etiske ansvar	9
2.3 Mestring.....	11
2.3.1 Salutogonese som teoretisk perspektiv	12
2.3.2 Helsefremmende arbeid	14
2.4 Hensikt.....	15
2.5 Problemstilling.....	15
3.0 Metode	16
3.1 Litteraturstudie som metode	16
3.2 Søkestrategi	16
3.3 Utvelgelse av artikler.....	19
4.0 Resultater	21
4.1 Litteratormatrise	21
4.2 Analyse av artiklene	25
4.2.1 Informasjon til barn.....	25
4.2.3 Veiledning til foreldrene - god hjelp til barna.....	28
4.2.4 Deltagelse ved foreldrenes sykdom	29
4.2.5 Barns opplevelse av omsorg og støtte.....	30

4.2.6 Distansere seg fra sykdommen	31
5.0 Drøfting	32
5.1 Resultatdrøfting	32
5.1.1 Bevisstgjøring av sykepleierens ansvar for ivaretagelse av barn som pårørende	32
5.1.2 Informasjon skaper forståelse og forutsigbarhet	34
5.1.4 Gode sosiale relasjoner er nødvendig for å oppnå mestring hos barn	37
5.1.5 Hjelp til foreldrene – den viktigste hjelpen til barna	39
5.1.6 Både deltagelse i, og distanse fra sykdommen er betydningsfullt for barna.....	41
5.2 Metodedrøfting	42
6.0 Konklusjon	45
Litteraturliste	47

Antall ord: 12652

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon til valg av tema

I Norge lever 34 000 barn og unge med en kreftdiagnose tett innpå seg, ofte over flere år. Årlig er det rundt 3500 mindreårige barn som opplever at mor eller far får kreft, og i løpet av ett år mister 700 barn og unge en forelder i kreft (Kreftforeningen u.å.). Barn som pårørende til kreftsyke vil en møte på flere ulike arenaer innen helsesektoren.

Forskning viser at barn med kreftsyke foreldre er utsatt for et høyt psykososialt stress (Larsen og Nortvedt 2011, Visser m.fl. 2004 og Krattenmacher m.fl. 2012). Foreldrenes kreft medfører en så belastende familiesituasjon at det utgjør en risiko for barnas psykososiale helse, også over tid (Dyregrov 2012). Tidligere studier viser at nivået på stress hos barna øker med kreftens alvorlighetsgrad. Barns største frykt er at mor eller far skal dø som følge av sykdommen (Buchwald, Delmar og Schantz-Laursen 2011, Larsen og Nortvedt 2011, Krattenmacher m.fl. 2012 og Visser m.fl. 2004). Barn har ofte vanskeligheter med å forstå at reaksjoner som oppstår i en slik situasjon er relatert til foreldrenes sykdom. De har som regel et behov for hjelp til å forstå seg selv og til å takle vanskelige følelser, tanker og reaksjoner (Reinertsen 2012).

Tema for denne oppgaven er barn som pårørende når en av foreldrene er alvorlig kreftsyk. Fokuset i oppgaven vil være hvordan sykepleier kan legge til rette for mestring hos barn som er pårørende til kreftsyk forelder i palliativ fase.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Til tross for at mange barn opplever at foreldrene får alvorlige sykdommer, har det tidligere vært relativt lite fokus på å forstå og hjelpe barna (Dyregrov 2012). I dagens samfunn er det stadig mer fokus på barn som pårørende, og på hvordan de påvirkes av foreldrenes sykdom (Reinertsen 2012). 1.1.2010 fikk Helsepersonell- og Spesialisthelsetjenesteloven nye bestemmelser som blant annet plikter helsepersonell å bidra til å identifisere og ivareta informasjons- og oppfølgingsbehovet mindreårige barn som pårørende har (Helsedirektoratet 2014). Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer slår også fast at sykepleieren blant annet skal

bidra til at pårørendes rett til informasjon, samt barn som pårørendes særskilte behov, blir ivaretatt. I følge International Council of Nurses (ICN) sine etiske regler har sykepleieren fire grunnleggende ansvarsområder, der spesielt to av områdene, fremme helse og forebygge sykdom (Norsk Sykepleierforbund 2011), er relevante med tanke på barn som pårørende.

Sykepleiere har en viktig rolle i å forbygge problemer og fremme helse hos barn og foreldre i en slik situasjon. Barn skal fanges opp tidlig, og det skal settes i gang prosesser som gjør barn og foreldre i bedre stand til å takle situasjonen når en forelder blir alvorlig syk (Helsedirektoratet 2014). I følge Helsedirektoratet (2008) viser det seg at ved å involvere de pårørende økes mestringsopplevelsen og tilfredsheten hos både pasient og pårørende. Med tanke på å redusere belastningene i sykdomsforløpet og i sorgprosessen i etterkant er det viktig å ivareta de pårørendes behov (Helsedirektoratet 2013).

1.3 Relasjon til seksjonens forskningsområder

Klinisk sykepleieforskning studerer den direkte kontakten mellom sykepleier og mennesker som mottar eller har behov for sykepleietjenester. Forskningsområdet innen klinisk sykepleieforskning omfatter: utdanningskvalitet, kvalitet i sykepleie og helse i dagliglivet (Høgskolen i Gjøvik 2014).

Temaet relateres til delområdet «helse i dagliglivet». Dette området inneholder to fokus: «kritiske livshendelser» og «å leve med helsesvikt». Begge disse fokusområdene handler om utvikling av kunnskap og forståelse for mennesker i ulike livssituasjoner (Høgskolen i Gjøvik 2014). Det er nettopp dette som er ambisjonene med denne bacheloroppgaven: utvikling av kunnskaper og forståelse for barn som pårørende.

2.0 Bakgrunn

2.1 Barn som pårørende

Barn som pårørende er en stor gruppe og et relativt vidt begrep. Vi regnes som barn til våre foreldre så lenge de lever (Ytterhus 2012). Mindreårige barn defineres som barn under 18 år (FN 1989). At mindreårige barn er pårørende må ikke misforstås med at barnet har en

ansvarsrolle i å ivareta sine foreldres behov. Mindreårige barn som er pårørende må på ingen måte regnes som hovedpårørende. Barn som pårørende omfatter alle barn, både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn (Helsedirektoratet 2014).

Når det dukker opp en alvorlig sykdom i en familie vil livet endres dramatisk. Tryggheten og stabiliteten i livet blir forandret når mor eller far blir rammet av kreft. Redsel, tanker på død og usikkerhet styrer hverdagen. Barna kan oppleve utrygghet over sin egen fremtid, og frykte for at døden skal ta fra dem en forelder (Dyregrov 2012, Larsen og Nortvedt 2011, Reinertsen 2012). Barn lurer på hvorfor og hvordan sykdommen har oppstått, og om det skyldes noe de har sagt eller gjort. De kan også stille spørsmål om de selv kan bli syke. Når omsorgspersoner i familien blir rammet av sykdom, må barna forholde seg til at en man er glad i, og som betyr trygghet har blitt syk og har smerter. Som følge av barnas maktesløshet i situasjonen, vil dette bli en påkjenning som kan betegnes som stress. Dette vil bli en stor belastning om ikke fokuset også rettes mot dem (Dyregrov 2012, Larsen og Nortvedt 2011, Reinertsen 2012 og Visser m.fl. 2004). Barn kan få problemer som angst, depresjon og sorg. I tillegg kan de slite med sosiale tilpasninger. Barn blir redde og sårbare, og det kan oppstå søvnvansker, sinne, irritabilitet, konsentrasjon- og hukommelsesproblemer (Bøckmann og Kjellevold 2010, Dyregrov 2012, Kreftforeningen u.å. og Reinertsen 2012).

For mange er kreft ensbetydende med død (Dyregrov 2012). I følge flere tidligere studier viser det seg at uhelbredelig kreft utgjør en desto større belastning for barna, og at dette har betydelig innvirkning på deres følelsesmessige reaksjoner (Buchwald, Delmar og Schantz-Laursen 2011, Krattenmacher m.fl. 2012, Larsen og Nortvedt 2011 og Visser m.fl. 2004). Ifølge studien gjort av Larsen og Nortvedt (2011) opplever barn som er pårørende til kreftsyke et større omsorgsbehov, samtidig som foreldrenes omsorgsevne blir redusert. Funn i forskning viser også at barna kan ha vanskeligheter med å forstå at egne reaksjoner er relatert til foreldres kreftsykdom. En del har god hjelp i å få kunnskap om egne mestringsmuligheter og reaksjoner. Barn opplever det også som viktig å få den støtten som er tilgjengelig (Larsen og Nortvedt 2011 og Visser m.fl. 2004). Det kommer også frem i forskning at barn uttrykker et behov for å snakke med helsepersonell som har kunnskap og erfaringer om foreldrenes sykdom (Bugge og Røkholt 2009, Dyregrov 2012, Larsen og Nortvedt 2011, Reinertsen 2012, Visser m.fl. 2004).

For mange av barna er kreft et ord de ikke vet betydningen av. Dette henger naturligvis tett sammen med deres alder. Barna vil også være forskjellige ut i fra hvilket utgangspunkt de har, og hvilken bakgrunn de kommer fra. I tillegg vil barnas personlighet være avgjørende, samt i hvilke stadie av livet de er. Det å være pårørende vil også være forskjellig med tanke på foreldrenes tilstand og diagnose (Dyregrov 2012). Forskning viser at det er forskjell på kjønn, og hvordan barna takler ulike situasjoner. Gjennom forskning kommer det også frem at barn med syke foreldre uttrykker sine behov og bekymringer på ulike måter. Dette tar utgangspunkt i modenhet, alder, erfaring og hvor mye barna forstår av situasjonen (Krattenmacher m.fl. 2012, Larsen og Nortvedt 2011 og Visser m.fl. 2004)

Barn som opplever at en forelder er alvorlig syk, vil reagere ulikt også ut i fra hvordan de takler og håndterer stress. Enkelte barn kan synes det er godt å komme ut fra hjemmet, treffe andre på sin alder eller drive med ulike aktiviteter, mens andre krever oppmerksomhet, trekker seg tilbake og blir tause. Noen kan også bli innesluttet og fraværende i lek, eller aggressive og sinte. Andre kan ha følelsesmessige svingninger. I andre tilfeller blir barna mer pliktoppfyllende enn før, og gjør alt foreldre ber om og mer til. Dette kan forklares med at de prøver å skape noe trygt i en ellers kaotisk ny situasjon (Dyregrov 2012, Reinertsen 2012, Bøckmann og Kjellevold 2010). Reaksjonene som barna får, er et tegn på at de trenger ekstra omsorg og har det vanskelig (Bøckmann og Kjellevold 2010).

2.2 Sykepleierens juridiske og etiske ansvar

Helsepersonell skal behandle og følge opp skader, sykdommer og andre helserelaterte problemer hos pasientene. Om pasienten har barn, vil pasientens helsetilstand kunne påvirke barna for kortere eller lengre tid. Barn av pasienter med alvorlige helsetilstander er utsatte og sårbare (Helsedirektoratet 2014). Helsepersonelloven (1999) § 10a pålegger helsepersonell å bidra til å dekke det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging mindreårige barn med alvorlig syk forelder kan ha som følge av deres tilstand. For å sikre enda bedre ivaretagelse av barn som pårørende vedtok også Stortinget en ny bestemmelse i Helsepersonelloven § 25 – tredje ledd, som åpner for at taushetsbelagte opplysninger kan deles med samarbeidende tverrfaglige etater, dersom ikke pasienten motsetter seg dette. Det er også vedtatt en ny bestemmelse i Spesialisthelsetjenesteloven (1999) § 3-7 a som pålegger helseinstitusjoner i

spesialisthelsetjenesten å ha tilstrekkelig barneansvarlig personell. Den barneansvarlige skal ha kompetanse til å fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn.

Målet med disse bestemmelsene er å fange opp de barna med slike behov tidlig, slik at det blir satt i gang prosesser som skal ruste barn og foreldre til å mestre utfordringer som kommer når en forelder blir alvorlig syk. Videre er hensikten å forebygge problemer hos barn og foreldre. Bestemmelsene gjelder for helsepersonell i kommunehelsetjenesten, private helsetjenester og spesialisthelsetjenester (Helsedirektoratet 2014).

Helsepersonell som yter helsehjelp til en alvorlig syk pasient med ansvar for mindreårige barn, har plikt til å bidra til ivaretagelse av interessene til barna som følge av foreldrenes sykdom. Det er viktig at plikten til å følge opp barnet blir lagt til en bestemt person. Det er også viktig å avgrense hvem som skal ta initiativ overfor foreldre og barn. De forskjellige virksomheter bør utarbeide egne retningslinjer for dette. Alt helsepersonell rundt foreldrene og/eller barna må melde fra om behov som blir fanget opp, og forsikre seg om at situasjonen er klarlagt. Dette innebærer at alt helsepersonell plikter å følge opp barna (Helsedirektoratet 2014). Etter Helsepersonelloven (1999) § 16 skal alle virksomheter som yter helsehjelp, organiseres slik at helsepersonell kan utføre jobben i tråd med det som lovverket pålegger dem. Alle virksomheter må derfor innlemme plikten til å ivareta barn som pårørende i de ansattes arbeidsrutiner, og retningslinjer for dette arbeidet må utarbeides.

Pasienter med langvarige og alvorlige sykdommer vil som regel være i kontakt både med kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, og et godt samarbeid her vil være avgjørende for at man skal kunne ivareta barnas behov over lengre tid (Helsedirektoratet 2014).

Et vilkår for at plikten skal inntre er at pasienten har en psykisk sykdom, er rusmiddelavhengig eller har alvorlig somatisk sykdom eller skade. Terskel for å igangsette undersøkelser rundt hvordan barna mestrer å leve med en alvorlig syk forelder skal være lav. Barna trenger ikke vise symptomer før lovens plikt utløses. Avgjørende vil være om foreldrenes sykdom vil påvirke familielivet og hverdagen til barna i stor grad, og om den er av en slik karakter at den kan gjøre barna usikre og sårbare, samt få mestringsproblemer eller oppleve bekymring (Helsedirektoratet 2014).

Primært er det foreldre og andre omsorgspersoner som skal gi barn den nødvendige informasjonen som de trenger. Loven gjør seg først gjeldende i de situasjoner hvor pasienten

selv eller andre med foreldreansvaret ikke er i stand til å ivareta barnets behov, eller det er tvil om behovene blir sett og ivaretatt. Helsepersonell kan i alle situasjoner ha et tett samarbeid med pasienten selv, for at han skal kunne utføre sin rolle som forelder på best mulig måte. Plikten innebærer at helsepersonell skal hjelpe foreldre til å ivareta barna best mulig, og gi råd og veiledning i tilfeller hvor de uttrykker at de mestrer situasjonen selv (Helsedirektoratet 2014).

Sykepleiere kommer ofte opp i situasjoner der valg er vanskelige, og opplever mange situasjoner der valgene og handlingene er avgjørende for pasientens helse og velvære. Etikk og moral er viktige elementer i slike situasjoner. Norsk Sykepleierforbund har utarbeidet yrkesetiske retningslinjer, som er regler og retningslinjer for etisk akseptabel atferd i yrkesutøvelsen som sykepleier. De består av seks hovedpunkter som sykepleiere må forholde seg til i sin daglige utøvelse av sykepleie. I retningslinjene slås det fast at «grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet» og at «sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert» (Norsk Sykepleierforbund 2011, s.7). I de yrkesetiske retningslinjene er det et punkt som spesielt omhandler sykepleier og pårørende (Norsk Sykepleierforbund 2011).

2.3 Mestring

Pårørende til alvorlig syke pasienter vil mer eller mindre leve i en truet eller forandret verden som er påvirket av den syke. På grunn av at også pårørende rammes av sykdommen, er det viktig at sykepleiere ivaretar denne gruppen. De pårørende har ikke lenger et normalt liv, og trenger ofte hjelp og støtte til å mestre situasjonen (Benner og Wrubel 1989).

Mestring kan forstås som evnen til å få til noe og klare seg i livet (Reitan 2010). I følge Sissel Tveiten (2012) sier Heggen at mestring kan handle om å takle sykdom og stress for å kunne komme seg videre på en god måte. Mestring vil også handle om å ha tilgang til ressurser, sosiale ressurser, ferdigheter, kunnskaper, hjelpere eller utstyr. I tillegg vil evnen til å utnytte disse være avgjørende (Tveiten 2012) Ved belastende situasjoner, vil mestring bli en utfordring. Noen ganger finnes det ingen løsning på problemet, og ulike muligheter for

mestring kan være eneste alternativet (Reitan 2010). Vifladt og Hopen har en praktisk forståelse av hva mestring er, og definerer det slik:

«Mestring dreier seg i stor grad om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer og følelsen av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre» (Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse 2014, under overskriften «Mestring»).

Benner og Wrubel mener at omsorg er grunnlaget for all sykepleie. I Benner og Wrubels teori defineres mestring som det man gjør for å takle en stressende situasjon. Stress uttaler de som et sammenbrudd i det som er meningsfullt, noe som medfører at man opplever smerte, tap og utfordringer. Målet med mestring er å finne mening i det som føles meningsløst. De sier også at mestring er begrenset av innholdet av mening og konsekvensene som er knyttet til det som anses som stressende. For å klare å stå i en slik situasjon må man få opplevelse av omsorg i tillegg til å utvikle nye forståelsesmåter og ferdigheter. Manglende tilhørighet og opplevelse av meningsløshet er den største trusselen mot mestring (Benner og Wrubel 1989).

Hvordan hvert enkelt individ mestrer utfordringer i livet, er blant annet avhengig av faktorer som kjønn og alder, personlige interesser og forutsetninger. Det spiller også en rolle hvor stor motstandskraft hver enkelt har, og om en har tidligere erfaringer med kriser, stress og sykdom. I sorg og kriser kan evnen til mestring være svekket. Den enkeltes bruk av ressurser kan være hindret av stress, og en kan føle at en ikke strekker til i situasjonen. Det er helt individuelt hvordan mennesker møter sorg og kriser i livet. Dette avhenger blant annet av hvordan hver enkelt ser på livet, hva som er krisens utløsende faktor og hvordan omstendighetene rundt krisen er. Det er også avgjørende om vedkommende har tidligere erfaring med lidelse, sykdom og krisemestring (Reitan 2010).

2.3.1 Salutogenese som teoretisk perspektiv

Et relevant teoretisk perspektiv for forståelsen av mestring, er Aron Antonovsky sin teori om hvordan helse blir til (salutogenese). Her rettes fokuset mot menneskets mestringsressurser. (Antonovsky 2000). Gjennom å bruke begrepet salutogenese i sin modell, viser det at han vil rette oppmerksomheten mot hva som er årsaken til god helse (Antonovsky 2000). Som et svar

på spørsmålet om salutogenese, utviklet han begrepet opplevelse av sammenheng (sence of coherence), som han definerer slik:

”Oplevelsen af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillit til, at de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerede, forudsigelige og forståelige; der står tilstrækkelige resourcer til rådighed for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; disse krav er utfordringer, det er værd at engagere sig i.” (Antonovsky 2000, s.37)

Antonovsky understreker at livet er fylt med stimuli vi ikke har noen automatisk, adekvat respons på, men som vi ikke desto mindre er tvunget til å reagere på. For å kunne mestre disse belastende situasjoner i livet, hevder Antonovsky at hver enkelt menneskes opplevelse av sammenheng i tilværelsen er svært avgjørende. Den enkeltes evner til mestring må derfor sees i forhold til kjernekomponentene forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Han ser på hvordan opplevelsen av sammenheng utvikler seg i løpet av livet, og knytter utviklingen i barndomsårene opp mot disse tre faktorene (Antonovsky 2000).

Med forståelighet menes det at det som inntreffer er forståelig og oppleves som strukturert, sammenhengende, ordnet og tydelig. Samtidig er det viktig at situasjonen er forutsigbar. Om så noe overraskende skulle oppstå, skal det i så fall kunne forklares og settes inn i en sammenheng. Antonovsky har fokus på viktigheten av barns tilnærming til og samspill med sine foreldre og andre sosiale relasjoner (Antonovsky 2000).

Med håndterbarhet menes det at barnet har en opplevelse av at det finnes ressurser til deres rådighet som er tilstrekkelige til å takle de krav et barn blir stilt overfor i stressende situasjoner. Ressurser til deres rådighet kan forstås som ressurser en selv har kontroll over, eller som kontrolleres av en man kan stole på og har tillit til. Opplevelsen av håndterbarhet henger tett sammen med at barn skal kunne påvirke sin egen situasjon i møte med ulike utfordringer i livet (Antonovsky 2000).

Med meningsfullhet menes det at situasjonen er meningsfull og at barnet har en opplevelse av mening i det som skjer. Det er viktig å finne områder i livet som betyr mye for dem og som gir mening i følelsesmessig forstand. Antonovsky omtaler her hvor viktige barns psykologiske behov er. Lek, tonefall, berøring og omsorg uttrykker hvor betydningsfullt barnet er, og gir en følelse av meningsfullhet for barnet (Antonovsky 2000).

I følge Reitan (2010) har psykiater Hilchen Sommerschild utarbeidet en modell for mestringsvilkår, spesielt med tanke på barn og ungdom. Hun har tatt utgangspunkt i Antonovskys tenkning om behovet for sammenheng, og legger her vekt på tilhørighet og kompetanse. Hun mener at disse to hovedområdene kan påvirke hver enkelts utvikling av motstandskraft og egenverd. Kompetanse og tilhørighet er nært knyttet opp mot å utvikle motstandskraft. Så lenge utfordringene i livet svarer til hver enkelt sine muligheter for mestring, kan en komme styrket ut i møte med både sykdom og annen motgang. Tilhørighet har tre nødvendige områder: å ha minst en fortrolig, å føle forutsigbarhet, bekreftelse og tilhørighet til familien, samt å ha et nettverk med felleskap i verdier og sosial støtte. Kompetanse har fem nødvendige områder som er å kunne noe, være til nytte, få og ta ansvar, utfolde nestekjærlighet og å møte og mestre motgang.

2.3.2 Helsefremmende arbeid

Antonovsky hevder at helsefremmende faktorer er noe helt annet enn de faktorene som disponerer for sykdom, og ved hjelp av den salutogenetiske tenkningen har han fokus på menneskets mestringsevner i stedet for å fokusere på stressfaktorer (Antonovsky 2000). Helsefremmende arbeid dreier seg først og fremst om å styrke menneskers helse. Dette kan sees i sammenheng med sykdomsforbyggende arbeid, som går ut på å redusere eller fjerne risikofaktorer for sykdom, ved å forebygge at de ikke oppstår. I praksis er det vanskelig å se noe klart skille mellom forebygging og helsefremming. Disse tilnærmingene kan påvirke og støtte opp om hverandre, og er begge nødvendige for en god folkehelse (Mittelmark m.fl. 2012).

I 1986 utarbeidet Verdens helseorganisasjon (WHO) en definisjon på helsefremmende arbeid. Denne er nedfelt i Ottawa-charteret for helsefremmende arbeid og lyder slik:
”Helsefremmende arbeid er den prosessen som gjør den enkelte og samfunnet i stand til å bedre og bevare sin helse.” (Mittelmark m.fl. 2012, s.26).

I tilnærmingen til det helsefremmende arbeidet står begrepet empowerment sentralt. (Mittelmark m.fl. 2012). Empowerment kommer fra begrepet power, som kan bety både kraft, styrke og makt. Empowerment sier noe om at enkeltpersoner eller grupper som er i en avmaktssituasjon, får styrke eller kraft nok til å komme seg ut av avmakten (Askheim 2007).

Opplevelsen av å ha kontroll over sitt eget liv, er avgjørende for et menneskes mestringsevne og selvbilde. Det å ha kontroll kan også påvirke både den fysiske og mentale helsen (Mæland 2010). Bruken av begrepet empowerment innen den salutogenetiske tenkningen innebærer at individer kan få bedre helse. Dette ved å utvikle kunnskapen til å ta styringen over de faktorer som er helsefremmende eller helbredende (Lønne u.å.).

Opplevelsen av sammenheng er svar på hva som forårsaker helse (Antonovsky 2000). Evnen til å oppleve verden som sammenhengende blir derfor også avgjørende for det helsefremmende arbeidet. I følge Antonovsky kan salutogonesen vise vei til bedre helse både på individ- og samfunnsnivå. Hans teori vektlegger fokus på fire områder for helsemessig bedring: indre følelser, sosiale relasjoner, å være psykisk stabil og være involvert i givende aktiviteter. I følge salutogonesen vil personer som har tilgang til, og evne til å bruke mestringsressursene, mestre spenning og få erfaring som stimulerer til en videre utvikling av opplevelsen av sammenheng. Antonovsky identifiserer flere slike mestringsressurser, og ser på sosial støtte og egoidentitet som de viktigste (Lønne u.å.).

2.4 Hensikt

Barna selv og deres foreldre etterspør ivaretagelse og oppfølging av barna gjennom foreldrenes sykdomsforløp (Dyregrov 2012). Sykepleiere har en viktig rolle med å ivareta barna og forbygge fremtidige problemer (Helsedirektoratet 2014). Hensikten med denne oppgaven er å:

- belyse viktigheten av å ha fokus på barn som er pårørende.
- innhente kunnskaper om hvilke behov barn har når mor eller far er kreftsyk i palliativ fase.
- innhente kunnskaper om hvordan sykepleier kan legge til rette for mestring når forelderen er kreftsyk og i palliativfase.

2.5 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier legge til rette for mestring hos mindreårige barn som pårørende til kreftsyk forelder i palliativ fase?

Problemstillingen er avgrenset til å gjelde barn i alderen 6-12 år. Disse barna vil en møte både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Vi har valgt å ikke avgrense noe i forhold til hvor en møter disse barna, fordi tilnærmingen vil være ganske lik.

3.0 Metode

3.1 Litteraturstudie som metode

Metoden som benyttes i denne oppgaven er en litteraturstudie. Litteraturstudie som metode vil si at en skal gå systematisk og kritisk gjennom og sammenfatte litteraturen som finnes på et valgt område (Forsberg og Wengstrøm 2008).

Trinnene i en litteraturstudie er som følger:

1. Formulere og avgrense en problemstilling
2. Søkestrategi (finne databaser og identifisere søkeord)
3. Søke etter, identifisere og hente frem potensielt kildemateriale
 - a, Dokumentere søket, valgene og utfallet
4. Undersøke om kildene er hensiktsmessige for oppgaven
 - a, Ta bort irrelevante og unyttige referanser
5. Lese kildematerialet
 - a, Identifisere nye referanser eller nye treff
 - b, Undersøke om kildene er hensiktsmessige for oppgaven
 - c, Dokumentere søket, valget og utfallet
6. Lese abstrakt i utvalgte artikler for å vurdere artiklenes relevans
7. Kritisk vurdere artiklene
8. Analysere og sammenligne artiklenes innhold
9. Sammenfatte resultatene

(Polit og Beck 2010).

3.2 Søkestrategi

Det er gjort et strukturert søk for å finne vitenskapelige artikler som er relevante i forhold til problemstillingen. For å finne frem til artiklene er det i hovedsak benyttet databasene Cinahl, Ovid nursing og Science direct. Cinahl er en bibliografisk database som inneholder referanser

til artikler i rundt 3000 engelskspråklige tidsskrifter innen blant annet sykepleie. Databasen er spesielt relevant dersom man er på jakt etter kvalitativ forskning og stoff om pasienterfaringer (Underdal 2013). Ovid nursing er en fulltekstdatabase innen sykepleie. Den er en kombinasjon av mer en 40 fulltekst tidsskrifter fra Lippincott Williams & Wilkins, og en omfattende bibliografisk database (Helsebiblioteket u.å.). ScienceDirect er en ledende vitenskapelig fulltekst database som gir artikler fra mer en 2500 tidsskrifter (Elsevier 2014). Søkeordene som er benyttet for å finne frem til relevante vitenskapelige artikler er child as relatives, children, next of kin, parental cancer, parent, parents cancer, palliative phase, advanced cancer, incurable cancer, communication, information, nursing, care, cancer og coping. I søkestrategien kan en se at søkeordne som har den same betydningen er kombinert med OR. Disse treffene ble igjen kombinert med AND for å snevre inn søkene, og som et forsøk på å finne alle relevante artikler innen det valgte tema. I tillegg er søkene kombinert med de enkeltstående søkeorde, cancer and coping. I tillegg ble søkene begrenset til de fem siste årene i Ovid nursing, og fra 2008-2014 på Cinahl. I Cinahl linket vi også søkene til full tekst.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
<u>1</u> 1. Child-as-relatives 2. Children 3. Next of kin	Cinahl Ovid nursing	1, 2 og 3 kombinert med OR	Cinahl: 15513 Ovid nursing: 754599
<u>2</u> 4. Parental cancer 5. Parent 6. Parents cancer	Cinahl Ovid nursing	4, 5 og 6 kombinert med OR	Cinahl: 2872 Ovid nursing: 177036
<u>3</u> 7. Palliative phase 8. Advanced cancer 9. Incurable cancer	Cinahl Ovid nursing	7, 8 og 9 kombinert med OR	Cinahl: 907 Ovid nursing: 12284
<u>4</u> 10. Communication 11. Information 12. Nursing 13. Care	Cinahl Ovid nursing	10, 11, 12 og 13 kombinert med OR	Cinahl: 121227 Ovid nursing: 2594399
14. Cancer			
15. Coping			
	Cinahl	4, 1 og 3 kombinert med AND	72

	Cinahl	Rad 2,3 og 4 kombinert med AND	6 treff
	Cinahl	Rad 1,2 og 3 kombinert med AND	695
	Cinahl	Rad 1,2,3 og 4 kombinert med AND	4 treff
	Cinahl	Rad 1 og 2 og søkeord 15 kombinert med AND	128
	Cinahl	Rad 1 og 2 + søkeord 14 og 15 kombinert med AND	19 treff
	ScienceDirect	Søkeord 4,10 og 11 kombinert med AND	128
	Ovid nursing	Rad 1 og 2 kombinert med AND	94607
	Ovid nursing	Rad 1,2 og 3 kombinert med AND	230
	Ovid nursing	Rad 1,2,3 og 4 kombinert med AND	223
	Ovid nursing	Rad 1,2,3 og 4 + søkeord 15 kombinert med AND	81

Det har også blitt gjort et ustrukturert manuelt søk. I tillegg er det foretatt et søk på vitenskapelige artikler på Sykepleien.no. På denne siden ble det brukt søkeord som «barn som pårørende» og «barn som pårørende til kreftsyke». Artikkelen som er benyttet fra Sykepleien.no er utgitt i bladet Sykepleie Forskning. Dette er et vitenskapelig tidsskrift med fagfelleevaluering som kommer ut 4 ganger i året (Sykepleien 2009). Når man finner en interessant artikkel som berører problemstillingen, er et av de første stegene å studere referanselisten. Der finner man andre artikler som berører det samme tema (Forsberg og Wengstøm 2013). Funnene i referanselister søkes opp på Google Scholar. Det er en database på nett som gjør det enkelt å gjøre omfattende søk etter akademisk litteratur. En kan foreta søk i flere fagfelt og kilder fra ett og samme sted (Google Scholar u.å.).

3.3 Utvelgelse av artikler

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">- Årstall 2008-2014 (eldre relevante artikler blir vurdert)- Engelske eller skandinaviske- Imrad struktur- Fagfelleverdert- Primærartikler- Barn i alderen 6-12 år- Troverdige artikler- Barneperspektiv- Barns behov og erfaringer- Utført i land med overføringsverdi til norske forhold og kultur- Følger etiske retningslinjer	<ul style="list-style-type: none">- Rewiev/systematic rewiev- Barns reaksjoner når en forelder er kreftsyk- Eldre enn 2008- Omhandler ungdommer- Ikke godkjent av etisk komite

Ved utvelgelse av vitenskapelige artikler ser man etter om den er oppbygd etter en IMRAD struktur. Vitenskapelige artikler skal i følge Forsberg og Wengstrøm (2013) bestå av introduksjon, metode, resultat og diskusjon. Det sjekkes også om de utvalgte artiklene er fagfelleverdert. Fagfellevurdering er en kvalitetssikring av de vitenskapelige artiklene. Dette er en forutsetning for at artiklene blir publisert i et vitenskapelig tidsskrift. Det vil si at artiklene har blitt vurdert og godkjent av eksperter innen området før de har blitt utgitt (Hildebrandt 2011). For å finne ut om artiklene har blitt fagfelleverdert kan en benytte en publiseringskanal som finnes på Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, under database for statistikk og høyere utdanning (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2014). Det er som regel behov for å vurdere den metodiske kvaliteten på en vitenskapelig artikkel for å sjekke om en kan stole på resultatene. På kunnskapssenterets internettside kan en finne ulike sjekklister til bruk ved kritisk vurdering av artiklene. På kunnskapssenteret har de ulike sjekklister som man kan bruke ved kritisk vurdering av artikler (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2008).

3.4 Innholdsanalyse

Analyse betyr å dele opp i mindre deler. Analyse er et granskningsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle. Det er en form for bearbeiding og sortering av stoff. En vitenskapelig analyse tar utgangspunkt i oppgavens hensikt og problemstilling, og innebærer å dele opp det undersøkte materialet i mindre deler og undersøke delene hver for seg. Når en skal analysere vitenskapelige artikler vil oppdelingen i mindre deler være til hjelp for å få tak i de enkelte sidene som resultatene i artikkelen inneholder. Deretter skal en sammenfatte de ulike undersøkte delene på en ny måte å få til en helhet av det samlede materialet. Når en skal gjøre en innholdsanalyse skal materialet leses gjennom flere ganger for å gjøre seg kjent med innholdet. Målet er å opparbeide seg en forståelse av hva de vitenskapelige artiklene handler om, for deretter å beskrive hva som dukker opp i materialet, og skape kategorier ut i fra det. Når alt materialet er gjennomgått på en systematisk måte, kan de ulike temaene som har dukket opp underveis samles under ulike overskrifter/kategorier som skapes ut i fra problemstillingen og hensikten med oppgaven (Forsberg og Wengstrøm 2012).

4.0 Resultater

4.1 Litteratormatrise

Forfatter,tittel	Hensikt, problemstilling	Metode	Resultat, diskusjon	Egen kommentar
<p>Bugge K., S. Helseth og P. Darbyshire (2008)</p> <p><i>Children's experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer</i></p> <p>Cancer Nursing, vol. 31, No. 6, 2008</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utvikle et familiesupportprogram for å ivareta barn og foreldrerollen når en av foreldrene hadde inkurabel kreft. Det ble lagt vekt på en familiebasert tilnærming, og hensikten med familiesupportprogrammet var å forebygge psykososiale problemer, og øke barns mestringsevne i forhold til sykdommen. Studien hadde fokus på økt åpenhet rundt sykdommen i familien. Studiens formål var også å gi barna konkret informasjon om sykdommen, gi dem trygghet og sikkerhet til å takle de utfordringer sykdommen gir familien, samt å hjelpe familien med planlegging av fremtiden.</p>	<p>Det var 13 familier, der en forelder hadde inkurabel kreft, som deltok i studien. Studien er kvalitativ og ble gjennomført med dybdeintervju, i familier som hadde barn i alderen 5-18 år.</p>	<p>Barn med en forelder med inkurabel kreft trengte mer enn enkel informasjon om sykdommen. De trengte hjelp til å forstå sine egne reaksjoner, følelser og tanker. Støtte fra foreldrene var viktig, men også støtte fra helsepersonell som kunne gi dem konkret informasjon om sykdommen, var vel så avgjørende. Det var avgjørende for barns mestringsevne at de ble sett og hørt i en slik traumatisk situasjon.</p>	<p>Studien ser viktigheten av at barna blir møtt der de er, med riktig og konkret informasjon om sin forelders sykdom. Dette er helt avgjørende for hvordan barna skal mestre situasjonen de står i med en forelder med inkurabel kreft.</p>
<p>Bugge, K., S. Helseth og P. Darbyshire (2009)</p> <p><i>Parents' experiences of a Family Support</i></p>	<p>Hensikten med denne studien var å utvikle et familiesupportprogram for å ivareta barn og foreldrerollen, når en av foreldrene hadde inkurabel kreft. Det ble lagt vekt på familiebasert tilnærming for å</p>	<p>Det var 13 familier, der en forelder hadde inkurabel kreft, som deltok i studien. Studien er kvalitativ og ble gjennomført med dybdeintervju, i familier som hadde barn i alderen 5-18 år.</p>	<p>Foreldrenes opplevelse av supportprogrammet var at det hjalp dem å få større innsikt i hvordan barnas tanker og reaksjoner på foreldrenes sykdom påvirket hverdagen deres. Foreldrene rapporterte om et</p>	<p>Studien har fokus på at foreldrene skal forstå viktigheten av barnas behov for konkret informasjon og åpen kommunikasjon. Det var betydningsfullt for foreldrene å bli bevisstgjort på hvordan</p>

<p><i>Program when a parent has incurable cancer</i></p> <p>Journal of Clinical Nursing, 18, 2009</p>	<p>hjelpe foreldrene, og hjelpe dem og holde familien samlet. Formålet var også å hjelpe familien til å identifisere sine sterke sider, og veilede de i hvordan de enklere kan søke hjelp.</p>		<p>redusert konfliktnivå, og at de etter dette supportprogrammet kunne snakke mer åpent og ærlig om sykdommen. De hadde også lært hvordan de skulle støtte sine barn i forhold til å mestre sykdommen.</p>	<p>sykdommen kunne påvirke barna og deres hverdag, og hvordan de kunne hjelpe dem å mestre situasjonen rundt sykdommen på en bedre måte.</p>
<p>Ensby, T., K. Dyregrov og B. Landmark (2008)</p> <p><i>Å treffe andre som virkelig forstår.</i></p> <p>Forskning nr. 3, 2008</p>	<p>Hensikten med denne studien var å belyse situasjonen for norske barn og ungdommer med kreft i familien. Studien er basert på Montebello-Senteret sitt familierhabiliteringskurs, der foreldre har kreft. Formålet var å gi deltakerene gode mestringsstrategier, følelse av kontroll og redusert stressnivå. Kurset var et psykopedagogisk opplegg der barn og voksne var sammen. Det var i tillegg lagt opp til fritid og hygge.</p>	<p>Studien har brukt et kombinert kvantitativt og kvalitativt design. Spørreskjema og fokusgruppeintervju ble brukt som metode for å samle data. 78 barn og ungdommer som deltok på rehabiliteringskurs på Montebello-Senteret var med i undersøkelsen. Gjennomsnittsalderen i studien var 11 år. 58 barn og ungdommer, herav 32 jenter og 26 gutter, der mor eller far er kreftsyk, deltok. Resterende var 20 barn og ungdom som hadde mistet en av foreldrene i kreft.</p>	<p>Barna uttrykte et stort behov for hjelp og støtte. Kurset oppfylte barn og ungdoms behov for omsorg og informasjon fra fagfolk, samt at de fikk uttrykke tanker og følelser. De satte pris på å møte andre i samme situasjon, og støtten de fikk fra dem. De hadde opplevelse av økt kunnskap og forståelse om kreftsykdommen etter deltakelse i samtalegruppene. De satte pris på muligheten til å snakke om den syke eller den døde. Det ble snakket mer om kreft på kurset enn hjemme, noe som opplevdes bra. Barna så på det som viktig at de som jobbet på kurset visste om deres situasjon, og at de lyttet til barna når det var behov. Barn hadde ønske om at voksne lyttet og ga informasjon.</p>	<p>Det var av stor betydning at kurset ga barna tilstrekkelig med informasjon og åpenhet i forhold til sykdommen til foreldrene. Barna fikk en bedre forståelse, og de følte selv at de ble forstått. Dette hadde mye å si for barns mestringssevne. De fikk nye venner og følte dette som støttende.</p>
<p>Helset, S. og N. Ulfset N. (2003)</p> <p><i>Having a parent with cancer.</i></p> <p>Cancer Nursing Vol 26, No. 5, 2003</p>	<p>Hensikten med undersøkelsen var å se på hvordan barn hadde det når en av foreldrene hadde kreft og hvordan familien mestret sykdommen.</p>	<p>Studien er en kvalitativ undersøkelse med barn fra 7-12 år og deres foreldre, der en av foreldrene hadde en alvorlig kreftdiagnose i forskjellige faser. Det ble foretatt intervjuer både med barn og foreldre hver for seg. Undersøkelsen ble foretatt på 11 barn, 7 gutter og 4 jenter, fra 10 forskjellige familier.</p>	<p>Funnene tydet på at barn bruker ulike typer mestringsstrategier. De går blant annet "inn og ut" av situasjonen, for å takle og opprettholde en balanse i livet, dette både på en praktisk og følelsesmessig måte. En annen mestringsstrategi er at barna tenker positivt. Livet og familien forandret seg ved</p>	<p>Studien studerer hvilke mestringsstrategier barn bruker når en av foreldrene hadde alvorlig kreft.</p>

			at barn fikk mer ansvar og nye plikter. Barn tilpasset seg dette nye livet.	
<p>Kennedy V.L. og M. Lloyd-Williams (2009)</p> <p><i>Information and communication when a parent has advanced cancer</i></p> <p>Journal of Affective Disorders 114, 2009.</p>	<p>Studiens hensikt var å forske på barns behov for informasjon når en av foreldrene hadde fremskreden kreft, og hvor, hvordan og av hvem de ønsket informasjon. Dette er gjort for å identifisere behovene barn har for å kunne mestre situasjonen, samt å identifisere hvilken tilgang barn har til kunnskap.</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie der det ble gjennomført intervjuer med foreldre med fremskreden kreft, den friske forelder, og/eller eventuelle barn over 7 år. 28 familiemedlemmer ble intervjuet.</p>	<p>Barna beskrev ønsker om å motta ærlig informasjon om foreldrenes helse og behandling. Barna ønsket informasjon fra flere kilder, som foreldrene, helsepersonell, bøker, brosjyrer og internett. De uttrykte et behov for å snakke med noen som kunne forstå dem og samtidig holde samtalen konfidensiell. Noen problemer ble beskrevet i forbindelse med å oppsøke kilder til informasjon og kommunikasjon. Dette kunne være ønsker om ikke å uroe sine foreldre ved å spørre dem, ikke å ha tilgang til fagfolk og upassende informasjon i forhold til alder. Foreldre beskriver det å informere barna om diagnosen, samt barnas bekymringer og spørsmål, som sin viktigste utfordring.</p>	<p>Gjennom denne studien kommer det frem at god informasjon og bedre kommunikasjon både innenfor og utenfor familien vil være til hjelp for barn som har foreldre med fremskreden kreft skal mestre situasjonen. Det virker til at en slik forbedring vil bidra til mer tilgjengelig støtte for disse barna, og at dette også vil påvirke hvordan de klarer å takle sin situasjon.</p>
<p>Semple, C.J. og E. McCaughan (2013)</p> <p><i>Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.</i></p> <p>European Journal of Care, 22, 2013</p>	<p>Studien så på erfaringene familier hadde, der en av foreldrene var kreftsyk og hvordan dette påvirket familien. Studien hadde også som formål å se på effekten av et psykososialt program som skulle støtte barn av kreftsyk forelder.</p>	<p>Det er en kvalitativ studie som består av intervju med både barn og foreldre. Målgruppen var barn og foreldre som hadde deltatt på to psykososiale program i 2011 og 2012. Studien inkluderte 7 barn i alderen 6-11 år. Barn ble samlet i grupper og det ble brukt kunst og aktiviteter til å lære barna om kreft. Barna ble også oppmuntret til å uttrykke sine følelser. Det ble gitt alderstilpasset undervisning om</p>	<p>Barna følte ofte at noe var galt før de fikk informasjon om det. Barna ga uttrykk for at de ønsket å vite om kreftsykdommen så tidlig som mulig. Barna følte seg inkludert i foreldrenes sykdom når de fikk tidlig informasjon og der det var åpen kommunikasjon. Ved å delta på disse psykososiale programmene fikk barna treffe andre i samme situasjon. Gjennom opplegget og fagpersoner som var</p>	<p>I studien lærte barna seg ulike metoder for mestring. De fikk informasjon og større forståelse for foreldrenes sykdom, samt støtte fra andre i samme situasjon, noe som førte til bedre mestringsevne hos barna.</p>

		kreft.	tilstede, fikk de kunnskap om kreft. Misoppfattelser ble oppklart og de følte seg tryggere i situasjonen. De følte de var på en trygg plass, der de kunne glemme sine bekymringer. Barna fikk forståelse for følelsene sine og satte ord på dem.	
<p>Thastum M., M.B. Johansen, L. Gubba, L.B. Olsen og G. Romer (2008)</p> <p><i>Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer</i></p> <p>SAGE Publications Vol 13, 2008</p>	<p>Hensikten med denne studien var å få informasjon og forståelse for måter å informere barnet om foreldrenes sykdom, og hvordan barnet oppfattet foreldrenes følelsesmessige tilstand. Formålet var også å kartlegge hvordan barn mestrer foreldrens sykdom, hvordan barnets mestring relateres til foreldrenes mestring og bekymring for barnet, samt hvordan barna bruker den sosiale støtten som er tilgjengelig.</p>	<p>Denne studien er en del av et stort internasjonalt forskningsprosjekt som omhandler barn av somatisk syke foreldre. I denne artikkelen er det bare resultater fra intervjuer gjort med noen utvalgte familier som har vært med i det danske forskningsprosjektet. Studien har en kvalitativ metode, der 12 familier har latt seg intervjuer.</p>	<p>Barna ønsket korrekt informasjon om foreldrenes sykdom. De ønsket å forstå hva som skjedde med foreldrene sine for å kunne vise omsorg og være til hjelp. At barna ble involvert i blant annet sykehusbesøk bidro til økt forståelse hos barna, samtidig som at det bidro til å gjøre sykdommen mindre mystisk og de ble realitetsorientert. På en annen side var det viktig at barnet ble tatt godt hånd om på sykehuset slik at vedkommende ikke ble redd. Studien avdekte fem ulike mestringsstrategier som barn benyttet seg av: hjelpe andre, rollebytte – der barna gikk inn i en ansvars/foreldrerolle, distraksjon, holde alt for seg selv og ønsketenkning.</p>	<p>Studien sier noe om behovene barn har når foreldrene er kreftsyke. Den avdekker hvilke mestringsstrategier som hjelper barn å håndtere ekstreme stress-situasjoner der en forelder er alvorlig syk.</p>

4.2 Analyse av artiklene

4.2.1 Informasjon til barn

Det viser seg at informasjon er et gjennomgående tema i artiklene, og at dette er et stort behov hos barn som er pårørende til kreftsyke foreldre (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Semple og McCaughan 2013 og Thastum m.fl. 2008). Barn uttrykte at det var viktig for dem å ha konkret kunnskap om sykdommen til foreldrene. Når barna ble spurt hva de ville anbefale andre barn i samme situasjon, svarte mange av dem at de burde bli godt informert om diagnosen til foreldrene. De ønsket å forstå hva som skjedde med deres foreldre, sannsynligvis med tanke på å være forberedt. Barn understreket betydningen av å bli informert, og mesteparten av barna i denne studien var ganske godt informert om faktiske problemer når det gjaldt foreldrenes sykdom. Studien mener dette kan være en årsak til at de ikke fant noen bevis for fantasi-tenkning og store misforståelser hos barna med hensyn til foreldrenes sykdom. Klinisk peker denne studien på viktigheten av å utvikle et psykososialt informasjonsmateriale, samt rådgivningsmuligheter for familier med alvorlig syke foreldre. Fokuset her burde være å tilrettelegge for oppnåelse av kunnskap om sykdommen og emosjonelle problemer som ofte oppstår når en forelder er syk (Thastum m.fl. 2008).

Kennedy og Lloyd-Williams (2009) demonstrerer viktigheten av informasjon til barna når en forelder har fremskreden kreftsykdom. Alle barn som ble intervjuet i studien ønsket å vite hva som foregikk slik at de kunne forberede seg på fremtiden og føle seg inkludert i familiens situasjon. De ønsket å få vite hvordan de på best mulig måte kunne hjelpe sine foreldre, om behandling og tester de evt. skulle gjennomgå, lengde på sykehusopphold og barnas egen helse. Informasjonsbehovet varierte og ble økende i løpet av de ulike stadiene av sykdommen. Studien viser at i de siste fasene av foreldrenes liv, hadde barna mest behov for å få greie på hvordan de kunne hjelpe foreldrene. Barna omtalte foreldre, helsepersonell, bøker, brosjyrer, internett og media som viktige opplysningskilder. Barna beskrev mennesker med medisinsk bakgrunn, blant annet sykepleiere, som verdifulle kilder til kunnskap, spesielt når de søkte etter samtalepartner som hadde taushetsplikt og kunne være objektiv. Mangel på mulighet til å snakke med helsepersonell er imidlertid et problem barna påpeker (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009).

I en studie der målet var å hindre psykososiale problemer og fremme mestring hos barn var fokuset blant annet å gi dem kunnskaper, sikkerhet og støtte. I studien viste det seg at barn ønsket mer kunnskap om prognosen, og om når døden skulle inntreffe. De kunne tenke seg å ha en tidsramme å forholde seg til, slik at de kunne forberede seg selv og for å vite når de kunne starte å leve normalt igjen. Barn synes det var skremmende å se at foreldrene ble svekket og forandret. Ofte hadde barna problemer med å forstå hva som skjedde, og de opplevde det som ubehagelig og ukomfortabelt. Barna synes det var vanskelig å forstå hva som ble fortalt om kreft og hadde en tendens til å blande informasjonen om kreft med hva de visste om andre sykdommer (Bugge, Helsteh og Darbyshire 2008).

Barn synes det var til stor hjelp å få mer kunnskap om sine egne reaksjoner på sykdomssituasjonen (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008 og Semple og McCaughan 2013). De synes også at det var nyttig å få vite hva som var forventet av dem. Barn som snakket med helsepersonell om hva de skulle gjøre når de ble sinte, redde eller lei seg, synes dette var til stor hjelp, og at det lindret deres vonde følelser og reaksjoner. Barns forståelse av sykdommen var avhengig av deres alder. Det er viktig å informere barna hensiktsmessig for deres alder om kreft, får å unngå misforståelser og unødvendig frykt. Det eksisterer fremdeles myter om kreft, og barn hører disse både fra familiemedlemmer, venner og på skolen. Det er derfor viktig at noen med kunnskap informerer barna korrekt om sykdommen (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008).

Gjennom et familierehabiliteringskurs hvor målet var å redusere stressnivået og gi deltagerne gode mestringsstrategier, fikk barna oppfylt sine behov for informasjon. Behovet for økt forståelse og kunnskap for hva som skjer når en familie blir rammet av kreft, fremheves som svært viktig i også denne studien. Gjennom informasjonen de tilegnet seg fikk barna en større forståelse for hva som hadde snudd opp ned på familiens hverdag (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008).

4.2.2 Tilpasset kommunikasjon for barn

Kommunikasjon er et av aspektene som barna opplevde som viktig. Barn beskriver at god kommunikasjonen er avgjørende for å kunne takle situasjonen. Hvor mye av informasjonen barna forsto var avhengig av nivået på kommunikasjonen. Barn synes det kunne være problematisk å snakke med helsepersonell fordi de uttrykte seg på en vanskelig måte i forhold

til barnas alder. Dette understreker hvor viktig det er med tilpasset kommunikasjon (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) understreket også hvor viktig det var med alders tilpasset kommunikasjon, informasjon og forståelse.

Mange barn har problemer med å kommunisere med foreldrene sine og uttrykker derfor et behov for å ha noen utenfor familien å snakke med. Ønsket om å kommunisere med noen utenfor familien inkluderte blant annet helsepersonell (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Bugge, Helseth og Darbyshire 2008). Å ha noen å snakke med som forsto deres situasjon var beskrevet som betydningsfullt og til stor hjelp. Selv om mesteparten av barna ønsket å snakke med helsepersonell, var det ikke mange som fikk muligheten til dette. Kommunikasjon med barn må inkludere støtte og følelsesmessig involvering, ikke bare kunnskap om sykdommen. I samtale med helsepersonell satte barn også pris på at de kunne snakke om noe annet enn det som var direkte relatert til den syke forelderen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009).

Flere artikler sier at barn som levde med kreftsyke foreldre hadde problemer med å snakke om sine vonde og vanskelige tanker til voksne i familien (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Thastum m.fl. 2008). Barn synes det var til god hjelp at helsepersonell stilte spørsmål og hjalp dem til å uttrykke deres bekymringer i forhold til kommunikasjonen i familien. Barn satte pris på kunnskapen til helsepersonell. De synes det var godt å kunne snakke fritt om familiesituasjonen, og ha muligheten til å stille spørsmål til noen som hadde kunnskap om sykdommen og hvordan de hadde det. Det viste seg at både barn og foreldre ønsket helsepersonell til å kommunisere med barna om foreldrenes kreft (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008).

Flere av barna uttrykte verdien av åpen kommunikasjon rundt kreftsykdommen, og verdsatte muligheten til å få snakke om den syke forelderen. Åpenheten rundt et familierehabiliteringskurs på Montebellosenteret gjorde sitt til at åpenheten fortsatte når de kom hjem (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). En studie har forsket på virkningen av å gripe inn med en psykososialt program, der fokuset blant annet var alders-tilpasset informasjon og kommunikasjon, normalisering av barnas reaksjoner, samt hjelpe barn til å kommunisere om vanskelige følelser. Foreldrene uttalte at åpenheten i dette programmet førte til at barn fikk en økt forståelse og bedre mestringsstrategier med tanke på foreldrenes kreftsykdom. Barn som opplevde åpen kommunikasjon rundt foreldrenes sykdom understreket at de følte seg involvert i familiesituasjonen. Åpen kommunikasjon innad i

familien virket til å bygge tillit mellom barna og deres foreldre. Et barn som overhørte sin mor fortelle om sykdommen til et eldre søsken rapporterte følelse av ekskludering. Barnet følte seg også uviktig og redd (Semple og McCoughan 2013).

4.2.3 Veiledning til foreldrene - god hjelp til barna

I en av artiklene viste det seg at foreldre satte stor pris på, og hadde nytte av å samles i et familieprogram. Der møtte de andre foreldre i lignende situasjoner, samt delte erfaringer. Foreldrene visste at sykdommen kunne bli traumatisk og krevende for barna, og ønsket å forberede og støtte dem på best mulig måte. Samtidig syntes de at det var vanskelig å vite hva som var barnas beste. En familie uttrykte bekymring angående tre barn i forskjellige aldersgrupper, med ulike behov og forståelse. De syntes det var vanskelig å vite når de skulle informere de minste. De syntes også at de hadde liten kunnskap om både kreft og hvordan en kunne håndtere kriser. Foreldre uttrykte at de hadde behov for bekreftelse fra helsepersonell, om at de hadde sagt og gjort de riktige tingene i anledning informasjon til sine barn. Foresatte satte pris på at helsepersonell stilte de vanskelige spørsmålene til familien. Dette opplevdes som godt og gjorde at familien samarbeidet bra i ettertid. De ville ikke selv ta opp disse spørsmålene da de var redde for å såre hverandre. Familiene hadde størst fokus på å beskytte de ulike familiemedlemmene (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009).

Foreldre beskrev hvordan støtten de fikk hjalp dem til å se sine barns reaksjoner, tanker og hvordan de fungerte i dagliglivet. De så på det som en stor fordel at barna fikk hjelp til å kunne stille spørsmål og snakke om situasjonen i egen familie. Å ha mulighet til å snakke om forandringer i helsetilstanden med barna og legge en plan for fremtiden, så foreldrene på som viktig. En pasient som ga uttrykk for at han ville dø i eget hjem, mente dette ble enklere for familien. Da kunne de komme til han når de ønsket og trengte det, uten å forholde seg til visittider og planlagte besøk (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2009).

Støtten foreldre mottok fra helsepersonell, kunne varierer mye. Dette fra telefonkontakt, til en til en samtaler der også barn kunne delta ved enkelte tilfeller. Flere foreldre var klar over sine behov for profesjonell hjelp, noe de følte de ikke mottok på sykehus. Mange måtte selv kontakte lokal kreftforening for å få støtte til sine problemer omkring kreftsykdommen. I hovedsak trengte de bekreftelse på at de hadde informert riktig og at ikke viktige ting var uteblitt (Semple og McCaughan 2013). Det viste seg at foreldre ofte søkte profesjonell hjelp

fordi de ønsket at barna skulle få best mulig hjelp til å takle følelsesmessige problemer. Foreldre uttrykte lettelse over at barn mottok hjelp til å takle sine følelser og reaksjoner (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009 og Semple og McCaughan 2013).

De fleste foreldre så viktigheten av få fortalt sine barn om kreftsykdommen, og hvordan det ble fortalt. De så nytten i å kunne bruke pålitelige websider for å søke opp kunnskap de trengte, og videre referere dette til barna. Noen foreldre ønsket å bruke spesialsykepleier eller annet helsepersonell for å informere barna på vegne av foreldrene. Foreldrene følte lettelse over at barna hadde en fagperson å snakke med. Samtlige ønsket å ha oversikt over hva slags informasjon barna hadde fått, og de ønsket å være ærlige på diagnose og prognose (Kennedy og Lloyd-Williams 2008).

4.2.4 Deltagelse ved foreldrenes sykdom

At barn fikk være med den syke forelder på sykehus hadde flere positive sider ved seg. Det bidro til at de følte seg involvert og realitetsorientert, det økte forståelsen for sykdommen og behandlingen, og det var med på å gjøre situasjonen mindre skremmende. Stresset som oppstår ved separasjon fra foreldre blir også unngått på denne måten. På en annen side kan det ha negativ innvirkning på barnet hvis det ikke blir tatt godt hånd om. Selv om noen opplevde det som angstfylt å være med på sykehus, foretrakk barna å se og vite hva foreldrene gjorde når de var der. Spesielt fordi de opplevde det som vanskelig å være separert fra forelder i en slik vanskelig livssituasjon (Thastum m.fl. 2008).

I den samme studien som er omtalt ovenfor har de funnet ulike mestringsstrategier som barn benytter seg av når en forelder er alvorlig syk. En mestringsstrategi som samtlige barn benyttet var å hjelpe til. Dette handlet blant annet om å hjelpe til med praktiske eller følelsesmessig sykdomsrelaterte oppgaver. Selv om dette ble en økt belastning for barna, følte de seg involvert og verdifulle for den syke og familien. Dette ga mestringsfølelse (Thastum m.fl. 2008). I en annen studie kommer det også frem at barn ønsker å være involvert i det som skjer med foreldrene. De ønsket å vite når de eventuelt hadde avtaler med legen eller sykehuset. Hvis ikke barna deltok selv, ville de vite hva som ble sagt og gjort under disse avtalene (Semple og McCaughan 2013). Mange barn ønsket informasjon om hvordan de kunne hjelpe foreldrene i den vanskelige tiden. Ved å hjelpe foreldrene, og delta på ulike

gjøremål i hjemmet og i forbindelse med sykdommen, følte barna seg involvert og til nytte (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009).

4.2.5 Barns opplevelse av omsorg og støtte

Resultat i en studie gjennomført i Norge hvor familier har deltatt på et familierehabiliteringskurs viser at barn og ungdom uttrykte et stort behov for hjelp og støtte. De opplevde i liten grad å motta den støtten de hadde behov for, og et av hovedfunnene i studien var at barna var begeistret og takknemlige over hva et familierehabiliteringskurs kunne gi dem. Det å oppleve tilhørighet og møte andre i samme situasjon som seg selv ble høyt verdsatt. Både behov for å uttrykke tanker og følelser, samt informasjon og omsorg fra fagfolk, ble ivaretatt. Barna uttrykte verdien av støtte ved å kunne snakke åpent om kreftsykdommen (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008, Semple og McCaughan, 2013). Det ble også uttrykt at det ble snakket mer om kreftsykdommen på familierehabiliteringskursene, enn det ble gjort i hjemmet. Barn som hadde fortrenget foreldres sykdom, fikk anledning til å sette ord på følelsene sine og snakke om de vanskelige tingene sammen med foreldre og fagpersoner. Erfaringene sa at samtalene med foreldrene også fortsatte etter at de kom hjem. Dette ble opplevd som en lettelse for familiene (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008).

Å møte andre i samme situasjon, som forstår og gjenkjenner de samme vonde følelsene, ble høyt verdsatt. Gjennom møter med andre i samme situasjon, klarte de selv å åpne for sine vonde tanker og følelser. Tilpassede aktiviteter der fagfolk visste noe om deres situasjon og hørte på barna ved behov, bidro til at aktivitetene opplevdes som meningsfulle. Å møte andre barn som pårørende til kreftsyk forelder reduserte barns følelse av ensomhet og isolasjon (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008., Semple and McCaughan, 2013). En uventet fordel som foreldrene så, var hvordan barns møte med andre foreldre med kreft påvirket dem positivt, til tross for at de hadde ulik kreftsykdom, alder og kjønn (Semple og McCaughan 2013). Barn i studiene uttalte at de hadde en veldig annerledes hverdag når de var på kurset. På skolen var det ingen som visste hvordan barna hadde det, mens på kurset var flere i samme situasjon. De hadde forståelse for hverandre og klarte å leke og ha det gøy (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008).

Barn uttrykte også et behov for hjelp til å fortelle sitt sosiale nettverk om foreldrenes sykdom. For de som hadde fortalt det, viste det seg å være til god hjelp da de fikk mye støtte

av både lærere og klassekamerater. Barn fikk også hjelp av helsepersonell til å tegne sitt eget nettverksskart. Dette opplevdes godt for både barn og foreldre, da de så at de hadde andre mennesker i livene sine som ville vise barn støtte og omsorg. I samme studien ble familiene oppfordret til å skrive fine ting om hverandre og lage ting sammen, som en hjelp til å skape gode minner. Et eksempel fra studien forteller om en kreftsyk far og hans sønn, som skulle spille inn en CD sammen (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008).

4.2.6 Distansere seg fra sykdommen

Som pårørende til kreftsyke foreldre levde barna på en måte i to forskjellige verdener, en der sykdommen dominerte og en der sykdommen virket til ikke å eksistere. Barn håndterte emosjonelle og praktiske konsekvenser i forbindelse med foreldrenes kreft på ulike måter. En vanlig strategi handlet om å gå inn og ut av situasjonen, noe som for de bidro til at de kom seg litt vekk fra sykdommen og kunne ha en god stund. Barna søkte ofte steder og aktiviteter der sykdom ikke eksisterte, og skaffet seg på den måten en frison (Helseth og Ulfseth 2003). Det virket som mange av barna hadde et bevisst mål om å glemme sykdommen litt (Helseth og Ulfseth 2003 og Thastum m.fl 2008). Når barna trengte en pause fra sykdomssituasjonen, forlot de ofte huset eller koblet av med blant annet positiv tenkning, bøker eller spill (Helseth og Ulfseth 2003). Ønsketenkning var også en mestringsstrategi som noen av barna brukte. De prøvde å tenke positivt, og ønsket at det ikke ville skje noe vondt. Barna sa at de håpet på det beste, og at sykdommen ville ”gå over” (Thastum m.fl 2008).

Noen barn ønsket ikke å tenke på eller snakke om sykdommen i det hele tatt, og prøvde å fortrenge de negative følelsene som sykdomssituasjonen medførte. En gutt på 9 år uttrykte blant annet at han ikke ville tenke på sykdommen, fordi det gjorde ham trist (Thastum m.fl 2008). Ved å kunne gå inn og ut av situasjonen, uttrykte barna at de lot være å få sitt liv ødelagt. De rapporterte at de følte seg lykkeligere når de var i frisonen og sammen med venner, enn når de var hjemme der sykdommen herjet (Helseth og Ulfseth 2003).

I familier der mangel på kommunikasjon og høy grad av angst preger hverdagen, kan avkobling være det eneste alternativet barn har for å kunne mestre situasjonen (Thastum m.fl 2008). Til tross for foreldrenes sykdomssituasjon ønsket barn seg en så normal tilværelse som mulig. I et familiesupportprogram spurte barna om de kunne gjenoppta mer av sine vanlige aktiviteter, og om foreldrene aksepterte det. Barna kunne imidlertid synes det var vanskelig å

uttrykke ønsker om egne aktiviteter, fordi de selv synes det var egoistisk (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008). I andre studier uttalte også foreldrene at de ønsket at barna skulle ha et så normalt liv som mulig (Helseth og Ulfsæt 2003 og Semple og McCaughan 2013). I en av disse studiene uttrykte mesteparten av barna at livet gikk videre nesten som normalt, ihvertfall utenom hjemmet (Helseth og Ulfsæt 2003).

5.0 Drøfting

5.1 Resultatdrøfting

I denne delen av oppgaven vil vi se resultatene i lys av hensikten og problemstillingen, og drøfte dette opp mot teoretiske perspektiver og annen relevant litteratur og forskning.

5.1.1 Bevisstgjøring av sykepleierens ansvar for ivaretagelse av barn som pårørende

Våre funn viser at mange barn uttrykker manglende oppfølging i forhold til sine foreldres kreftsykdom (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Semple og McCaugane 2013 og Thastum m.fl. 2008). På tross av at mange barn opplever at foreldrene får alvorlige somatiske sykdommer, har det tidligere vært relativt lite fokus på å forstå og hjelpe barna. Lovendringene som ble vedtatt i 2010 er forholdsvis nye, og på grunn av dette foreligger det begrenset med systematiske erfaringer om hvordan disse etterleves i praksis (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012). Det er likevel grunn til å tro at disse lovendringene er viktige for å bevisstgjøre ansvaret sykepleiere har i forhold til ivaretagelsen av barn som pårørende, og at innhold og etterlevelse av disse lovene vil ha betydning for at barn som pårørende skal evne å mestre en slik vanskelig situasjon. Det vil også være lettere for sykepleiere å ivareta barn som pårørende sine behov, og legge til rette for mestring når det er åpnet for samarbeid mellom tverrfaglige etater.

Til tross for det positive ved lovendringene kan det også pekes på visse svakheter. Man kan spørre seg hvorvidt lovendringene er tilstrekkelige, og om lovene går langt nok i forhold til å ivareta grupper av barn som berøres av langvarig, kronisk sykdom hos foreldre. I lovparagrafene avgrenses barn som pårørende til barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke og skadde foreldre. Dette er en snever definisjon som utelater en

rekke barn, blant annet de barna som har mistet en forelder (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012). Våre funn viser hvor viktig det er å ivareta barn av foreldre med uhelbredelig kreft, og at belastningen er størst når en forelder skal dø som følge av kreftsykdommen (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Bugge, Helseth og Darbyshire 2009 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Det er derfor grunn til å argumentere for et like stort behov for oppfølging for de etterlatte barna. En annen vesentlig svakhet er at kommunehelsetjenesten ikke omfattes av lovbestemmelsene om å oppnevne barneansvarlig (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012). Erfaringene våre er at førstelinjetjenestene i kommunen i perioder har større nærhet til familiene som er rammet av kreft. Kommunehelsetjenesten vil ofte være de som har jevnlig kontakt med barna, og personer i kommunale tjenester har som regel innsikt i barnets situasjon og er nærmest til å iverksette tiltak for barnet i hverdagen (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012).

Barn som pårørende er en stor gruppe, og felles for disse barn er foreldrenes sykdom. Ut over dette trenger ikke noen av barna å ha noe fellestrekk. De er ulike på mange måter, blant annet med hensyn til alder, modenhet, personlighet og evner. Dette understrekes også i forskningen vi har benyttet i bakgrunnsdelen (Krattenmacher m.fl. 2012, Larsen og Nortvedt 2011 og Visser m.fl. 2004). Det er av stor betydning at sykepleier ser hvert enkelt barn og familie i lys av både ressurser og sårbarhet hos barnet selv, i familien, nettverket, omgivelsene og hjelpeapparatet (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012). Individuelle mestringsressurser har stor betydning for hvordan barnet reagerer på stressende situasjoner (Bugge og Røkholt 2009). Dette vil være utgangspunktet for sykepleierens videre arbeid med å legge til rette for mestring hos barna.

Lovbestemmelsene har som formål å fremme helse og forbygge problemer hos barn og foreldre. Dette gjennom å sikre risikoutsatte barn tidlig hjelp, og sette barn og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen (Helsedirektoratet 2014). Det er viktig å fremheve betydningen av at sykepleiere jobber helsefremmende. Sykepleie i forhold til helsefremmende arbeid er alle de forhold som rettes mot at mennesket skal oppnå mestring av egen helse, slik at sykdom unngås eller at helseproblem reduseres (Tveiten 2012). Det helsefremmende arbeidet setter fokus på å styrke menneskers helse og dermed også mestringsevnen (Antonovsky 2000). Relevant for det helsefremmende arbeidet er Antonovskys salutogonese, teorien om hvordan helse blir til. Svar på dette spørsmålet hevder han er opplevelsen av sammenheng. Sett i et sykepleieperspektiv er det viktig å styrke de positive ressursene for at barnet skal evne og mestre situasjonen med en kreftsyk forelder. Antonovsky hevder at opplevelsen av

sammenheng er avgjørende for at barnet finner frem til mestringsstrategier som er velegnet til å håndtere de stressfaktorer de står overfor (Antonovsky 2000). Det er grunnlag for å tro at utviklingen i menneskers første leveår har innvirkning på helsen senere i livet. Evnen til å oppleve verden som sammenhengende og forutsigbar grunnlegges i barne- og ungdomsårene. Faktorer som er avgjørende for opplevelsen av sammenheng er et tett samspill med omsorgspersoner, trygg identitet, opplevelse av kontroll, tillit, aksept og tilhørighet. På grunnlag av dette må en sette i gang tiltak for å sikre en god utvikling hos barnet (Mæland 2010).

5.1.2 Informasjon skaper forståelse og forutsigbarhet

Et viktig element som lovverket omfatter, er sykepleiers plikt å bidra til å dekke informasjonsbehovet til mindreårige barn. Informasjon viser seg å være et av de mest omtalte og fremtredende behov barn har i prosessen mot å mestre foreldrenes kreftsykdom. På tross av dette viser det seg at mange barn ikke får oppfylt behovet for informasjon (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Semple og McCoughan 2013 og Thastum m.fl. 2008). Behovet for informasjon blir ekstra viktig når en forelder har uhelbredelig kreftsykdom (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Bugge, Helseth og Darbyshire 2009 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009).

Barn trenger informasjon for at de skal forstå hva som skjer, og for å mestre en vanskelig situasjon med kreftsykdom hos en forelder (Kreftforeningen u.å.). Det viser seg at barn i hovedsak ønsker kunnskap om den syke forelderen, og om egen situasjon. Barn vil ha kjennskap til blant annet diagnose, sykdomsforløp, årsak, behandling og andre forhold som omhandler den syke. På den andre siden ønsker de kunnskap om egne reaksjoner (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Thastum m.fl. 2008). Dette er i samsvar med aktuell litteratur og anbefalingene i rundskrivet som omhandler barn som pårørende (Bugge og Røkholt 2009, Dyregrov 2012 og Helsedirektoratet 2014). I følge det samme rundskrivet er mestring målet med å gi barn informasjon. Med god informasjon kan en bidra til god utvikling, og forbygge belastninger hos barna (Helsedirektoratet 2014).

I hovedsak er det foreldrene og andre omsorgspersoner som skal gi barna den informasjonen de trenger (Helsedirektoratet 2014). Det er grunn til å tro at belastningen på foreldrene er størst i en palliativ fase av kreftsykdommen, noe som kan gjøre de i mindre stand til å informere barna. Det er derfor viktig at sykepleier i større grad er involvert i denne fasen. Våre funn viser at informasjonsbehovet er størst i de siste fasene av foreldrenes liv (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Bugge, Helseth og Darbyshire 2009 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Det er viktig at sykepleier informerer barn forløpende om sykdommen, (Kennedy og Lloyd-Williams 2009) og at informasjonen er faktabasert. Dette gir barn større trygghet og mulighet til å forstå situasjonen (Bugge og Røkholt 2009). Barn ønsker også å vite hvordan de kan være til nytte i den siste tiden foreldrene har igjen å leve (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Barn vil ofte vite når døden inntreffer, blant annet for å forberede seg selv. De bør derfor få en tidsramme å forholde seg til (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008).

Antonovskys fokus på menneskets mestringsevner vil her være relevant. Hans teori er basert på at hvert enkelt menneskes opplevelse av sammenheng i tilværelsen er avgjørende for å kunne mestre. Barns informasjonsbehov kan sees i lys av denne teoriens tre kjernekomponenter: forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. For at barn skal få en opplevelse av forståelighet er informasjon et av de viktigste elementene. Tydelig informasjon er betydningsfullt for å skape forutsigbarhet i barnas liv. Opplevelsen av håndterbarhet henger tett sammen med at barn skal kunne påvirke sin egen situasjon i møte med ulike utfordringer i livet. For at barn skal kunne påvirke situasjonen er de avhengig av å få tilstrekkelig med informasjon. Kunnskap er også viktig for opplevelsen av meningsfullhet. For at barn skal føle seg delaktig i situasjonen, må de få meningsfull kunnskap om det som skjer (Antonovsky 2000). Benner og Wrubel (1989) uttaler også at forståelse er sterkt knyttet til barns evne til å mestre. Det kan virke som at informasjon kan gi en sterkere opplevelse av mestring og kontroll, og dermed redusere stress.

Våre egne erfaringer støtter dette, da vi har sett hvor stort behovet for informasjon er hos pårørende generelt, og hvor stor betydning dette har for hvordan de oppfatter og takler situasjonen. Basert på funnene våre ser vi at mange barn uttrykker et ønske om å få snakke med helsepersonell (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Semple og McCoughan 2013), men noen påpeker imidlertid at de har liten mulighet til dette (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Det virker som om det å gi informasjon til pårørende er mye basert på tilfeldigheter, og hver enkelt sykepleiers engasjement og velvilje. Helsevesenet bør alltid ta initiativ til å informere

pårørende. På en annen side ser vi problematikken i dette da arbeidspresset som regel er stort. For å kunne dekke informasjonsbehovet og etterleve lovendringene som ble vedtatt i 2010 burde dette forankres i rutiner og systemer. Dermed ville en også sikre de etiske retningslinjene som omfatter barn som pårørende. Rundskrivet som omhandler barn som pårørende inneholder en rekke anbefalinger rundt dette tema, men det er opp til hver enkelt sykepleier og barneansvarlig hvordan de tolker innholdet i loven og rundskrivet, og hvordan de etterlever dette i praksis.

5.1.3 Sykepleierens evne til å kommunisere er avgjørende for barnas forståelse

For at barna skal forstå informasjonen de blir gitt, er det avgjørende hvordan sykepleier evner å kommunisere med dem. Barn beskriver at god kommunikasjon er av stor betydning for at de skal mestre situasjonen rundt foreldrenes sykdom (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Bugge, Helseth og Darbyshire 2009 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009). For at barn skal kunne mestre sorg og krisesituasjoner er det viktig at de først blir kjent med sykepleieren, dette for å skape et grunnlag for all senere kommunikasjon. Å bli kjent med barnets hverdag gjør at sykepleieren enklere kan forstå barnet. Dette gjøres best ved å snakke om hverdagslige temaer som barnehage, skole, fritidsaktiviteter eller andre tema som er lett for barn å snakke om. Som sykepleier benyttes denne fasen til å klargjøre hvem en er, hva ens jobb er og hva en skal gjøre sammen med barnet. Først etter en slik innledende samtale kan en komme inn på mer alvorlige temaer som alvorlig kreftsykdom hos foreldre (Bugge og Røkholt 2009 og Nordenhof 2012).

Våre funn viser at både kommunikasjon, informasjon og forståelse må være tilpasset alder og modenhet (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009). I samtale med barn i alderen 6-12 år må sykepleieren ha et konkret språk. En må også være klar over at barna ønsker en deltaljert forklaring vedrørende foreldrenes sykdom. Barna gjentar ofte de samme spørsmålene som et ledd i å bearbeide informasjonen, selv om denne er kjent fra før. Det er betydningsfullt med ærlige og alderstilpasset forklaringer. Mange barn har vanskeligheter med å sette ord på sine egne følelser. Sykepleier må derfor hjelpe barna til å sette ord på sine følelser og skape forståelse for situasjonen (Bugge og Røkholt 2009). Dette er i samsvar med noen av funnene i oppgaven (Semple og McCoughan 2013).

Våre funn viser at barn verdsetter åpen kommunikasjon rundt kreftsykdommen (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008 og Semple og McCoughan 2013). Sykepleier må opparbeide en gjensidig åpenhet med barna. Det er viktig at sykepleier stiller spørsmål, og hjelper barna til å snakke fritt og uttrykke sine bekymringer. Barna selv må få mulighet til å stille spørsmål til sykepleieren. (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008). Åpenhet innebærer også å kunne snakke om noe annet enn det som er direkte relatert til foreldrenes sykdom (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Sykepleier og andre voksnes åpenhet rundt foreldrenes sykdom, er viktig for barns mestring av sorg og krise. Barn trenger å få vite sannheten og bli oppdatert fortløpende på foreldrenes sykdom, selv når det er dårlige nyheter. For at barn skal ha mulighet til å forberede seg på å miste en forelder, ønsker de å vite hva de kan vente seg av egne og andres reaksjoner når tapet blir en realitet. Det er også hensiktsmessig at sykepleieren snakker med barna om hva som skjer med den døde (Bugge og Røkholt 2009). Sykepleier må oppmuntre barna til å være åpne om sine tanker og følelser, både til foreldre og hjelpeapparat.

Det vil være betydningsfullt at sykepleier og foreldre hjelper barna å finne mening i tilværelsen med en kreftsyk forelder i palliativfase. Benner og Wrubel (1989) sier at målet med all mestring er å finne mening i det som oppleves som meningsløst.

5.1.4 Gode sosiale relasjoner er nødvendig for å oppnå mestring hos barn

Et funn er at kommunikasjon med barn ikke bare kan inkludere informasjon og fakta om foreldrenes sykdom, men også inneholde støtte og følelsesmessig involvering (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Andre funn i oppgaven understreker verdien av å få emosjonell støtte, og sosiale relasjoner hadde på denne måten betydning for mestringsevnen (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008 og Semple og McCoughan 2013). Dette understøttes av faglitteratur som understreker at samhandling med barn alltid må innholde et støttende element (Bugge og Røkholt 2009, Dyregrov 2012, kreftforeningen u.å. og Nordenhof 2012).

Et sitat fra Benner og Wrubel sier: «Å bry seg om er omsorg, og uten omsorg kan man hverken lege eller lindre» (Kosmo 1995, s.98). For at sykepleier skal kunne hjelpe mennesker på veien til mestring mener Benner og Wrubel at de berørtes opplevelse av omsorg er avgjørende. Det blir høyt verdsatt av barn at de kan snakke med noen som har forståelse, noe som er viktig for følelsen av omsorg og støtte (Bugge og Røkholt 2009 og Nordenhof 2012). Dette gjelder støtte og omsorg både fra sykepleiere og andre barn av kreftsyke foreldre. En

rolle sykepleieren har i forhold til disse barna, er å tilrettelegge for opplevelsen av tilhørighet, samt å forebygge barns følelse av isolasjon og ensomhet. Dette kan gjøres ved å arrangere møter og felles aktiviteter med andre barn i samme situasjon (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008 og Semple og McCaughan 2013). Å få møte andre barn som er i samme situasjon som dem selv oppleves positivt. Det gir dem en følelse av at deres opplevelser er normale, og at de føler seg mindre spesielle og ensomme (Bugge og Røkholt 2009).

Benner og Wrubel hevder også at blant annet mangel på tilhørighet er den største trusselen mot mestring. (Benner og Wrubel 1989). Med utgangspunkt i Antonovskys tenkning om opplevelsen av sammenheng beskriver Hilchen Sommerschild en mestringsmodell som grunnlag for å hjelpe barn å mestre sine liv. Dette er basert på de to komponentene tilhørighet og kompetanse. Hun ser på dette som viktige områder på veien mot mestring. Kompetanse og tilhørighet er nært knyttet opp mot å utvikle motstandskraft. Så lenge utfordringene i livet svarer til hver enkelt sine muligheter for mestring, kan en komme styrket ut i møte med både sykdom og annen motgang. Å ha et fortrolig forhold til minst ett menneske, vil si å ha en tilhørighet. En grunnleggende ressurs i livet er å være fortrolig med andre, og motstandskraft bygges gjennom trygghet som blir skapt ved hjelp av forutsigbarhet, tilhørighet og bekreftelse på egenverd. Med kompetanse mener Sommerschild blant annet evnen mennesket har til å vise nestekjærlighet (Reitan 2010). Det kan oppleves som svært positivt for barn å ikke bare få, men gi trøst til andre (Bugge og Røkholt 2009).

I Antonovskys begrep om opplevelse av sammenheng uttrykkes det at det er viktig å finne områder i livet som betyr mye og gir mening i følelsesmessig forstand (Antonovsky 2000). Et slik område kan være sosiale relasjoner. Antonovsky hevder at det er fire fokusområder for helsemessig bedring. Et av disse fokusområdene er sosiale relasjoner. Han hevder også at sosial støtte har en helsefremmende effekt, og er en viktig mestringsressurs for å kunne takle stress. Personer som opplever å ha nære bånd til andre og at flere bryr seg om dem, løser ofte spenninger bedre enn de som ikke har slike kvaliteter i relasjonene. I følge Antonovsky har kvaliteten på den sosiale støtten til disse barna stor betydning, og nære emosjonelle bånd er definert som spesielt betydningsfullt (Store norske leksikon u.å.).

Det er også en viktig oppgave for en sykepleier å støtte barna i forhold til å fortelle venner, klassekamerater, lærere og andre nære personer om forelderens kreftsykdom. I forbindelse med dette kan sykepleier hjelpe barna til å lage seg et nettverkskart. Dette kan bevisstgjøre barna hvilke mennesker de kan involvere i sin situasjon, og som kan gi dem støtte og omsorg

(Bugge, Helseth og Darbyshire 2008). Dette sammenfaller med faglitteratur som ser på betydningen av at barn i vanskelige situasjoner blir gjort oppmerksomme på sine støttespillere. Den viktigste hjelpen for kreftrammede familier når det gjelder sosiale nettverk, får de fra nære venner og familien for øvrig. Barn kan motta mer støtte og omsorg gjennom at fagfolk informerer nettverket rundt om hvordan en kreftdiagnose kan påvirke den rammede familien, samt hvordan de kan kommunisere med barna (Dyregrov 2012 og Nordenhof 2012). Å vite at man har sosial støtte tilgjengelig, kan i følge Antonovsky være tilstrekkelig for at det blir en mestringsressurs (Lønne u.å.).

For barn med foreldre i palliativ fase av kreftsykdommen, kan det være til god hjelp at sykepleier hjelper barna og deres foreldre til å skape gode minner sammen. Minner betyr mye for barna, og vil gi de mening i følelsesmessig forstand. Dette vil være med å styrke barna, da de opplever det som meningsfullt og skape disse minne sammen med foreldrene sine. Det vil også være av betydning å ha positive og gode opplevelser å se tilbake på etter forelderens bortgang. Barn uttrykker også at de ønsker hjelp fra voksne til å ikke glemme den som er gått bort (Bugge og Røkholt 2009). Eksempler fra studien til Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) var å gjøre minneverdige aktiviteter sammen, opprettholde god kontakt med hverandre og lage minnebokser eller musikk sammen.

5.1.5 Hjelp til foreldrene – den viktigste hjelpen til barna

Det er avgjørende for barn som lever med en alvorlig kreftsyk forelder at foreldrene får støtte og hjelp. God voksenstøtte er også støtte til barna i familien (Bugge og Røkholt, 2009). Foreldrene trenger veiledning på hvordan de kan hjelpe sine barn til å mestre situasjonen rundt sykdommen (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2008 og Semple og McCaughan 2013). Flere familier etterspør et større fokus på støtte til foreldrene for at de skal takle omsorgsoppgaven for barna bedre. Å gi støtte til den friske forelder er vel så viktig som til den som er kreftsyk. Den friske forelder skal fungere som en bærebjelke i familien og være hovedomsorgspersonen for barna. Ved å ha fokus også på den friske forelder, vil den kreftrammede oppleve følelsen av mindre stress, da de ser at sine barn blir godt ivaretatt (Dyregrov 2012).

I følge Dyregrov (2012) uttrykker foreldre et behov for at hjelpeapparatet inkluderer omsorg i kreftbehandlingen, ikke bare for den syke, men også for hele familien. Det er mange foreldre

som trenger hjelp utenifra for å ivareta barns omsorgsbehov, på grunn av at sykdomssituasjonen er belastende. Foreldrenes kapasitet og kompetanse til å gi god omsorg henger i stor grad sammen med hvilken støtte de mottar fra nettverk, skole, arbeidsplass og helse- og sosialapparatet (Dyregrov 2012).

I følge våre funn i denne oppgaven ønsker mange foreldre ofte at spesialsykepleier eller annet helsepersonell informerer barna på vegne av dem selv. Samtidig ønsker de en oversikt over informasjonen som blir gitt til barna (Kennedy og Lloyd-Williams 2008). I mange tilfeller ønsket foreldrene også at sykepleier stilte de vanskelige spørsmålene, da dette var det de så på som mest utfordrende og vanskelig (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009).

For at barn skal evne å mestre foreldrenes kreftsykdom er det viktig at sykepleieren gir foreldrene kunnskap om sykdommen, hvordan de skal håndtere kriser og hvordan de best kan informere barna om kreftsykdommen (Dyregrov 2012, Bugge, Helseth og Darbyshire 2009). I tillegg må de få informasjon om barns reaksjoner og bli forberedt på spørsmål fra barna (Dyregrov 2006). Sykepleier må gi foreldrene kunnskap om viktigheten av åpen kommunikasjon og av at barna får fortløpende, ærlig informasjon om kreftsykdommen. Sykepleier kan støtte opp under mestringssevnen til barna ved å oppmuntre til åpen kommunikasjon mellom de ulike familiemedlemmene, slik at de kan snakke om sine følelser og tanker. I følge Dyregrov (2006) kan følelsesmessig mestrings best skje gjennom åpen kommunikasjon.

Dette innebærer også å kommunisere med barna om døden. Det å informere barn om døden skal helst gjøres av begge foreldrene, mens begge enda er i stand til dette. Når barn får opplysninger som gir dem en visshet om at forelderen skal dø, vil dette sette i gang sorgreaksjoner hos barnet. Det er ikke uvanlig at barn gjennomgår en slags forberedende sorg. Det at barn får tidlig beskjed om at døden kommer til å ta fra dem en forelder, er viktig for at de skal få ta avskjed. Sykepleier bør gi familien råd om hvordan de kan ta avskjed i felleskap (Dyregrov 2006). Jo bedre forberedt barna er, desto lettere kan de forholde seg til det som skjer (Kreftforeningen u.å.). I følge Dyregrov (2006) opplever barn med foreldre som er åpne i kommunikasjonen mindre depresjon og angst etter foreldrenes død. Dyregrov (2012) sier også at det er en dokumentert sammenheng mellom gitt informasjon og åpenhet barna opplever i familien, og psykiske, fysiske og sosiale konsekvenser.

5.1.6 Både deltagelse i, og distanse fra sykdommen er betydningsfullt for barna

Våre funn viser at barn ønsker å være deltagende og involvert. Viktige elementer som skal til for at et barn skal føle seg involvert i foreldrenes sykdom er først og fremst informasjon og åpen kommunikasjon. Det er mange foreldre som er usikre på i hvor stor grad de skal involvere barna i sykdommen, og de gjøremål som omfatter sykdommen. Hvis barna er godt forberedt, oppleves det som fint for de fleste. Forberedelse er av betydning for opplevelsen av forutsigbarhet i livet (Bugge og Røkholt 2009). Dette er i samsvar med våre funn i oppgaven, som sier at barna foretrakk å se og vite hva som ble gjort med foreldrene. Dette opplevde de som positivt og involverende. En forutsetning for en slik opplevelse er at sykepleier og annet helsepersonell tar godt hånd om barna (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009 og Thastum m.fl. 2008).

Ved barns tilstedeværelse bør sykepleier derfor hele tiden involvere dem, og fortelle hva som skjer med foreldrene. Våre funn viste at mange barn fikk mestringsfølelse ved å hjelpe til. Dette gjaldt både oppgaver i hjemmet, samt praktiske og følelsesmessige oppgaver relatert til sykdommen. For mange følte det godt å kunne bidra (Dyregrov 2012). Barn føler seg verdifulle ved at de får hjelpe den syke og familien (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009). Barn trenger å føle at det de gjør fører til en forskjell. De ønsker å kunne gjøre noe for de andre i familien og få anledning til å hjelpe til i hjemmet når det trengs. I situasjoner med mye angst og usikkerhet føles det godt å være betydningsfull ved å ta del i hjemmets oppgaver (Bugge og Røkholt 2009). På en annen side følte mange barn en økt belastning ved å hjelpe til med ulike gjøremål (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Bugge og Røkholt 2009 og Dyregrov 2012). Det er betydningsfullt at barna får anerkjennelse for det de gjør for foreldrene, samtidig som en må passe på at de ikke får et for stort ansvar.

At barn trenger å bli godt tatt hånd om for å få en god opplevelse av å delta, kan sees i sammenheng med Benner og Wrubels omsorgsteori. Det er viktig at barna opplever å få støtte og omsorg for at de skal kunne mestre det de ser og får vite (Benner og Wrubel 1989). I Sommerchilds mestringsmodell nevner hun «å være til nytte» og «å ta og få ansvar» (Bugge og Røkholt 2009, s.82). Dette er to av fem områder hun oppnevner som viktige for at barn skal mestre vanskelige situasjoner. Disse områdene gir rik næring til egenverdsfølelsen hos barna (Bugge og Røkholt 2009). Antonovsky omtaler hvor viktig det er å være involvert og

oppnå kontroll over beslutninger og handlinger som berører helse. Ideen om empowerment er sterkt knyttet til Antonovskys salutogenetiske begrep (Antonovsky 2000). Empowerment handler om å mobilisere og styrke folks egne ressurser, og få i gang prosesser og aktiviteter som kan styrke folks selvkontroll, selvfølelse, kunnskaper og ferdigheter. Sykepleier må samarbeide med pårørende i empowermentprosessen. Et viktig begrep som henger sammen med denne prosessen er helsepedagogikk. Sykepleiers pedagogiske funksjon vil si at en bidrar og legger til rette for informasjon, veiledning og undervisning. Dette for at pasienter og pårørende på best mulig måte utvikler sin kompetanse til å få kontroll over de faktorer som påvirker egen helse og mestringsevne. Gjennom involvering og kunnskapsformidling blir det lettere at barna er mer deltagende og gis muligheten til å fortelle, stille spørsmål og få svar ut i fra egne behov (Tveiten 2012). Empowerment er viktig for opplevelsen av sammenheng. Dette er sterkt knyttet til håndterbarhet som omhandler barns opplevelse av at det finnes ressurser til deres rådighet som kan hjelpe dem å takle situasjonen.

Noen barn kan mestre stress best ved å involvere og engasjere seg, mens andre holder distanse (Benner og Wrubel 1989). Sykepleier må være bevisst på at alle takler stressende situasjoner på ulike måter. Våre funn sier noe om at de fleste barn ønsket at sykepleier og foreldre involverte dem i situasjonen, men på en annen side sier de også noe om at barn ønsker å ha frisoner der de ikke trenger å tenke på sykdommen. Funnet viste også at både foreldre og barn uttrykte et ønske om å opprettholde en normal tilværelse for barna (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Helseth og Ulfsæt 2003 og Semple og McCaughan 2013) I følge Dyregrov (2012) understreker barn at det er viktig å skape friminutt, bearbeide følelser og være sammen med venner. Det at man arbeider for å opprettholde rutiner og rytme i hverdagen er med på å gi barna trygghet og forutsigbarhet. At barn kan være hos besteforeldre og annen familie på avlastning oppleves å ha stor betydning. For sykepleier er det viktig å gi barna mulighet for å gå inn og ut av den vanskelige situasjonen, samtidig må de få mulighet til å kose seg og vise glede. Sykepleier må gjøre barna klar over at mennesker kan oppleve glede og sorg samtidig, slik at de ikke føler skyldfølelse (Bugge og Røkholt 2009).

5.2 Metodedrøfting

Vi har skrevet oppgaven etter retningslinjer for masteroppgaver og større oppgaver på Bachelornivå ved Høgskolen i Gjøvik. utfordringer vi møtte på gjennom vårt arbeid med oppgaven, var å få til et strukturert databasesøk, og finne relevante artikler. Databasene vi

benyttet var Cinahl, Ovid Nursing og ScienceDirect, samt at vi gjennomførte søk på Sykepleien.no. Om vi hadde benyttet flere databaser, kunne vi muligens ha funnet enda flere artikler som var aktuelle for å finne svar på vår problemstilling. Utvelgelsen av artiklene ble gjort ut i fra våre inklusjons- og eksklusjonskriterier. Vi har i tillegg benyttet kunnskapssenterets sjekklistor for kritisk vurdering av de vitenskapelige artiklene. Samtlige ble vurdert til å være av god kvalitet. Alle artiklene er funnet gjennom søk i internasjonale anerkjente databaser.

En av våre artikler «Having a parent with cancer» oppfylte ikke kriteriet vårt i forhold til publiseringsår, men vi valgte likevel å ta den med. Dette på grunn av at studien var av god kvalitet og gjennomført i Norge av anerkjente forfattere innenfor faget. Artikkelen inneholdt informasjon om mestringsstrategier til barn som pårørende, og dette så vi på som en fordel som veide opp mot at studiet var fra 2003. På en annen side viste det seg at vi ikke fikk benyttet artikkelen så mye som vi tenkte.

Seks av syv artikler var skrevet på engelsk og en var skrevet på norsk. Fire av studiene var gjennomført i Norge. Dette anså vi som positivt da de er sett opp i mot norske forhold, kultur, helselovgivning, normer og etiske prinsipper. En studie var gjennomført i Danmark, en i Irland og en i England. Vi anser disse landene til å ha en overføringsverdi til forhold og kultur i Norge. Vi brukte mye tid på å lese og forstå innholdet i de artiklene som var skrevet på engelsk, og vi har forsøkt etter beste evne å tolke og oversette dem direkte, slik at betydningen blir den samme. Vi må likevel ta forbehold om feiltolkninger. Vi ser på det som en styrke at gruppen består av fire personer, som har lest gjennom artiklene og tolket dem i fellesskap.

I noen av studiene var foreldrene til barna i ulike stadier av kreftsykdommen. Dette kan sees på som en svakhet, da forskning viser at fasene i sykdomsforløpet har betydning for hvordan barn mestrer situasjonen (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Bugge, Helseth og Darbyshire 2009 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009). I og med at vi har fokus på barns mestring i foreldrenes palliative fase av kreftsykdommen, har det vært en utfordring og finne materiale som går konkret på dette. Vi har hele tiden hatt fokus på problemstillingen, og har derfor benyttet oss av artikler der foreldrene er i palliativ fase. I noen av artiklene omtales kreften kun som alvorlig. Det er en svakhet at ikke alle artiklene har definert fasen til de kreftsyke

foreldrene. I og med at målet med studien var å få kunnskap om hvordan sykepleier kan legge til rette for mestring, ser vi på våre valgte artikler som relevante for å kunne svare på dette.

Det har også vært vanskelig å skille alder på barna. Det er kun to av artiklene som konkret omhandler barn i samme aldersgruppe som vi ønsket å ha fokus på. Ellers har barna et vidt alderssprang, ofte fra 6-18 år, og de omtales ofte som mindreårige. Vi har på tross av dette forsøkt å plukke ut det som er vesentlig for vår valgte aldersgruppe 6-12 år. Gjennom denne oppgaven har vi sett at barna som regel har de samme behovene og at de blir behandlet ganske likt, uavhengig av alder.

I følge etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden må prinsippene om autonomi, om å gjøre godt, om og ikke gjøre skade og om rettferdighet, ivaretas i forskning. Autonomi omfatter i denne sammenheng deltakerens rett til å bestemme selv, beskyttelsen av privatlivet, rett til å trekke seg fra forskningsprosjektet og at det skal foreligge samtykke angående deltagelsen i studiene. Hensikten med et forskningsprosjekt er at det skal være til nytte for den enkelte eller samfunnet. I denne sammenheng betyr dette at forskningen skal bidra med ny kunnskap i forhold til helsefremming, forebygging og lindring av sykdom og lidelser. Forskningen skal ikke virke skadelig på de deltagende personene. Det skal stilles en garanti for deltagerens sikkerhet, og om nødvendig kan forskningsprosjektet avbrytes. Under prinsippet om rettferdighet kommer det frem at forskeren har plikt til å ivareta de som regnes som svake, slik at de ikke blir utnyttet gjennom studiet (Etiske retningslinjer for sykepleieforskning Norden u.å.). Samtlige studier vi benyttet i vår oppgave, var forelagt og godkjent av forskningsetiske komiteer. Vi anser dette som kvalitetssikring av våre utvalgte artikler, da studiene har blitt utført i tråd med forskningsetiske retningslinjer.

Vi har brukt mest kvalitative studier, på grunn av at vi har ønsket å se på den enkeltes erfaring og mestring. Ved kvalitative studier får man en grundig fremstilling av de som er deltagere i undersøkelsen. I følge Forsberg og Wengstrøm (2013) er kvalitative studier de som egner seg best når det gjelder å tilegne seg ny kunnskap. I og med at vi vil øke kompetansen vår på hvordan hjelpe barn til mestring, mener vi kvalitative studier er et godt utgangspunkt for å innhente ny kunnskap. Hadde vi derimot benyttet flere kvantitative studier, hadde vi fått mer spesifikke opplysninger, og fra flere deltakere, dette kunne gitt oss et annet svar på problemstillingen vår (Forsberg og Wengstrøm 2012). Det kan sees på som en svakhet at kvalitative studier har relativt få deltakere. Vi ser på det som en svakhet at vi ikke har med

flere kvantitative studier, da de ville involvert flere barn og muligens gitt oss et annet svar.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å innhente kunnskap om hvordan sykepleier kan tilrettelegge for mestring hos barn, og hvilke behov barn har når en forelder er kreftsyk og i palliativ fase. Et ønske med denne oppgaven var også å belyse viktigheten av å ha fokus på barn som pårørende. Med utgangspunkt i dette ble problemstillingen som følger: Hvordan kan sykepleier legge til rette for mestring hos mindreårige barn som pårørende til kreftsyk forelder i palliativ fase?

Gjennom forskning og aktuell litteratur har vi sett at barn av kreftsyke foreldre er utsatt for store belastninger. Disse barna har stor risiko for å utvikle problemer om de ikke får hjelp til å mestre situasjonen.

Det er lite tilgjengelig forskning om barn som pårørende til kreftsyke foreldre etter at lovendringene ble vedtatt i 2010. Det er likevel grunn til å tro at dette er et steg i riktig retning for å bevisstgjøre sykepleiers ansvar i forhold til disse barna, og bidra til å bedre forutsetningene for at barn skal oppnå mestring. Det er nedfelt i lovendringene at sykepleier har plikt til å ivareta og gi informasjon til barn som pårørende. Informasjon har gjennom denne oppgaven vist seg å være svært avgjørende for at barn skal kunne mestre situasjonen med en kreftsyk forelder i palliativ fase. Sykepleier har også en viktig oppgave med å ivareta disse barna. Dette vil gi barna følelse av støtte og omsorg, og vil dermed være vesentlig for barns evne til å mestre.

For at barna skal oppfatte den informasjonen de blir gitt, er det imidlertid avgjørende hvordan sykepleier kommuniserer med dem. Jo mer informasjon et barn får tilpasset etter alder og modenhet, desto bedre mestrer de situasjonen de er i. At barn får informasjon har mye å si for at de føler seg involvert og deltagende. Barna må få være deltagende ved å hjelpe til med praktiske, følelsesmessige og sykdomsrelaterte oppgaver både i og utenfor hjemmet. På en annen side viser det seg at det er viktig for barns mestringsevne at de kan gå ut og inn av situasjonen, og at de får mulighet til å distansere seg fra sykdommen. Omsorgspersoner og hjelpeapparat bør bidra til opprettholdelse av en normal hverdag hos barn som er pårørende.

Våre funn påpeker også at gode sosiale relasjoner er en nødvendighet for barns mestringsevne. Det er viktig at sykepleier er forståelsesfull og gir støtte og omsorg. Det vil være av stor betydning at sykepleier hjelper barn med å fortelle sitt nettverk om forelderens kreftsykdom. For at barna skal bli oppmerksomme på hvilke personer de har rundt seg, kan sykepleier hjelpe barna med å tegne et nettverkskart, noe som vil gi barna opplevelse av støtte både under sykdommen og etter forelderens bortgang.

For at sykepleier skal kunne legge til rette for mestring hos barn, er det viktig å ha et godt samarbeid med foreldrene. Dette innebærer å gi foreldre kunnskap, støtte og veiledning på ulike områder i forhold til samhandling med barna. Det er spesielt viktig at sykepleier hjelper familier til å kommunisere åpent. Dette innebærer blant annet å snakke om døden, da det er betydningsfullt for at barna skal kunne forberede seg.

Ut i fra dette kan sykepleier styrke barns opplevelse av sammenheng og evne til å mestre gjennom å gjøre situasjonen til barna i denne fasen forståelig, håndterbar og meningsfull.

Barn som pårørende er et stort tema, som har fått stadig mer oppmerksomhet de siste årene. Likevel virker til at det er behov for kunnskapsutvikling på dette området, da det har vært vanskelig å finne ny forskningsbasert kunnskap.

Det er nødvendig å se på hvordan lovendringene etterleves i praksis, og om disse lovendringene har ført til bedre ivaretagelse av barn som pårørende. Har dette bidratt til at flere barn mestrer situasjonen med en kreftsyk forelder? For at disse barna skal få hjelp er det viktig at de møter sykepleiere som er i stand til å gi kvalifisert hjelp for å imøtekomme deres behov. For å oppnå dette er det nødvendig å styrke kompetansen gjennom sykepleierutdanningen, da vi ikke opplever at det har vært noe fokus på dette.

Litteraturliste

- Antonovsky, A. (2000) *Helbredets Mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Askheim, O.P. (2007) Empowerment - ulike tilnærminger. I: Askheim, O.P. og B. Starrin (red.) *Empowerment*. Oslo: Gyldendal, s.21-33.
- Benner, P. og J. Wrubel (1989) *Stress and Coping in Health and Illness*. California: Addison-Wesley Publishing Company.
- Buchwald, D., C. Delmar og B. Schantz-Laursen (2012) How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. I: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), s.228-235.
- Bugge, K.E. og E.G. Røkholt (2009) *Barn og ungdom som sørger*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bugge, K.E., S.Helseth og P. Darbyshire (2008) Children's experience of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. I: *Cancer Nursing*, 31(6), s.426-434.
- Bugge, K.E., S.Helseth og P. Darbyshire (2009) Parent's experience of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. I: *Journal of Clinical Nursing*, 18(24), s.3480-3488.
- Bøckmann, K. og A. Kjellevold (2010) *Pårørende i helsetjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, A. (2006) *Sorg hos barn*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, K. (2012) Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I: Haugland B.S.M., B. Ytterhus og K. Dyregrov (red.) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag AS s.44-65.
- Elsevier (2014) *Beyond search, to research* [online]. URL: <http://www.elsevier.com/online-tools/sciencedirect/who-uses-sciencedirect> (30.04.2014).
- Ensby, T., K. Dyregrov og B. Landmark (2008) Å treffe andre som virkelig forstår. I: *Forskning*, 3(3), s. 118-127.
- FN(1989) *FNs konvensjon om barnets rettigheter* [online]. URL: <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-barnets-rettigheter-Barnekonvensjonen> (04.05.2014).
- Forsberg, C. og Y.Wengstrøm (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur og Kultur.
- Google Scholar (2011) *Om Google Scholar* [online]. URL: <http://scholar.google.no/intl/no/scholar/about.html> (15.04.2014).
- Haugland, B.S.M., B. Ytterhus og K. Dyregrov (2012) Barna i sentrum – hva vil vi løfte frem? I: Haugland B.S.M., B. Ytterhus og K. Dyregrov (red.) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag AS s.9-17.
- Helsedirektoratet (2014) *Barn som pårørende* [online]. URL: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende/Sider/default.aspx> (20.03.2014).

- Helsedirektoratet (2013) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* [online]. URL: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx> (17.03.2014).
- Helsedirektoratet (2008) *Pårørende – en ressurs* [online]. URL: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/parorende-en-ressurs/Sider/default.aspx> (17.03.2014).
- Helsebiblioteket (u.å.) *Ovid Nursing* [online]. URL: <http://www.helsebiblioteket.no/databaser/ovid-nursing> (30.04.2014).
- Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* [online]. Lovdata. URL: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (28.03.2014).
- Helseth, S og N. Ulfset (2003) Having a Parent With Cancer. I: *Cancer Nursing*, 26(5), s.355-362.
- Hildebrandt, S. (2011) *Fagfelleevaluering med plettet rykte* [online]. URL: <http://www.forskning.no/artikler/2011/mars/281227> (30.04.2014).
- Høgskolen i Gjøvik (2011) *Helse i dagliglivet* [online]. URL: http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/helse_i_dagliglivet (20.03.2014).
- Kennedy, V.L. og M. Lloyd-Williams (2009) Information and Communication when a parent has advanced cancer. I: *Journal of Affective Disorders*, 114(1-3), s.149-55.
- Konsmo, T. (1995) *En hatt med slør...* Otta: Engers Boktrykkeri A/S.
- Krattenmacher, T. F. Kühne, J. Ernst, C. Bergelt, G. Romer og B. Möller (2012) Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment – a systematic review. I: *Journal of Psychosomatic Research*, 72(5), s. 344-356.
- Kreftforeningen (u.å.) *Når barn og ungdom blir pårørende* [online]. URL: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/> (17.03.14).
- Kreftforeningen (u.å.) *Sorgreaksjoner hos barn og ungdom* [online]. URL: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-unge/krise-og-sorgreaksjoner-hos-barn-og-ungdom/> (17.03.14).
- Larsen, B.H. og M.W. Nortvedt (2001) Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. I: *Forskning*, 6(1), s. 70-77.
- Lønne, A. (u.å.) *Salutogenese* [online]. URL: <http://snl.no/salutogenese> (30.04.2014).
- Mittelmark M.B. m.fl. (2012) Helsefremmende arbeid – ideologier og begreper. I: Gammersvik Å. og T.Larsen (red.) *Helsefremmende Sykepleie* Bergen: Fagbokforlaget, s. 23-44.
- Mæland, J. (2010) *Forebyggende helsearbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (u.å.) *Mestring* [online]. URL: <http://mestring.no/laerings-og-mestringstjenester/laering-og-mestring/mestring> (15.04.2014).

- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (uten år) *Skjekklister for vurdering av forskningsartikler* [online]. URL: <http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekklister-for-vurdering-av-forskningsartikler> (14.03.2014).
- Nordenhof, I. (2012) *Pårørendesamtaler med barn og unge* Bergen: Fagbokforlaget.
- Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (2014) *Publiseringskanaler* [online]. URL: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (14.04.2014).
- Norsk Sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. [online]. URL https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf (09.03.2014).
- Polit, D.F. og C.T. Beck (2010) *Essentials of Nursing Research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Reinertsen, K. (2012) Barn til kreftsyke vil vite mer. I: *Sykepleien*, 100(08), s. 66-69.
- Reitan, A. (2010) Mestring. I: Knutstad, U (red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. Oslo: Akribe AS, s. 74-107.
- Semple C.J. og E. McCaughan (2013) Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. I: *European Journal of Cancer Care*, 22, s. 219-231.
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999) *Lov om spesialisthelsetjenester m.m.* [online]. Lovdata. URL: <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-061.html> (28.03.2014).
- Sykepleien (u.å.) *Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden* [online]. URL: <http://www.sykepleien.no/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf> (15.04.2014).
- Sykepleien (2009) *Dette er Sykepleien Forskning* [online]. URL: http://www.sykepleien.no/page/sykepleien/vis/artikkel-lenket-kontakt?p_document_id=121119 (25.04.2014).
- Thastum, M., M.B. Johansen, L. Gubba, L.B. Olesen og G. Romer (2008) Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. I: *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(1), s.123-138.
- Tveiten, S. (2012) Empowerment og veiledning – sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I: Gammersvik Å. og T. Larsen (red.) *Helsefremmende Sykepleie* Bergen: Fagbokforlaget s. 173-193.
- Underdal, H. (2013) *CINAHL tilgjengelig i Helsebiblioteket* [online]. URL: <http://www.helsebiblioteket.no/nyhetsarkiv/cinahl-tilgjengelig-i-helsebiblioteket> (30.04.2014).
- Visser, A., G.A. Huizinga, W.T.A. van der Graaf, H.J. Hoekstra og J.E.H.M. Hoekstra-Weebers (2004) The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. I: *Cancer Treatment Reviews*, 30(8), s.683-694.
- Ytterhus B. (2012) Hva er et «pårørende barn»? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid I: Haugland B.S.M., B. Ytterhus og K. Dyregrov (red.) *Barn som pårørende* Oslo: Abstrakt Forlag AS s.18-43.