

BACHELOROPPGAVE:

KUNNSKAP OM EGEN SITUASJON

**BARN MED KREFT, OG DERES BEHOV FOR
INFORMASJON**

FORFATTERE: ODDBJØRN FLAA & KRISTIAN FREMSTAD.

Dato: 19/5-2016
Avdeling for Helse, Omsorg og Sykepleie
Gjøvik
13HBSPLH

Forord.

Denne oppgaven er den avsluttende oppgaven på studien Bachelor sykepleie. Vi har for denne oppgaven forholdt oss til retningslinjene som er publisert i undervisningsplanen til NTNU-Gjøvik. Oppgaven er skrevet i samarbeid mellom to studenter. Vi håper at både sykepleiere og sykepleierstudenter har nytte av å lese oppgaven vår.

Oppgaven er relatert til NTNU-Gjøvik sitt forskningsområde *kvalitet i sykepleie*.

Bakgrunnen for valg av tema var at vi begge liker å jobbe med barn, og syntes kreft var et spennende tema. I tillegg har vi begge en bakgrunn innenfor psykiatrien, og temaet rundt informasjon og mestring var viktig for oss begge.

Vi har gjennom å skrive denne oppgaven fått god innsikt i barns behov for informasjon i en situasjon der kreft har rammet dem. Dette i tillegg til viktigheten av å danne seg gode mestringstrategier.

Vi ønsker å takke våres veileder, Øyfrid Larsen for gode tilbakemeldinger og veiledninger i denne perioden.

Våg å være

Våg å være ærlig, våg å være fri våg å føle det du gjør si det du vil si. Kanskje de som holder munn er reddere enn deg? Der hvor alt er gått i lås må noen åpne vei.

Våg å være sårbar ingen er av stein. Våg å vise hvor du står, stå på egne bein. Sterk er den som ser seg om og velger veien selv. Kanskje de som gjør deg vondt er svakest likevel?

Våg å være nykter, våg å leve nå. Syng, om det er det du vil – gråt litt om du må. Tiden er for kort til flukt, bruk den mens du kan. Noen trenger alt du er og at du er sann!

(Hans Olav Mørk)

SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Kunnskap om egen situasjon</u>	Dato : 19/5-2016
<hr/> <hr/>		
Deltakere	<u>Oddbjørn Nordvik Flaa & Kristian Fremstad</u>	
<hr/> <hr/>		
Veileder:	<u>Øyfrid Larsen Moen</u>	
<hr/>		
Evt. oppdragsgiver:	<hr/>	
Stikkord/nøkkelord	<u>Barn, Kreft, Sykepleie, Informasjon, Mestring</u>	
<hr/>		
Antall ord: 12 129	Antall vedlegg: 0	Publiseringsavtale inngått: ja
<p>Hensikt: Hensikten er å se på behovet for informasjon til barn med kreft, og om informasjon er med på å oppfordre til mestring. Den skal også se på hvordan å best mulig tilpasse og gi informasjonen.</p> <p>Metode: Dette er en litteraturstudie, det er derfor gjort søk etter forskningsartikler. Det ble gjort 6 funn. Disse er analysert, og drøftet opp imot litteraturen.</p> <p>Resultat: Barn med kreft har et stort behov for informasjon da dette er med på å bidra til at de mestrer situasjonen. Et godt informert barn har redusert angst og uro. I tillegg til at det takler diagnosen, behandlingen og bieffekter bedre enn de som ikke er informert. Det er viktig at sykepleiere tilpasser informasjonen etter barnets eget ønske, kognitive utvikling og alder. Det å kommunisere godt, i tillegg til å bruke foreldrene som en støttespiller viste seg å være en viktig oppgave.</p> <p>Konklusjon: Det blir konkludert med at barn har et stort behov for informasjon hvis de skal mestre situasjonen. Dette da det viser seg at barn som ikke får rikelig informasjon opplever stress, uro og angst. Det er konkludert med at det er svært viktig at sykepleieren tilpasser informasjonen og forsikrer seg om at den er forstått. Det oppfordres til å bruke foreldre som støttespillere i slike situasjoner.</p>		

ABSTRACT

Title:	<u>Knowledge of your situation</u>	Date : 19/5-2016
Participants	<u>Oddbjørn Nordvik Flaa & Kristian Fremstad</u>	
Supervisor	<u>Øyfrid Larsen Moen</u>	
Employer:	_____	
Keywords	<u>Children, Cancer, Nursing, information & Cooping</u>	
Number of words: 12 129	Number of appendix: 0	Availability (open/confidential): yes
<p>Objektive: The primary purpose of this study is (1) to investigate the need for information amongst children with cancer, and whether information is a key asset to successfully coop with the diagnosis. (2) And to look at how to best tailor the information for the children so that they can manage it, and use it as a coping strategy.</p> <p>Methods: This is a literature study, based on studies found in various databases. In total there was 6 studies found and used for this paper. These were analysed, and then later on discussed before drawing a conclusion.</p> <p>Results: Children with cancer do have a great need of information. This is because it is in fact a major contributor to coping strategies. A well informed child will experience less anxiety and stress. Aswell as they will coop with their diagnosis, treatment and sideeffect better than the ones not informed. It is important to take the childs wish and voice in consideration when informing, and for the nurse to tailor the information for the child. To communicate effective, and use parents as a support is a key factor.</p> <p>Conclusions: It is concluded with that children do in fact have great need for information to be able to coop with their situation. This is based on the result that children not getting the same information experience stress and anxiety. It is important that the nurse adjust the information and insure that the information is understood. It is important that the nurses play on team with the parents.</p>		

Innholdsfortegnelse.

Sammendrag.....	4
Abstract.....	5
1.0 Introduksjon.....	7
1.1 Kreft og mestring hos barn	7
2.0 Bakgrunn	8
2.1 Kreft.....	8
2.2 Det kreftsyke barnet.....	8
2.3 Mestring og kommunikasjon	9
2.4 Teoretisk perspektiv	10
2.5 Helse og jus	11
2.6 Etisk redgjørelse	13
2.7 Hensikt.....	14
2.8 Problemstilling.....	14
3.0 Metode.....	15
3.1 Inklusjonskriterier.....	15
3.2 Søkestrategi	15
3.3 Analyse	17
4.0 Resultat	19
4.1 Matriser.....	19
4.2 Barnets behov for informasjon	24
4.3 Foreldres rolle.....	27
4.4 Hvordan gi informasjon.....	28
5.0 Diskusjon	30
5.1 Resultatdiskusjon.....	30
5.1 Metodediskusjon.....	36
6.0 Konklusjon.....	41
litteraturliste:.....	42

Antall ord: 12 129.

1.0 Introduksjon.

1.1 Kreft og mestring hos barn

Årlig oppdages det 26 000 nye tilfeller av kreft i Norge. I overkant av 20% av alle dødsfall i Norge skyldes kreftsykdom. Antallet nye tilfeller har økt jevnt gjennom flere år, og forekommer i alle aldersgrupper. Risikoen øker betraktelig sammen med alderen. Derfor oppstår en stor del av tilfellene blant de eldre. Barn rammes også av kreft. De vanligste formene for kreft blant barn er leukemi og hjernetumor. Hvert år rammes omkring 120 barn av kreft i Norge (Bach-Gansmo, Mjell og Ørn 2011).

Når barn blir rammet av kreft påvirker dette barnet både fysisk og psykisk. Det er derfor viktig for sykepleierene å ha kunnskap og innsikt i hvilke konsekvenser det å bli lagt inn på sykehus med en slik diagnose medfører. Det er opp til sykepleierene å hjelpe barnet å lære seg å mestre, leve med sykdommen og redusere konsekvensene som følger (Tveiten, Wennick og Steen 2012). Når et barn skal til undersøkelser eller behandling vil dette i de aller fleste tilfeller resultere i uro og angst (Tveiten et al. 2012).

Mestring er meget viktig for barn i slike situasjoner. Det er derfor svært viktig at sykepleierene har evnen og forståelsen til å kunne støtte oppunder og oppfordre til barnets mestring.

God forberedelse er vist seg å være viktig for barnets mestring. Mange sykehus streber etter å best mulig klare å forberede barnet før innleggelse, eller så tidlig som mulig på en god og effektiv måte (Tveiten et al. 2012)

2.0 Bakgrunn

Her vil det bli redegjort for oppgavens teoretiske perspektivet. I tillegg vil det bli vist til lovverk, og jus. Det vil bli gitt en liten innføring i aldersgruppen og utviklingsstadiet til barn i alderen 7-12år. De etiske perspektivene vil bli gjort rede for, samt kommunikasjon og mestring. Det blir til slutt presentert en hensikt og en problemstilling.

2.1 Kreft

Kreft oppstår i en celle med gen-skade. Det er fortsatt mye vi ikke vet om hvordan kreft utvikles, men et viktig fellestrekk er at kreft starter i en enkelt celle med genskade. Genskader kalles også mutasjoner, og det kan forekomme flere forskjellige former for skade. Når skaden først er oppstått, vil celledeling føre skaden videre til dattercellene. Dette gjentas gjerne flere ganger over flere cellegenerasjoner, inntil det til slutt gjenstår med en celle som er så skadet i genene at den har fått egenskapene som kjennetegner en kreftcelle (Bach-Gansmo et al.2011).

Ser man litt større på kreftsykdom, vil man se at den har mye større omfang enn på cellenivå. Pasienter som rammes av kreft rammes også gjerne av en krise, *“med krise menes den psykologiske reaksjonene som mennesker opplever når vanlige mestringstrategier ikke er tilstrekkelig for å finne løsninger på en vanskelig situasjon”* (Håkonsen 2003 s.300). Å møte ett menneske i krise krever mye av en sykepleier. Her gjelder det å ha god faglig innsikt, og det stilles store krav til personlige egenskaper. Den terapeutiske tilnærmingen i slike situasjoner krever spesiell kompetanse, og ofte er det viktigste bidraget å hjelpe andre mennesker, rett å slett nær og personlig kontakt. Støtte fra sykepleier og andre mennesker rundt er ofte avgjørende for at en krise skal kunne bearbeides og få ett så godt forløp som mulig (Håkonsen 2003). I møte med pasienter som er i en krise vil det være veldig viktig å fremme mestring.

2.2 Det kreftsyke barnet

Når det kommer til sykepleie til barn, er det enda flere faktorer som spiller inn. Her må sykepleieren finne en innfallsvinkel som barnet har interesse for, og la samtalen/interaksjonen gå på barnets premisser, ellers vil sykepleieren risikere at barnet mister interessen. I noen tilfeller kan barnet få misstillit og lukke seg helt. Sykepleierens handlinger kan være utydelige for barnet, selv om de forstår hva målet er (Tveiten et al. 2012) Aldersgruppen 7-12 år som denne oppgaven fokuseres rundt, går inn under den fjerde fasen i Eriksons (2000)

utviklingsteori. Han deler inn livet i åtte forskjellige faser, hvor den fjerde heter “kreativitet versus underlegenhet”. I denne fasen er det sentrale begrepet “jeg er det jeg lærer”. Barnet er opptatt av å lære fysiske og intellektuelle aktiviteter, og det vil oppleve konflikten mellom det å være skapende og det å være underlegen. Barnet vil sammenligne seg selv med venner og gjevnaldrende, og vurdere seg selv opp mot disse for å måle sin egen utvikling (Håkonsen 2003).

Videre hevder Erikson at:

“utvikling i livet er knyttet til sentrale fenomener som nærhet, tillit, identitet, seksualitet, familie og arbeid. Den følelsesmessige og sosiale utviklingen avhenger av de sosiale relasjoner som vi etablerer på ulike stadier i livet. Våre følelser, vårt selvbilde og vår selvoppfatning utvikles i samhandling med andre mennesker”(Håkonsen 2003 s.113).

Det er viktig å merke seg at barn plukker opp informasjon underveis, og lærer mer der enn under formelle samtaler. Barna legger merke til endringer i sykehusrutiner og behandlingsforløp. De registrerer endringer i nære personers følelser, og føler på atmosfæren og foreldrenes bekymringer (Reinfjell, Diseth & Vikan 2007).

Et annen viktig element å merke seg, er at barna er i meget sårbar alder både fysisk og psykisk, når kreften rammer denne aldersgruppen. Det kan det skape helsemessige og psykososiale implikasjoner som barnet kan slite med i flere tiår fremover (Reinfjell et al. 2007).

2.3 Mestring og kommunikasjon

Når ett menneske får en stor endring i livet sitt som følge av sykdom, vil det ha behov for hjelp til å forme ett nytt liv. Når det snakkes om mestring, handler det om klare å flytte oppmerksomheten fra gammelt til nytt liv, og å håndtere de følelsene dette innebærer. og man må lage seg nye forventninger og mål (Vidflat og Hopen 2004).

Her spiller sykepleiere en sentral rolle. Det å få overbrakt beskjeden om at man er rammet av kreft, kan fremkalle redsel for egen lidelse og død. Svært mange mennesker i Norge assosierer kreftsykdom med død, og svært mange forbinder kreft med ulidelige smerter. Hvordan en person mottar en beskjed om kreftsykdom, vil selvfølgelig være avhengig av sykdommens alvor. Dette sammen med vedkommendes mestringsmetoder, og hvordan den som meddeler diagnosen kommuniserer. Med dette menes kommunisere, ikke informere (Faulkner & Maguire 1998). Når det gis informasjon begge veier i en dialog, kaller man det å kommunisere. Man utveksler noe sammen og det blir gitt informasjon begge veier. For eksempel gir legen informasjon i første omgang om sykdom og behandling. Får ikke legen

tilbakemelding fra pasienten, så kan ikke legen vite om informasjonen er mottatt og forstått (Faulkner & Maguire 1998).

God kommunikasjon krever noe fra alle parter. Derfor vil det ligge mye ansvar på sykepleier for at kommunikasjonen blir god og at samarbeidet blir godt. Klarer ikke sykepleieren å legge dette grunnlaget, vil det blir vanskelig å hjelpe pasienten og skape mestring.

Familien spiller en sentral rolle i mestring hos barn med kreft. Barnepsykiateren Hilchen Sommerchild har utviklet en modell for mestring (Tveiten et al. 2012). Denne modellen har to hovedområder, disse er: Tilhørighet og kompetanse. Hun påpeker viktigheten av at barnet er i et gjensidig samspill i de første leveårene, dette for at barnet skal få en god utvikling. Videre påpeker hun at familien er viktig for at barnets trygghet skal utvikles.(Tveiten et al. 2012).

Om trygghet sier boken dette:

“Tryggheten skapes gjennom forutsigbarhet i hverdagen, bekreftelse på eget verd og tilhørighet til de nærmeste. “De nærmeste kan være familien, eller andre stabile voksne. Forutsigbarhet hjelper barnet til å få oversikt over og innflytelse på eget liv. Samspillet mellom barnet og foreldrene bidrar til at barnet utvikler autonomi” (Tveiten et al. 2012 s.60).

2.4 Teoretisk perspektiv

Det teoretiske perspektivet som er valgt for denne oppgaven, tar utgangspunkt i Joyce Travelsbee’s teori om menneske-til-menneske-forholdet.

Travelbee (1999) definerer dette forholdet slik:

“Et menneske-til-menneske-forhold er primært en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom sykepleier og de(n) hun har omsorg for. Hovedkjennetegnet ved disse erfaringene er at den syke (eller dens familien) får sine behov ivaretatt. Menneske-til-menneske-forholdet blir målrettet bygd opp, og opprettholdt av den profesjonelle sykepleieren” Travelbee (1999 s.177).

Det finnes flere forskjellige interaksjoner mellom pasient og sykepleier. Med termen “interaksjon” mener man all kontakt mellom to individer som har gjensidig innflytelse på hverandre og kommuniserer både verbalt og non-verbalt (Travelbee 1999). Hvordan sykepleier forholder seg til sin pasient, vil ha innvirkning på hva og hvordan sykepleier får hjulpet denne pasienten. Det er viktig å skape en god relasjon som igjen skaper tillit. Har ikke

pasienten tillit til pleieren, vil den ikke åpne seg å dele sine bekymringer, plager eller problemer som igjen vil gjøre det vanskelig å gi god helsehjelp.

Travelbee (1999) mener at kommunikasjon er nøkkelen til å skape det hun kaller ett menneske-til-menneske-forhold, og det er sykepleierens ansvar å skape dette.

Kommunikasjon mellom menneskene bygges på kommunikasjonsteknikker, fagkunnskap og innsikt fra sykepleier sin side. Forholdet skapes ved at sykepleier og den syke går gjennom fem sammenhengende faser, den første fasen kaller hun: Det innledende møte: her kjenner ikke menneskene hverandre, og det foregår det hun kaller en generalisering. Det vil si at de ikke ser på hverandre som et særegent individ, men som pleier og pasient. Begge blir stereotypisert og kategorisert i dette innledende møtet. Her blir sykepleierens oppgave å unngå denne kategoriseringen for så å se det hele mennesket. Det er helt avgjørende for at de skal komme videre til neste fase, som blir nummer to. Denne har hun kalt Fremvekst av identiteter: i denne fasen begynner pleier og pasient å se på hverandre som individ. De begynner å se det unike ved hverandre, og personligheter og identiteten til den enkelte vokser frem. Pleieren begynner nå å se noen av behovene til pasienten. Den tredje fasen har Travelbee kalt Empati: dette er oppnådd når du kan se den andres behov. Da skjønner du hva den andre tenker og føler, selv om man ikke tenker og føler det samme. Det unike individet er blitt enda klarere enn i forrige fase. Den fjerde fasen har hun kalt sympati og medfølelse: sympati blir her en videreutvikling av empatifasen, og ønsket om å lindre pasientens plager vokser frem. Pleieren tar del i pasientens følelser, og pleieren vil føle medlidenhet og bli personlig involvert. Når de fire første fasen er gjennomgått står man igjen med resultatet som er gjensidig forståelse og kontakt og menneske-til-menneske-forholdet er ferdig utviklet (Travelbee 1999).

2.5 Helse og jus

Vi har i Norge forskjellige lover og bestemmelser som helsepersonell og pasienter må forholde seg til. I denne oppgaven er det et fokus på informasjon, så det vil bli gjort rede for de viktigste lovene i denne sammenheng.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 første ledd sier at: *“ pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen ”* (Syse 2015 s. 358). Det er samtidig opp til helsepersonellet å bestemme ut i fra eget skjønn, hvor mye informasjon som skal gis (Moelven 2015). Dette stiller store krav til sykepleieren, som må kunne lovverket og handle ut i fra dette. Dette fordi tilsynsmyndigheter og domstoler

kan sette informasjonen som er gitt på prøve. De vil da se på om mengden og kvaliteten på informasjonen er god nok (Moelven 2015).

I noen tilfeller vil pasienten ikke ha informasjon. Det har de rett til i følge §3-2 annet ledd som sier: *“Informasjon skal ikke gis mot pasientens uttrykte vilje”. Dette gjelder likevel ikke der som informasjonen “er nødvendig for å forebygge skadevirkninger av helsehjelpen, eller det er bestemt i eller i medhold med lov”*. Derfor må pasienten i enkelte tilfeller akseptere å motta informasjon selv om de egentlig motsetter seg det (Moelven 2015 s.203).

§3-5 Informasjonens form, som også er fra Pasient- og brukerrettighetsloven sier at:

“Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte (1) Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. (2) Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens eller brukers journal (3)” (Syse 2015 s.374).

Dette tilsier at sykepleier må ta seg god tid og vurdere pasient/bruker og informasjonene som blir gitt, den påpeker også viktigheten av å dokumentere.

For mindreårige pasienter har pasient- og brukerrettighetsloven § 3- 4 egne regler for informasjonsgivning. Den sier i første ledd at både pasienten selv og foreldrene/andre med foreldreansvaret skal informeres, når barnet er under 12 år. Samtidig sier barneloven §30 annet ledd at barnet skal høres før det blir tatt avgjørelser om personlige forhold fra det er fylt 7 år. (Eilertsen 2015). Videre sier den: *“pasienten er under 16 år skal både pasienten og foreldre eller andre med foreldreansvaret informeres, er pasienten mellom 12 og 16 år, skal opplysninger ikke gis til foreldrene eller andre med foreldre ansvaret når pasienten av grunner som bør respekteres, ikke ønsker dette”*. (Eilertsen 2015 s.61) Samtidig sier den: *“Informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, skal likevel gis foreldre og andre med foreldre ansvaret når pasienten er under 18 år”* (Eilertsen 2015 s.61). Her gis det muligheter for pleieren å bruke skjønn.

2.6 Etisk redgjørelse

De etiske utfordringene som denne oppgaven tar for seg omhandler det å gi informasjon, og hvilke utfordringer som er knyttet opp mot det. I oppgaven er det valgt å ta for seg flere deler av etikken. Først skal de fire prinsippene innenfor medisinsk etikk presenteres. Så vil det bli lagt et større fokus på autonomi prinsippet, da dette står oppgaven nærmest.

Beauchamp og Childress gjorde rede for de fire prinsippene innenfor medisinsk etikk. De mener at disse prinsippene er *grunnleggende*, og at de sammen utgjør et godt grunnlag for etikken innenfor medisin (Ruyter, Førde og Solbakk 2014). De fire prinsippene er: Autonomiprinsippet, Prinsippet om å ikke skade, velgjørhetsprinsippet og rettferdighetsprinsippet. (Reyter, Førde og Solbakk 2014).

I boken *Sykepleie og Etikk* (2013) av Slettebø tar hun opp de fire prinsippene til Beauchamp og Childress. Hun vektlegger i kapittel fjerde prinsippet om autonomi. Under autonomi har hun valgt å dele inn i fire underpunkt som er med på å lettere se om pasienten er autonom. Disse er: Kompetent pasient, konsistent ønske, adekvat informasjon, og frihet fra ytre press. (Slettebø 2013).

Er pasienten kompetent til å ta egne valg blir sett på som det første kravet for at pasienten skal være autonom (Slettebø 2013). Valget om å godta behandling blir preget av flere faktorer som for eksempel angst, depresjon og smerte. Det at behandlingen innebærer så mye smerte at pasienten kun klarer å tenke på å slippe unna den akutte smerten gjør at pasienten ikke klarer å ta et kompetent valg. Da må sykepleieren ta en vurdering om pasienten er kompetent nok til å ta valg for seg selv (Slettebø 2013).

Det neste punktet som er relevant for oppgaven er adekvat informasjon. Man skal som sykepleier prøve så godt man kan å være nøytrale når det blir gitt informasjon. For eksempel skal man ikke legge sine egne meninger i det som blir sagt. Dette slik at pasienten kan ta et valg basert på sine egne verdier (Slettebø 2013). Videre har pasienten krav på å få informasjonen presentert på en slik måte at det er forståelig. Man skal som helsepersonell ikke bruke faguttrykk og vanskelige ord. Dette for å forsikre seg om at pasienten skjønner hva som blir sagt. (Slettebø 2013).

Hvor mye informasjon som gis er også et valg sykepleiere må ta. Som en tommelfingerregel skal man alltid informere slik at pasienten kan ta et rasjonelt valg. Man skal informere om

bivirkninger og konsekvenser av behandlingen. Samtidig er det viktig å informere om konsekvensene av å ikke ta imot behandlingen også, slik at valget ligger til pasienten (Slettebø 2013).

2.7 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å belyse og utforske behovet barn har for informasjon når de er rammet av kreft. Oppgaven skal ta for seg informasjon, og mestring til barnet. For å videre se på om det informasjonen er med på å oppfordre til mestring. Den skal også peke på hvem som bør gi informasjonen, og på hvilken måte informasjonen bør gis for å best mulig oppfordre til mestring.

2.8 Problemstilling

Hvilket behov har barn med kreft for informasjon, og på hvilken måte bør den gis for å oppfordre til mestring?

3.0 Metode

I metodedelen er det gjort rede for inklusjonskriteriene som er valgt for oppgaven. Det blir også presentert søkestrategi om hvordan artiklene som er brukt er funnet. Her gjøres det rede for søkeord, og databaser som er brukt. Videre blir det tatt for seg analyseteknikken som er brukt for denne oppgaven.

3.1 Inklusjonskriterier

Det er for denne oppgaven valgt å sette en del inklusjonskriterier. Disse kriteriene er med på å styre valget av artikler og kilder som blir brukt. De er også med på å forme analysen.

I denne oppgaven er det valgt å sette en grense på ikke eldre enn 5 år på de artiklene som blir brukt. Dette er for å bruke den nyeste og mest oppdaterte kunnskapen.

Det er også satt et krav til artiklene at de helst skal være gjort i Europa eller Canada. Det kan ikke utelukket at artikler fra andre steder i verden kan bli vurdert. Det blir da tatt med forbehold om at det kan være kulturelle forskjeller, og at dette blir gjort rede for, og tatt med i vurderingen.

Artiklene skal være fagfellevurdert til grad 1 eller 2. Samt at de skal følge IMRAD struktur.

3.2 Søkestrategi

I denne studien ble det brukt både strukturerte og ustrukturerte søk. Først ble det brukt en del tid på å se på de forskjellige databasene som NTNU har i sin portefølje. Det ble først gått igjennom de nordiske databasene: Swemed+, Idunn.no, Norart, kunnskapsegget og atekst, men ingen av disse ga resultat i artikler som kunne brukes. Det ble foretatt søk gjennom Ovid, Ovid nursing database, AMED, Global health, medline, psycINFO og visible body. Heller ikke her ble det funnet noe som passet tenkte søkekriterier, det var mange fine overskifter. På bakgrunn av enten betaling eller andre grunner var ikke de artiklene som var interessante tilgjengelig.

Det ble lagt inn begrensinger på at det skulle være link til full tekst, og at artiklene skulle være publisert i tidsrommet 2011-2016 altså ikke eldre enn 5 år.

Søkeord som ble brukt var: Cancer, Children, needs, parents, Communication, information, pediatric, childhood, support, coping, comfort, distress, hospital, og intractable cancer.

Så ble det brukt CINAHL som grunnpilar, men her er det mulig å legge inn andre databaser i søkemotoren. Det ble valgt å legge til: Academic Search Complete, Ageline, Business Source Complete, CINAHL Complete, eBook Academic Collection og EconLit with full text. Dette ga resultater, det strukturerte søket kommer frem i skjemaet under.

Her ble det også prøvd flere kombinasjoner og flere søkeord som ikke ble lagt inn i skjemaet da det ikke ga ønskede resultater

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Cancer	CINAHL med tilhørende tilleggs databaser som beskrevet over		281 872
2. Children			408 439
3. Parents			80 583
4. Needs			368 317
5. Communication			311 027
6. Coping			128 934
7. Information			412 950
8.Søk		1 +2 + 3	14 416
9.Søk		1 + 2 + 3 + 4	236
10.Søk		1+2+3+4+5	42
11.Søk		1+2+6	249

Søk nr 10 ga resultat i 1 artikkel som ble valgt. Den ble funnet i Academic Search Complete:

- Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange.

Søk nr 11 ga litt mange treff, men det ble valgt å gå gjennom utvalget uten å legge til flere søkeord, det ble funnet 1, den ble funnet i CINAHL Complete:

- Coping Strategies Used by Hospitalized Children With Cancer Undergoing Chemotherapy.

Det ble også foretatt ett strukturert søk ved hjelp av proquest i British nursing index. Det ble også her gjort flere kombinasjoner, men det vises kun til den kombinasjonen som ga ønsket resultat.

søkeord	Database	Kominasjoner	Antall treff
1. Information	British Nursing Index		20 962
2. Needs			29 695
3. Children			29 166
4. Hospital			31 952
5. Søk		1+2	4 235
6. Søk		1+2+3	653
7. Søk		1+2+3+4	144

Ved hjelp Google scholar ble det gjort flere treff, her er det ikke mulig med like systematiske søk. Det ble gjort mange søk, med forskjellige utvalg av våre søkeord. Her kom det stort sett opp mellom 17 og 20 tusen treff. Det ble derfor valgt å gå gjennom side 1-6 før det ble forsøkt nye søke ord.

Med søkeord : Childhood, cancer og parents. Ble det funnet

- Parents' views on information in childhood cancer care

Med søkeord: Children, cancer, coping og Comfort. Ble det funnet

- Children Undergoing Cancer Treatment Describe Their Experiences of Comfort in Interviews and Drawings

med søkeord: cancer, parents, needs og child. Ble det funnet

- The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives

Med søkeord: distress, needs, parents, children, support og intractable cancer. Ble det funnet

- A Comprehensive Study of the Distressing Experiences and Support
- Needs of Parents of Children with Intractable Cancer

3.3 Analyse

For å analysere artiklene er det brukt en metode som er hentet fra Malterud (2011) sin bok *Kvalitative metoder i medisinsk forskning 3. utgave, En innføring*. Den tar i utgangspunktet for seg hvordan å analysere og tolke kvalitativ forskning, men belyser også mye om kvantitative artikler.

Ved å bruke denne metoden kalt systematisk tekstkondensering blir kildene gjenfortalt på en slik måte at det ikke er lagt noen av våre egne tolkninger i materialet (Malterud 2011).

Denne metoden er delt inn i 4 trinn. I første trinn dannes det et helhetsinntrykk av materialet som er funnet. På dette stadiet skal man ha et fugleperspektiv når man leser artiklene. Det er viktig at man prøver å legge til side det man allerede tror man vet om materialet. Man skal trekke ut hovedsaken i materialet som man har dratt ut små temaer som for eksempel “pårørende”, “sykepleier kontakt”, “informasjon”, “stress”, eller lignende. Vi får nå et overblikk på om materiale svarer på problemstillingen ved å studere temaene (Malterud 2011).

I trinn to av analysen skal man gå igjennom hele teksten med et fokus på hver enkelt setning. Man skal finne setninger eller avsnitt som passer til de temaene man har funnet i trinn en. Når man finner et avsnitt som er relevant kan man til et eller flere temaer kan man gi dem koder, i form av en markering med farget tusj, og en lapp med et notat på. Kodene skiller seg fra temaet med at de kan være litt lengre, og ta for seg flere temaer under samme kode. For eksempel kan en kode være “manglende informasjon fører til stress”. Denne koden tar for seg to temaer (Malterud 2011).

I tredje trinn skal man ta materiale som er samlet inn under samme kode og prøve å forme en tekst. Denne teksten skal prøve å fange helheten av alt materiale som er under denne koden. Denne teksten kan ha sitater, eller et sammendrag (Malterud 2011).

I fjerde og siste del skal alle bitene bli satt sammen igjen. På dette stadiet skal man ha formulert en hel tekst som utgjør resultatdelen av oppgaven. Det er viktig at man klarer å belyse forfatteren av materialet sitt syn og konklusjon, og ikke eget. Dette danner grunnlaget for egen drøfting senere i oppgaven (Malterud 2011).

4.0 Resultat

I resultatdelen av oppgaven vil det bli presentert relevante forskningsartikler. Disse vil først bli vist i matriser. Videre er de vist under overskrifter relevant til temaet. Her er essensen og det viktige dratt ut av artiklene. Det blir belyst sider som foreldrerollen, informasjonsbehovet til barn, hvor viktig mestringsstrategier er og hvordan å best tilrettelegge for denne informasjonen

4.1 Matriser

Matrise 1	
Forfatter	Sposito A,M,P. Silva-Rodrigues F,M. Sprarpani V,C. Pfeifer L. Lima R,A,G. & Nascimento L,C.
Tittel	Coping Strategies Used by Hospitalized Children With Cancer Undergoing Chemotherapy
År	2014
Tidsskrift	Journal of Nursing Scholarship
Formål	Målet med studien var å analysere de forskjellige måtene barn med kreft som gjennomgår strålebehandling utvikler strategier for å håndtere situasjonen
Metode	Dette var en kvalitativ studie som brukte semistrukturerte intervjuer av 10 barn i alderen 7-12 år. For å få best mulig resultat ut av intervjuene brukte dem dukker som barna kunne prate til, vise på, eller bare finne støtte i. Mødrene var også tilbudt å være med, noe alle ville. De stilte også krav til at alle pasienter hadde gått igjennom strålebehandling i minst 3 mnd.
Resultat	De fant i denne studien ut at de strategiene som utpreget seg mest var; støtte, informasjon om behandling og sykdommen, aktiviteter og underholdning, håp, og støtte i fra foreldre.
Kildekritikk	Fagfellevurdert nivå 1 IMRAD. Studien er utført i Brasil, noe som gjør at kultur forskjeller kanskje bør tas med i vurderingen. Og den ut utført på relativt få pasienter.

Matrise 2	
Forfattere	Coyne I., Amory A., Gibson F., & Kiernan G.
Tittel	Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange
År	2016
Tidsskrift	European journal of Cancer Care
Formål	studien undersøkte deltakernes syn på barns deltakelse i informasjons deling og kommunikasjons interaksjoner.
Metode	En kvalitativ studie, hvor målet var å få med 20 foreldre, 20 barn, 20 leger og 20 sykepleiere slik at man fikk et bredt spekter med meninger. Kriterier var at barnet måtte være 7 år eller eldre, at det var minst 6 uker siden diagnosen ble satt og at barnet ikke mottok palliativ pleie, siden det ville innebære ekstra stress faktorer ved palliativt og i tiden rett etter diagnosen er satt. dataene ble analysert med en konstant sammenligningsmetode
Resultat	Resultatet viser at eksperter og profesjonelle helse arbeidere er enige om hva slags informasjon som skal gis til barn, men at dette ikke alltid deles av foreldre, noen foreldre mener at det må kuttes litt ned på informasjonen barnet får, slik at det lettere kan opprettholde håp og mestring i situasjonen. og at barn stolte på foreldrene sin som informasjons oversettere, “advokater” og kommunikasjons “buffer” Studien viser hvor kompleks denne informasjons trekanten med barn- foresatte- og helsearbeidere er.
Kildekritikk	Fagfelleurdert nivå 1. IMRAD. Helt fersk, publisert i 2016. flere grupper inkludert (leger, sykepleiere, pårørende og barn) studien er utført i Irland, noe som tilsier at det vil være overførbart til Norge, ingen stor kultur forskjell.

Matrise 3	
Forfattere	Brännström, Å C., Nordberg A.
Tittel	Children Undergoing Cancer Treatment Describe Their Experiences of Comfort in Interviews and Drawings
År	2014
Tidsskrift	Journal of Pediatric Oncology Nursing
Formål	Målet med studien var å finne ut hvordan barn i alderen 3-9 år som gjennomgår kreftbehandlinger beskriver sin følelse av å bli betrygget. Og hvordan sykehuspersonell lettest kan skape tillit og godt samarbeid med barna.
Metode	10 familier med barn mellom 3 og 9 år. er en kvalitativ studie med bruk av intervju. Barn og foreldre blir stilt forskjellige spørsmål, samt at de får beskjed om tegne "comfort" eller trygghet ut fra egne tanker, som siden ble diskutert på ett språk som passet barna.
Resultat	Funnene peker mot at barn i gjeldene situasjon finner mye trygghet i å ha sine foreldre nære under behandling, de fant også trygghet i de ansatte på sykehuset, spesielt hvis de fikk god informasjon, og det ble brukt litt humor i passende situasjoner. Den viser også til at tillit er svært viktig for at sykehuspersonell skal få gjort en best mulig jobb.
Kildekritikk	Fagfelleurdert nivå 1. er innenfor rammen vi har satt på 5 år. studien er gjort i Sverige, artikkelen tar for seg en aldersgruppe som er litt under vår (3-9år) men innehar mange elementer som er gjeldene for oppgaven, og som ikke påvirkes av alderen på barna.

Matrise 4	
Forfattere	Kästel A., Enskär K. & Björk O.
Tittel	Parents views on information in childhood cancer care
År	2011
Tidsskrift	European Journal of Oncology Nursing
Formål	Målet med studien er få frem foreldrenes syn på informasjonen de får under barnas kreftbehandling.
Metode	En kvalitativ studie, egnet for å få et helhetlig syn er valgt. 8 familier med barn diagnostisert med kreft, i ulike aldre og kjønn, og fra ulike bakgrunner, de har deltatt i fem intervjuer hver i løpet av det første året av barnets sykdom.
Resultat	Hvis foreldrenes behov ble oppfylt, ble de bedre rustet til å håndtere sykdommen til barnet sitt, men dette avhenger helt av hvordan informasjonen gis. Informasjon er en kompleks og krevende sak for de involverte, og familienes syn var på dette var splittet. Foreldrene mottok noen ganger god informasjon, men mange ganger viste det seg at informasjonen kunne bli litt for «mye» slik at det kunne være vanskelig å få med seg alt. eller for lite utfyllende, slik at de ble sittende igjen med mange spørsmål, som igjen kunne skape angst og usikkerhet. Å at skriftlig informasjon blir verdsatt veldig høyt.
Kildekritikk	Fagfellevurdert nivå 1 IMRAD. Innenfor tidsrammen vi har satt på 5 år. studien er utført i Sverige. litt få deltakere, kun 8 familier er med. men studien er godt gjennomført, så de får belyst det de er ute etter.

Matrise 5	
Forfattere	Darcy L., Knutsson S., Huus K., & Enskar K.
Tittel	The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's perspective
År	2014
Tidsskrift	Cancer Nursing
Formål	Målet med studien var å finne ut hvordan foreldre og barn opplevde effektene av diagnosen i hverdagen kort etter at diagnosen ble satt. siden behandling og forandringer i hverdagen spiller inn på barnets helse og velvære
Metode	En kvalitativ studie med intervjuer der barn og foreldre alltid var sammen under intervjuet, det var med 13 barn i alderen 1-6 år. denne studien er en del av en lengre studie som gikk over 3 års periode med intervjuer hver 6 måned. artikkelen rapporterer analyse av første runde med intervjuer. De omskrevne intervjuene sine data var analysert ved bruk av en induktiv tilnærming der mna generalliserer materialet.
Resultat	Barnet vil gjerne bli sett på som et eget individ, som krever informasjon og deltakelse i eget sykdomsforløp, foreldrene skal fungere som en kilde til trygghet. I tillegg viste det seg at når hverdagen består av å være på sykehus eller vente på å reise til sykehuset, kunne barna føle seg som en fremmed, kraftløs og/eller isolert.
Kildekritikk	Fagfellevurdert nivå 2 IMRAD. Studien er utført i Sverige. Er innenfor kravet til 5 år, denne artikkelen tar for seg barn i alderen 1-6 år, noe som er under aldersgruppen denne oppgaven omhandler ,men siden alder har liten betydning for hvordan barnet og foreldrene føler seg etter å ha mottatt en diagnose ble den valgt med i oppgaven.

Matrise 6	
Forfatter	Veronica Lambert, Meichele Glacken & Mary McCarron
Tittel	Meeting the information needs of children in hospital
År	2012
Tidsskrift	Journal of Child Health Care
Formål	De oppdaget at de foreligger lite forskning på hvordan barn opplever informasjon når de ligger på sykehus, derfor prøver de å beskrive prosessen rundt informasjons deling mellom sykehuspersonell og barna som pasienter
Metode	Det ble brukt flere forskjellige metoder, blant annet intervjuer, observasjoner, deltagende aktiviteter. De undersøkte 49 barn i alderen 6-16 år, som var innlagt ved samme avdeling på samme sykehus.
Resultat	De fant ut at barn satte pris på forskjellige former for informasjon, derfor er det viktig å skape en strategi som fokuserer på barnet og familien, slik at man finner barnets behov individuelt, og finner hva som er viktig for den aktuelle pasienten, når det kommer til, mengde, type, fra hvem og hvordan de mottar informasjonen
Kildekritikk	Artikkelen har IMRAD struktur, den er fagfellevurdert til nivå 1. og studien er utført i Irland, noe som gjør den lett overførbar til Norge i forhold til kultur. Den inneholder også mange deltakere som gjør at det blir bredde på forskningen.

4.2 Barnets behov for informasjon

Når et barn blir diagnostisert med kreft følger mer enn bare fysiologiske symptomer. Det å få en slik diagnose skaper i de aller fleste tilfeller angst, usikkerhet og en risikerer å bli følelsesmessigst ustabil (Sposito et al. 2014). Når et barn blir sykt er det naturlig at de skal på sykehuset for å bli frisk. I en slik situasjon representerer sykehuset ofte mye annet enn det å bli frisk. Sykehusavdelingen blir i tillegg assosiert med smerte og ubehag. Dette i tillegg til at det tar barnet ut av dens naturlige omgivelser, hjemmet (Sposito et al. 2014).

I slike situasjoner danner barn seg mestringsstrategi for å best mulig håndtere forløpet. Disse strategiene er med på å gi innleggelser mening, samt at behandling, og håndtering av diagnosen blir lettere. Det er allikevel mange barn som sliter med å utvikle slike strategier.

Dette resulterer i at opplevelsen av situasjonen blir opplevd som mer traumatisk (Sposito et al 2014).

Sposito et al. (2014) fant ut at de strategiene som er mest brukt blant barn for å mestre situasjonen er å forstå behovet for strålebehandling, søke støtte, bruke aktiviteter for å distrahere, og det å holde håpet om en kur oppe gjennom hele behandlings perioden (Sposito et al. 2014). Det å forstå behovet, og hvorfor strålebehandling er en viktig del av mestringsteknikkene til barn med kreft er en meget viktig strategi. I denne studien viser det seg at de aller fleste barnene viste navnet på behandlingen og diagnosen de hadde, men at de ikke viste hva de faktisk betydde. Dette gjaldt spesielt når det kom til strålebehandling, og hva den behandlingen innebar. Dette for å bedre forberede seg på hva behandlingen innebærer (Sposito et al. 2014).

Det viste seg at barn som var godt informert når det kom til behandlingen aksepterte bivirkningene bedre. Dette i tillegg til at de mente de mestret situasjonen godt (Sposito et al. 2014).

Coyne et al (2015) peker i sin studie også på viktigheten av å gi god informasjon til både barn og deres pårørende. Den viser at med god kommunikasjon og informasjon vil det uten tvil være med på gi barnet en bedre forståelse, være med på å forberede og mestre sin sykdom og dens komplikasjoner (Coyne et al. 2015). Tydelig informasjon og effektiv kommunikasjon mellom pårørende, barnet og de ansatte på sykehuset er med på å legge et godt grunnlag for et sterkt samarbeid, og er med å bidrar til mestring. Det å forsikre seg om at familien til enhver tid er fullt oppdatert, og at barnets stemme blir hørt og respektert er de beste prinsippene i dagens helselivning (Coyne et al. 2015).

Lambert, Glacken og McCarron (2012) sin studie tar ikke bare for seg barn med kreft, med generelt barn med alvorlig sykdom innlagt på sykehus. Den viser til at frykt og angst hos barn med en alvorlig sykdom ofte kommer av at de prøver å gjette eller tolke hva som kommer til å skje på sykehus, hvorfor de er syke, og hvorfor de opplever ubehag. Det å gi barnet grundig og god informasjon er med på å forberede barnet, og reduserer angst og frykt (Lambert et al. 2012). Det denne studien fant var at det var tre temaer som kom opp når det gjaldt informasjon hos barn innlagt på sykehus. 1) Hvilken type og mengde informasjon 2) flyten på informasjonen, og 3) Forståelse av informasjonen.

Det å få riktig informasjonsmengde og type informasjon viste seg å være viktig. Detaljer som

hva de kan oppleve og se i en operasjonsstue for eksempel er med på å forberede og hjelper barnet å mestre situasjonen. Manglende informasjon ble i denne studien vist at fører til usikkerhet, angst, følelse av at noe kan være galt, og manglende kontroll (Lambert et al. 2012).

Når det kommer til flyt av informasjon tar det punktet for seg hvem som gir informasjonen. Barn ned i en ung alder klarer å gjøre seg opp en mening og forståelse for at informasjonen fra leger var mere verdt en den ifra sykepleiere. Men de påpeker at informasjonen fra leger ofte var vanskelig å forstå. De synes derfor at sykepleiere spilte en svært viktig rolle i det at sykepleiere forsto at barn ikke var voksne enda, og ga derfor lettere og mere forståelig informasjon (Lambert et al. 2012).

Det siste punktet handlet om forståelse av det som ble sagt. Det ble flere ganger påpekt at informasjonen som ble gitt ikke ble forstått. Det er derfor igjen viktig å tilpasse språket, og mengden til barnets alder. Dette kommer spesielt frem i alderen 6-11 år (Lambert et al 2012). Til slutt påpeker barnene at de ønsket mer leks-orientert informasjon. Det å bruke lek som en måte å tilegne barnet kunnskap på er noe barnet selv ønsket mer av (Lambert et al 2012).

Studien til Coyne et al.(2015) fant også at barn var veldig flinke til å si ifra når det var informasjon de ikke ønsket. De formidlet dette på en måte slik at leger og sykepleiere klarer å forstå når det var nok informasjon. Dette uten at barnet trengte å si *“jeg vil ikke høre dette”* (Coyne et al. 2015).

Noen barn har en holdning der de ikke ønsker å vite alt. Det er da viktig at man ikke overtrer barnets ønske, men faktisk hører barnets ønske (Coyne et al. 2015).

Det er også den situasjonen der foreldre ønsker å skåne barnet for informasjon med de tankene at de ønsker å opprettholde håpet til barnet. De mener informasjon som kan føre til uro og stress. Spesielt når det gjelder informasjon om behandling og symptomer som kan forekomme, men ikke er sikkert (Coyne et al. 2015).

I studien til Lambert et al. (2012) kom det også frem at en liten porsjon av barna ikke ønsket informasjon. Hovedgrunnen som barnene selv delte var at de ikke følte seg bra, at de var redd for informasjonen, og frykt for at de ikke var klar for å håndtere informasjonen som kom (Lambert et al. 2012).

4.3 Foreldres rolle

Foreldre spiller en viktig rolle når et barn blir diagnostisert med kreft. Foreldre er ofte den beste kilden til informasjon om barnet da de blir sett på som den personen som kjenner barnet best (Darcy et al. 2014). Dette gjør at sykepleiere og leger får en bedre forståelse av barnet, og kan bedre tilpasse informasjonen de ønsker å gi. Artikkelen til Coyne et al. (2015) konkluderer med at det er viktig med en holdning til barnet som er "hva skal man si" mer enn å si alt eller ingenting holdning. De viser til viktigheten av at man tilpasser informasjonen til enhver pasient (Coyne et al. 2015). De fant også ut at sykepleiere og leger var flinkerere til å inkludere barn over 11 år. Dette med forbehold om deres kognitive utvikling. Da noen barn i en lavere alder kan være mer moden for å motta informasjon enn barn eldre enn 11 år (Coyne et al. 2015).

I den samme studien kom det frem at de aller fleste barna foretrekk å være til stede når det ble delt informasjon sammen med foreldrene. De viste også samtidig at barna faktisk er avhengig av å ha foreldrene sine til stede. De fungerer som en megler eller advokat for barnet. De er med på å støtte oppunder barnets meninger. I tillegg spiller de en viktig rolle i å forklare helsepersonellens informasjon (Coyne et al. 2015).

Det kommer også frem at det er en del foreldre som ikke ønsker å gi barnet all informasjonen, men heller holde litt tilbake. Dette på bakgrunn av at de mener barnet enten er for ungt, at barnet lett blir skremt eller har vansker med å skjønne situasjonen. (Coyne et al. 2015) Det blir vist blant annet at mange foreldre holder tilbake informasjonen med de baktanker at det er med på å holde håpet oppe (Coyne et al. 2015).

Denne studien gjør også rede for foreldre som ønsker å skåne barnet sitt for informasjon som kan føre til uro og stress. Spesielt når det gjelder informasjon om behandling og symptomer som kan forekomme, men ikke er sikkert (Coyne et al. 2015).

I studien til Brännström og Nordberg(2014) viser flere barn at foreldre har en viktig rolle i å distrahere dem, og trøste dem under vanskelige situasjoner som behandlingen inneholder. Alle barnene i denne studien bekreftet at det å ha foreldrene nære seg var med på å hjelpe dem mestre situasjonen (Brännström og Nordberg 2014).

4.4 Hvordan gi informasjon

Som en sykepleier i kontakt med barn med kreft stilles det en del krav til kunnskap om mestring og informasjonsgiving. Det å ha denne kunnskapen er med på å hjelpe barn som kanskje ikke har klart å utvikle sine egne mestringsstrategier. (Sposito et al. 2014). I artikkelen til Sposito et al. (2014) kommer det frem at sykepleiere og annet helsepersonell må ha kunnskap om hvilke mestringsstrategier barn bruker. Her påpekes forståelse og støtte som viktige faktorer for mestring. Som nevnt tidligere er det å få en forståelse av hvorfor behandlingen er nødvendig, selv om den er veldig hard på kroppen, viktig. Dette er noe sykepleiere kan være med på å gi en forståelse av (Sposito et al. 2014). Det å tilby god informasjon når pasienten selv ville ha det var et viktig poeng (Sposito et al. 2014).

I artikkelen “parents views on information in childhood cancer care” kom det frem til at sykepleiere må ha kunnskap om hvordan, når, og hva slags informasjon som gis. Ikke bare at det er viktig. (Kästel, Ekström og Björk 2010). Denne artikkelen tar i utgangspunktet for seg hvordan foreldre har behov for informasjon, men mye av det gjelder også barn.

Hvilken informasjon som gis er viktig, og de aller fleste foreldrene i denne undersøkelsen ønsket å få informasjonen så fort den var tilgjengelig (Kästel et al. 2010). Med unntak av en familie som mente at det kanskje var bedre å kun gi informasjon når de selv spør. Felles for alle gjaldt det at man som informasjonsgiver må man være tilgjengelig for spørsmål i etterkant (Kästel et al. 2010).

Når man gir informasjonen er også meget viktig påpekes det i denne artikkelen. Det å ikke gi all informasjonen på første dagen kom frem som viktig. Dette da mange foreldre følte at det ble overhvelvende (Kästel et al. 2010).

Hvem som gir informasjonen kommer frem som et eget punkt i artikkelen. Foreldrene ønsket informasjonen ifra legen. Det som derimot kom frem var viktigheten av sykepleiere til å hjelpe foreldrene forstå informasjonen og svare på spørsmålene i etterkant. Dette da sykepleiere ofte har mere tid til å prate sammen med barnet og pårørende (Kästel et al. 2010). Det siste punktet var hvordan å gi informasjonen. Det å gi informasjonen i dryppvis, og ikke alt på en gang viser seg å være den beste måten. Det er svært viktig at man tar pauser, lar pasienten og foreldrene få tid til å tenke seg om, før man så fortsetter. Det å prøve å lese familien, og tilpasse informasjonen etter dem er også sett på som en viktig egenskap.

I Lambert et al. (2012) sin studie påpeker den viktigheten av å se barnet. Flere opplevde her at informasjonen ble gitt direkte til foreldre, “over” barnet. Dette førte til at barnet ikke følte

seg inkludert, og at de ikke forsto alt som gjelder dem. Det er derfor viktig å ha barnet med i samtalen, og tilpasse samtalen til både foreldre, og barnet (Lambert et al. 2012). Det ble også påpekt at når foreldre ikke er til stedet blir mye av informasjonen gitt rett til barnet (Lambert et al. 2012).

I artikkelen til Brännström og Nordbrg (2014) kommer det frem at sykepleiere som gir all informasjonen de har angående hva de skal gjøre, situasjonen, etc. ble sett på som de beste og snilleste sykepleierene (Brännström og Nordbrg 2014).

Det å bidra til å gi barn en forståelse av hvorfor de trenger strålebehandling er noe de ansatte på sykehuset kan være med å bidra til (Sposito et al 2014). Den samme artikkelen påpeker også at det er ekstremt viktig at diagnosen blir forklart grundig, og tilrettelagt for barnet og det modningsnivå (Sposito et al. 2014).

5.0 Diskusjon

Det skal i diskusjonsdelen av oppgaven gjøres rede for resultatet som er publisert ovenfor. Dette blir sammenlignet og satt opp i mot litteraturen som er vist til i teoribakgrunnen av oppgaven. Etter dette blir det presentert fordeler og ulemper med kildene, og metoden på denne oppgaven.

5.1 Resultatdiskusjon.

Hvor mye informasjon som skal gis til barnet har vært en sentral del i denne oppgaven. Det er både juridiske hensyn å ta, og etiske hensyn som må tas i betraktning når man skal vurdere hvor mye informasjon barnet skal ha. I pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 første ledd står det at pasienten har krav på å få så mye informasjon at han får innsikt i sin helsetilstand, og innholdet i helsehjelpen (Syse 2015 s. 358). Det er samtidig satt et ansvar til helsepersonellet om at ut fra eget skjønn skal bestemme hvor mye informasjon som er hensiktsmessig å gi til pasienten (Moelven 2015). Ettersom disse lovene i hovedsak gjelder for voksne pasienter finnes det en del lover som en sykepleier må ha kjennskap til når en jobber med barn med kreft. Den sier for eksempel at når barnet er under 12 år skal både barnet og foreldrene informeres, når det gis informasjon. (Eilertsen 2015). Barn over 7 år har en rett til at deres stemme og mening blir hørt, og tatt med i vurderingen av behandling (Eilertsen 2015).

En annen faktor som må bli tatt med i vurderingen om pasienten skal ha all informasjonen er etikken. Etikken sier noe om at pasienten skal være autonom. Autonom er et av de fire prinsippene som legger grunnlaget for Beauchamp og Childress sin medisinske etikk (Ruyter et al. 2014). For at pasienten skal være autonom må pasienten være kompetent. Kompetent nok til å ta et valg om den vil vite alt eller ikke. Det at pasienten er kompetent er en vurdering hvor flere faktorer spiller inn. Angst, smerte og frykt er faktorer som spiller inn på eventuelle valg pasienten må ta. Hvis pasienten er sterk preget av noen av disse faktorene er det opp til sykepleieren å finne ut om pasienten er kompetent nok til å motta informasjonen som skal gis (Ruyter et al. 2014). De skriver at man alltid skal informere slik at pasienten kan ta et rasjonelt valg som en tommelfingerregel.

I resultatdelen ble det presentert flere artikler som sier noe om hvor mye informasjon som skal gis til barnet. I artikkelen til Sposito et al. (2014) kommer det frem at mange barn var informert om navnet på behandlingen sin, og diagnosen deres. Den viste samtidig at det var svært få av barnene som klarte å utdype eller vise forståelse for dette noe mer enn akkurat hva

det het. Altså, de vist ikke hva behandlingen og diagnosen innebar (Sposito et al. 2014). Det ble i samme artikkel publisert funn der det viste seg at et godt informert barn aksepterte bivirkninger og behandlingen til kreft bedre enn de som ikke var blitt informert (Sposito et al. 2014).

Coyne et al. (2015) fant imidlertid flere funn angående det samme temaet. De konkluderte med at et av de beste prinsippene i dagens helsegiving er å holde barnet og familien fullt oppdatert til enhver tid, samt respektere og høre barnets stemme og mening (Coyne et al. 2015).

Det å få riktig mengde informasjon viste seg å være svært viktig. Barn som skal til behandling eller operasjon ønsket svært gjerne detaljert informasjon. F.eks. informasjon om hva behandlingen innebærer, hvem som kommer til å gjennomføre den, hva de kommer til å se, og hvem som er i rommet. (Lambert et al. 2012).

Samtidig er det viktig å ta med seg at det finnes sider av saken der ikke all informasjonen bør gis. I studien til Coyne et al. (2015) kom det frem at det var flere familier og barn som ikke ønsket all informasjonen. Bakgrunnen for dette kan være at de ønsker å opprettholde et håp, eller at de mener det kan føre til uro (Coyne et al. 2015). Det ble også presentert noen barn som er redde for dårlige nyheter, eller frykt for at de ikke skal håndtere hva som blir sagt (Lambert et al. 2012). Samtidig er det vist at barn er meget flinke til å si fra når de selv ikke ønsker all informasjonen. De klarer å formidle dette enten direkte, eller ved et kroppsspråk som er tydelig nok for pleier til å forstå (Coyne et al. 2015). Det er når man er i kontakt med barn som ikke ønsker å vite alt, viktig at man respekterer barnets ønske, og at man ikke overtrer dette (Coyne et al. 2015).

Det er viktig å ta med seg at barn som er over 7 år har krav på å få sin stemme hørt i forhold til lovverket (Syse 2015). Dette stiller igjen krav til at barnet er informert såpass at det kan ta et rasjonelt valgt (Slettebø 2013).

Når det kommer til å danne seg mestringsstrategier er dette essensielt for et hvert barn som blir lagt inn på et sykehus. Det å bli lagt inn på sykehus og få en kreft-diagnose blir i Sposito et al. (2014) beskrevet som en påkjenning. Spesielt når et barn blir tatt ut av hjemmet og satt inn i en ny hverdag (Sposito et al. 2014). Det er på dette tidspunktet at barn må starte å danne seg mestringsstrategier for å best mulig håndtere situasjonen, og for at det skal redusere angst, uro og andre følelser som følger med denne påkjenningen (Sposito et al. 2014).

Mestring omhandler det å klare å håndtere den følelsesmessige prosessen som følger når man flytter oppmerksomheten ifra gammel til nytt (Vidflat og Hopen 2004). Kort forklart vil det si at når man går ifra hverdagen på skole som et friskt barn, til å være mye på sykehus med omfattende behandling og symptomer blir det en stor påkjenning. Det å da klare å tilpasse følelsene, målene og forventningene er ansett som mestring (Vidflat og Hopen 2004).

Informasjon er et av de viktigste bidragsyterne til mestring (Sposito et al. 2014). Det kom frem i denne studien at barn og foreldre som var godt informert bedre dannet seg mestringsstrategier som hjalp dem i å forstå behovet for behandlingen, i tillegg til bivirkningene som fulgte (Sposito et al 2014).

Det er også vist i artikkelen til Coyne et al. (2015) at mestring er bygd opp av god informasjon og kommunikasjon. Det blir her påpekt at tydelig og effektiv kommunikasjon mellom både pårørende og pasienten er med på å gi en mestringsfølelse til barnet (Coyne et al. 2015).

Det er også situasjoner der for mye informasjon er med på å svekke evnen til å mestre hos noen barn. Det er vist at hvis barnet er redd for at de ikke skal klare å håndtere informasjonen som gis, eller at barnet ikke er i form og ikke føler seg klar for å motta informasjonen kan dette ha en negativ effekt (Lambert et al. 2012).

Det samme sees hos enkelte foreldres ønske om å skåne barnet for informasjon da de mener at et barn i uviten er bedre beredt og kan mestre situasjonen bedre (Coyne et al. 2015). Det er vist at håp er en viktig mestringsstrategi for barn (Sposito et al. 2014). Det er vist at enkelte foreldre som holder tilbake informasjonen til barnet ønsker å opprettholde håpet til barnet (Coyne et al. 2015). Konsekvensen av å ikke informere barnet derimot er usikkerhet, angst, en følelse av at noe er galt, og manglende kontroll (Lambert et al. 2012).

Det er også vist at grundig og utfyllende informasjon er med på å oppfordre til mestring (Lambert et al. 2012).

Når det kommer til spørsmålet om hvem som skal oppfordre til mestring blir det ofte lagt til sykepleieren. Mange barn kommer inn med gode forutsetninger for å klare å mestre det stresset og påkjenningene som følger, men ikke alle. Det kommer inn barn som vil oppleve situasjonen som traumatisk (Sposito et al. 2014).

Når det kommer til foreldrerollen utgjør den en mindre, men fortsatt viktig del av oppgavens tematikk. Den er valgt å gjort rede for da det viser seg at foreldre spiller en stor og viktig rolle i hvordan informasjonen blir gitt, mottatt og forstått. Ettersom oppgaven er ute etter hvordan å best mulig oppfordre til mestring med bakgrunn i informasjon har det derfor blitt gjort en avgjørelse på å ta det med. I tillegg når det gjelder barn i alderen 7-12 år er det en juridisk bakgrunn for at foreldre skal være med.

Foreldre har flere viktige roller når et barn er lagt inn på en sykehusavdeling. Et av de viktigste er det at de bidrar til at barnet føler seg trygt. Samspillet mellom barnet og foreldrene ved bekreftelse, og forutsigbarhet er med på å bidra til at barnet er autonom (Tveiten et al. 2012).

Det gjøres rede for i etikken at pasienten skal være autonom og kompetent nok til å kunne ta valg for sin egen helse. Dette stiller krav til at pasienten forstår informasjonen som gis, og igjen at informasjonen er tilpasset barnet (Slettebø 2013). Man har da som sykepleier disse prinsippene å forholde seg til når man skal gi informasjonen til pasienten.

Når man skal forsikre seg om pasienten er kompetent nok til å motta informasjonen, eller om pasienten har forstått det som er sagt kan foreldrene være en god kilde. Foreldrene er i de aller fleste situasjonen de som kjenner barnet best (Darcy et al. 2014).

Foreldre fungerer i mange tilfeller som en megler eller advokat for barna. Barnet er på mange måter avhengig av å ha foreldrene sine til stedet (Coyne et al. 2015). Det som menes med foreldre som advokat eller megler er at de kjenner ofte barnas behov og meninger bedre enn sykepleieren. De kan da sammen med sykepleieren komme frem til det alternativet som er best for barnet (Coyne et al. 2015). Samtidig fungerer foreldre på samme måte som sykepleieren for legen. Når legen forlater rommet står ofte sykepleieren igjen i rommet for å forklare, og forsikre seg at informasjonen har nådd frem og blitt forstått. Det samme gjelder når sykepleieren forlater rommet er foreldrene igjen for å forklare informasjonen fra helsepersonellet til barnet. (Coyne et al. 2015). Det ble som nevnt tidligere at barn ofte vet hva diagnosen heter, men ikke har forstått faktisk hva det er. Foreldre kan være med her å forklare og forenkle informasjonen best mulig for barnet (sposito et al. 2012).

Det kommer også frem at foreldre har en viktig rolle i det å distrahere og være en god støttespiller for barn i vanskelige tider. Alle barnene i studien til Brännström og Nordberg (2014) svarte at de ønsket å ha foreldrene tilstedet (Brännström og Nordberg 2014).

Foreldrene kan også være med på å hindre informasjonen til å nå frem. For eksempel kan de prøve å holde tilbake informasjonen skal gis til pasienten. Dette med baktanker at det er best for pasienten. (Coyne et al. 2015). Det kan da stilles spørsmål ved om foreldrene ikke er innbefattet med konsekvensene av å ikke informere barnet rikelig.

Samtidig må sykepleieren forholde seg til lovverket. Etersom oppgaven kun tar for seg barn i alderen 7-12 år er det pålagt at foreldrene er inkludert i bestemmelser rundt barnet (Syse. 2015). Dette da barn ifra 0-12 år ikke har rett til selvbestemmelse over egen helse uten at foreldre, eller nærmeste pårørende er med på avgjørelsen (Syse. 2015)

Vi har sett at når det kommer til det å informere har barnet et sterkt behov for den informasjonen som gis. Samtidig har sykepleieren etiske prinsipper som sier at en skal informere pasienten. Det er også her rammer innenfor lovverk som sykepleieren må forholde seg til. Det stilles da et spørsmål om hvordan man som sykepleier skal kommunisere, og formidle informasjonen for at pasienten skal oppleve mestring.

Et utgangspunkt for sykepleieren's kommunikasjon kan være Travelbee's menneske-til-menneske teori. Den tar for seg på et grunnleggende nivå hvordan en sykepleier og en pasient møter hverandre og utvikler seg sammen. Hvordan pleieren møter, og forholder seg til pasienten vil danne grunnlaget for hvordan pleieren får hjulpet pasienten (Travelbee 1999). Det er viktig å danne en god relasjon med pasienten. Dette da det vil skape tillit, noe som gjør at pasienten åpner seg og deler informasjon, samt er mer mottakelig for informasjonen som blir gitt (Travelbee 1999).

Sykepleiere som har god kunnskap om menneske-til-menneske har en forståelse av hvordan det innledende møte, fremvekst av identitet, empati, sympati, og gjensidig forståelse spiller en sentral rolle (Travelbee 1999). Denne teorien sier ikke noe om det er universielt for alder på pasienten. Det kan derfor tenkes at den er skrevet med kun voksne pasienter i tankene. Det kan likevel relateres i stor grad til barn.

Etikken sier noe om hvordan man skal gi informasjonen. Etikken sier at man skal presentere informasjonen på en slik måte at man ikke legger sine egne meninger i det. Det vil si at hvis det f.eks er snakk om å motta behandling eller ikke, så kan man som sykepleier si hva man anbefaler på bakgrunn av profesjonen. Man kan derimot ikke anbefale pasienten noe på bakgrunn av sine egne verdier. Dette er for at pasienten skal kunne motta informasjonen nøytralt, og gjøre et rasjonelt valg basert på sine egne verdier (Slettebø 2013).

Videre sier også etikken at pasienten har krav på å få presentert informasjonen på et slikt vis at den er forståelig. Dette innebærer at pleieren ikke bruker vanskelige faguttrykk, og kontinuerlig forsikrer seg om at pasienten har forstått informasjonen som er gitt (Slettebø 2013). Det å forsikre seg om at informasjonen er forstått er et viktig poeng i kommunikasjon og informasjonsgivning. Det er flere barn som påpeker at de ikke har forstått informasjonen som er gitt, og da spesielt barn i alderen 6-11 år. (Lambert et al. 2012). Det er fler som peker på at informasjonen gitt fra leger er vanskelig å forstå, og det er derfor viktig for sykepleieren å være tilgjengelig for å forklare og ta i mot spørsmål (Lambert et al. 2012). Det å forsikre seg om at barnet, og den pårørende til enhver tid er fult oppdatert, og har en forståelse for informasjonen som er gitt er et av de viktigste prinsippene i helsegivning (Coyne et al. 2015).

Når informasjonen skal gis er også en tilpasning man må gjøre som informasjonsgiver. Det er flere foreldre som ønsker informasjonen med en gang den er tilgjengelig (Kästel et al. 2010). Samtidig kommer det frem at det er meget viktig å tilpasse informasjonen og gi den når pasienten og dens pårørende er klar for det (Sposito et al. 2014). Det belyses også at det ikke er ønskelig å gi all informasjonen på første dagen. Dette da det ofte kan oppleves som overhvelvende, og man ikke klarer å ta inn over seg alt som blir gitt da man fortsatt er i sjokk etter selve diagnosen (Kästel et al. 2010).

Hvordan å best gi informasjonen stiller krav til at man klarer å tilpasse informasjonen etter barnets kognitive utvikling og alder. (Lambert et al. 2012). Det blir påpekt at det er meget viktig å tilpasse språket og informasjonen slik at det er forståelig (Lambert et al. 2012). Det å gi tydelig informasjon er også meget viktig for barnets mestring og forståelse av informasjonen (Coyne et al. 2015). Dette vises også ved at med grundig og god informasjon hindrer man angst og uro hos barnet (Lambert et al. 2012). Det er også påpekt at flere barn ønsker mer leksorientert informasjonsgivning (Lambert et al. 2012). Lovverket stiller også krav til at man skal tilpasse informasjonen. Man skal som sykepleier tilpasse informasjonen etter alder, modenhet, erfaring, kultur og språkbakgrunn. I tillegg stiller lovverket krav om at

helsepersonellet har forsikret seg om at informasjonen som er gitt er mottatt og forstått (Syse 2015).

Hvem som gir informasjonen på et sykehus har også vist seg å være vesentlig. Det er flere barn og foreldre som påpeker at de ønsker å få det meste av informasjon fra leger. (Lambert et al. 2012). Samtidig påpekes det at informasjonen fra leger ofte er vanskelig å forstå, og leger er så lite til stedet at de ikke får spurt dem om spørsmål (Lambert et al. 2012). Det kommer derfor frem at sykepleiere sin rolle er meget viktig i informasjonsgivning. Dette da de ofte er mer i kontakt med pasienten, og de har en bedre relasjon med barnet. Dette gjør at barnet og pårørende kan stille spørsmål, bekrefte ting de lurte på, eller spørre om ting rundt informasjonen (Lambert et al. 2012). Det kommer også frem at foreldrene ønsket informasjonen fra leger (Kästel et al. 2010). Men at også her kunne det ofte være vanskelig å forstå, og derfor hadde pårørende et behov for å prate med sykepleier for å stille spørsmål (Kästel et al. 2010).

Hvem man skal gi informasjonen til kan være en utfordring for sykepleieren. Det har vist seg at informasjonen som er gitt direkte til barnet med foreldrene til stedet er det som er best for barnet, og bidrar til størst sjans for mestring (Lambert et al. 2012). Det er også viktig at barnet har muligheten til å ha foreldrene til stedet når informasjonen gis. Hvis informasjonen bare blir gitt til barnet vil dette oppleves som et ansvar og press for barnet (Lambert et al. 2012). Det å gi informasjonen, og kommunisere effektivt til barnet og de pårørende sammen viste seg at gir god mestring, og bidrar til et godt samarbeid (Coyne et al. 2015). Det er også vist at barn i alderen under 11 år ofte blir utelukket og ikke inkludert i når det gis informasjon. Det er derfor viktig at man tilpasser informasjonen og prøver å inkludere dem selv under 11 år (Coyne et al. 2015).

5.2 Metodediskusjon.

Denne oppgaven er utarbeidet i et samarbeid mellom to studenter. Arbeidsoppgavene ble fordelt løpende, mens oppgaven ble til. Samarbeidet har vært veldig godt, og det er blitt fordelt etter hva den enkelte følte seg best på. Dette resulterte i forholdsvis lik arbeidsmengde, som begge var fornøyd med.

Det er for denne oppgaven valgt å sette aldersgrense på 5 år for alle artikler. Bakdelen med å kun ha 5 år var at det ble færre artikler om temaet. Det kunne blitt valgt å sette grensen på 10 år da dette hadde gitt flere treff. Det ble likevel valgt 5 år for at oppgaven skulle inneholde ferskest mulig informasjon.

Det at artiklene skulle ha IMRAD struktur ble satt som ett kriterie. Dette var et greit kriterie å forholde seg til, da de aller fleste artiklene som ble funnet og vurdert hadde IMRAD. Det var kun en artikkel som ikke oppfylte dette kravet. Denne ble valgt å ikke inkludere i resultat delen, men ble brukt i bakgrunnen som litteratur.

Det ble gjort en avgjørelse på at artiklene helst skulle være fra Europa eller Canada. Dette var ikke et absolutt krav. Dette da artikler fra andre land kan være relevante, og gi god informasjon. Dette med forbehold om at det kan være kulturelle forskjeller. Det var flere artikler som ble valgt bort da de kulturelle forskjellene ble for store, og det var derfor ikke mulig å relatere det til sykepleie i Norge.

Søket etter artikler startet allerede i Januar. Det ble først brukt tid på å utforske de forskjellige databasene som var tilgjengelige for oss studenter gjennom NTNU sine nettsider. De fleste databaser har vært undersøkt med de søkeordene som er vist under *søkestrategi*. Databasene som viste seg å være de beste under arbeidet med denne oppgaven var: Cinahl, Cinahl Complete, Academic search complete og søkemotoren Proquest med tilhørende database British nursing index. Her ble det gjort gode strukturerte søk, hvor vi endte opp med en mengde artikler som det det var mulig å få oversikt over. Det ble så foretatt gjennomlesning av de abstraktene på de artiklene som hadde en overskrift som passet med problemstillingen, eller tanken bak oppgaven. De som hadde ett passende og interessant abstract ble printet ut, og gått nøyere gjennom før der ble godkjent eller ikke godkjent for gjennomlesning av den andre parten.

Fordelen med å gjøre søkene i disse databasene er at man er får gjort dem strukturerte, og man på enkelt vis finner relevante og gode kilder. I tillegg vet man at kildene er publisert i en tidsskrift som er medisinsk relatert.

Ulempen er at det ofte kan være utfordrende å finne kilder som beskriver akkurat det vi leter etter, da man ikke kan søke på hele setninger.

I de ustrukturerte søkene ble det benyttet Google Scholar. Google Scholar viste seg å være en god søkemotor. Dette da det er lett å bruke, og man kan søke på hele setninger.

Det negative ved å bruke en slik søkemotor er at man får veldig mange funn. I tillegg ser man ved nærmere gjennom lesning at titlene dreide lenger vekk fra ordene det ble søkt på.

Ved både strukturerte og ustrukturerte søk ble det funnet 23 artikler som ble valgt ut til analyse. Alle artiklene brukt i resultatdelen er fra 2011 eller nyere. Dette gjør at de møter inklusjonskriteriene. Den ferskeste er fra i år. Denne var også den største, og tok for seg mye som passet inn i oppgaven. Det var for denne oppgaven ønsket at alle artikler skulle komme fra Europa eller Canada slik at de kulturelle forskjellene skulle bli minst mulig ulike fra Norge. Det endte til slutt etter analysedelen opp med tre fra Sverige, og to fra Irland. Den siste er fra Brasil. Grunnen til at denne ble inkludert var at den tar for seg mestringsstrategier hos barn. Det ble konkludert med at mestringsstrategiene til barn og behovet for informasjon er universalt, til tross for kultur forskjeller fra Brasil og Norge.

Alle artiklene som er blitt brukt er fagfellevurdert og kan vise til nivå 1 eller 2 på (NSD Norsk senter for forskningsdata 2016) sine sider. Henholdsvis 5 som har nivå 1, og 1 som har nivå 2. Enkelte databaser er brukt mindre enn andre, eksempelvis OVID. Grunnen til dette er at vi fant den som tungvindt å bruke. Det ble derfor prioritert å bruke tiden og energien på databaser som Chinal. Bakdelen med dette er at det kan ha blitt oversett artikler som kun er publisert gjennom Ovid. Det er allikevel funnet gode artikler som belyser oppgaven på en god måte.

Det ble valgt å bruke 6 artikler da disse belyste alle de viktigste sidene ved den problemstillingen. Fordelen med disse artiklene er at de belyser oppgaven godt, og er meget relevante til temaet.

Bakdelen med å kun ha 6 artikler kontra 10 er at man risikerer å få et lite antall synspunkter på temaene. Det kan hende at man har gått glipp av vesentlige synspunkt. Men med tanke på at det er gått gjennom flere artikler enn akkurat de 6 som er valgt gjør at vi har god oversikt over forskningen som er gjort rundt temaet.

I analysedelen er det brukt Malterud (2013) som utgangspunkt. Metoden som er lagt frem her er forholdsvis detaljert og omfattende. Det ble derfor kun valgt å bruke den som utgangspunkt. Det ble gjort en forenklet versjon, som er beskrevet i analysedelen av oppgaven. Fordelen med denne metoden er at det var lett å se om oppgaven svarer på

problemstillingen. Bakdelen er at den er ganske omfattende, og det tar en del tid å gå gjennom hver enkelt av artiklene som er funnet med denne metoden.

Det ble til slutt brukt 3 artikler fra Sverige, 2 fra Irland og 1 fra Brasil. De kulturelle forskjellene mellom Norge, Sverige, og Irland er ikke store nok til at de trenger å bli redgjort for. Brasil derimot er det en større forskjeller kulturelt. Det ble likevel gjort valg om å ta med en fra Brasil. Dette da den omhandlet barn og mestringsstrategier. Ettersom barn sitt behov for informasjon og mestring er ganske likt over hele verden.

Det er for denne oppgaven kun brukt kvalitative artikler. Dette er grunnet at det er en del færre kvantitative artikler på dette området. Det menes likevel at de artiklene som er brukt gir et godt grunnlag for oppgaven. De er gjennom disse artiklene kommet frem flere perspektiver på samme område. Det er tatt med studier der foreldrene er inkludert i undersøkelsene. Dette i tillegg til at det er studier som kun har fokus på barnet. Det er i tillegg til dette valgt å inkludere studier som tar for seg mange barn, samt noen som kun tar for seg noen få. Noen av artiklene er gjort over lengre tid med flere intervjuer. Dette gir et godt innblikk i hvordan behovet for informasjon har vært over tid. Andre artikler har kun brukt et intervju som grunnlag. Dette gir et detaljert bilde av situasjonen der og da.

Travelbee tar for mye som kan relateres til barn, og det er derfor valgt å bruke henne i oppgaven. Hun belyser fint hvordan å kommunisere, og formidle informasjon. Dette blir vist i bakgrunnen av oppgaven, i tillegg til at det drøftes i diskusjonsdelen.

Det var imidlertid ingen teoretikere som direkte tar for seg sykepleie til barn. Det ble da nødvendig å finne annen litteratur. Valget falt da på boken *Sykepleie til barn* (2012). Denne boken er ett samarbeid mellom tre forfattere, Tveiten som er Sykepleier, dr.polit. og førsteamanuensis. Wennick er barnesykepleier, ph,d og universitetslektor og Steen er psykolog. Tveiten har flere gode bøker bak seg, som benyttes i utdanningen. Dette gjorde at boken ble brukt en del gjennom oppgaven.

Noen av de andre bøkene som det er blitt valgt å bruke er av eldre dato. Dette forsvares med at de er like relevante i dag som da de ble skrevet. Erikson (2000) sin teori trekkes frem som viktig i boka til Håkonsen (2003). Begge disse bøkene er noe eldre enn det som ble ønsket å bruke. Den ble valgt å inkludere da boken til Håkonsen (2003) fortsatt er pensum. Den forklarer godt noe av det som ønskes belyst i oppgaven.

For å danne ett bilde av barnets utvikling ble det valgt å bruke Eriksons teori om psykososiale faser. Han deler livet inn i 8 psykososiale stadier i utviklingen. Her ble det valgt å kun fokusere på den fjerde fasen han kaller "kreativitet versus underlegenhet" dette fordi denne fasen går fra 6 til 14 år. Dette dekker derfor den aldersgruppen oppgaven tar for seg.(Håkonsen 2003).

Når det kommer til helse og jus til barn fant vi at det er mange lover og utfylde informasjon til barn over 12år. Pasient- og brukerrettighetsloven sier lite direkte om barn under 12 år, men dette må ses i sammenheng med at når barn er under 12 år skal foresatte eller andre med foreldrerolle informeres.

Når det kommer til presentasjonen av etikken er det i hovedsak valgt å fokusere på et av de fire prinsippene som ble presentert. Som sykepleier blir det stilt krav til at man har kjennskap til alle de fire prinsippene. Det ble valgt å kun gå i dybden på prinsippet om autonomi. Dette begrunnes med at det er det som står oppgaven nærmest. Hvis man hadde gått i dybden på alle de andre prinsippene ville dette gått på bekostning av at vi hadde mistet den røde tråden i oppgaven. Det hadde ikke vært med å belyse eller svare på problemstillingen, og ble derfor valgt å ikke inkluderes i oppgaveteksten. Når det kommer til autonomi prinsippet er dette belyst og utdypet grundigere.

Det er kun valgt å ta for oss kreft som en enkelt diagnose, og ikke delt opp. Dette da det hadde blitt for spesifikt, og gjort det vanskeligere å finne gode kilder på temaet. Ettersom oppgavens fokus er informasjon og mestring mener vi at det ikke er relevant hvor vidt det er en spesiell type kreft. Det kommer også frem i artikkelene som er brukt at de ikke har tatt for seg spesielle typer kreft, men heller kreft som en helhet. Når et barn får en kreftdiagnose vil det uansett hvilket type kreft det er være et behov for informasjon, og mestring.

Bakdelen ved å ta kreft generelt er at noen kreftdiagnoser er vanskeligere å behandle, og har forskjellige behandlingsmetoder. Ved kreftdiagnoser som har dårligere prognoser kan det forventes at barnet og deres pårørende vil være i en større krisesituasjon enn hvis prognosene hadde vært gode. Fokuset vil kunne bli rettet mot det at de kan miste livet, mer enn hva behandlingen kommer til å innebære.

6.0 Konklusjon

Barn som er rammet av kreft har et stort behov for informasjon. De trenger grundig informasjon angående sin diagnose, behandling, og eventuelle smerter og bieffekter som de vil oppleve. Det er kommet frem at informasjon er med på å redusere angst og uro hos barn innlagt på sykehus. Dette i tillegg til at det er med på å bidra til mestring av situasjonen. For at barnet skal klare å bruke informasjonen som en mestringsstrategi må informasjonen være tilpasset barnets alder og kognitive utvikling. Det er viktig at sykepleieren er sikker på at informasjonen som er gitt er forstått. Man skal heller ikke være redd for å gi for mye informasjon da det viser seg at barn ofte selv klarer å si i fra når de har fått nok informasjon. Man bør som sykepleier spille på lag med foreldre når man gir informasjonen da de kan være med på å hjelpe barnet, i tillegg til at de er en god kilde for hvordan barnet har det.

litteraturliste:

- Bach-Gansmo, E. Mjell, J. & Ørn, S. (2012) *Sykdom og behandling*. 1. utgave. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Brännström, C, Å. Nordberg, A.(2014) Children Undergoing Cancer Treatment Describe Their Experiences of Comfort in interviews an Drawings. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. volum 31(3) s.135 - 146.
- Coyne, I. Amory, A. Gibson, F. & Kiernan, G. (2016) Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *European Journal of Cancer Care* volum 25 s.141-156
- Darcy, L. Knutsson, S. Huus, K. & Enskar, K.(2014) The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children`s and parent`s perspectives. *Cancer nursing* volum 37 (6) s 445-456
- Eide, H. & Eide, T.(2007) *Kommunikasjon i relasjoner 2. reviderte og utvidede utgave* Oslo. Gyldendal Norske Forlag AS.
- Eilertsen, B. (2015) *Juss for Helsesøstre* 4. reviderte utgave. Oslo: Jussboka.no
Copyright Bjørnar Eilertsen
- Erikson, E, H. (2000) *Barndommen og samfunnet*. 2. utgave 1. opplag Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Faulkner, A. Maguire, P (1998) *Å samtale medkreftpasienter og deres familier*. Oxford University press. Tano Aschehoug
- Håkonsen, K, J. (2003) *Innføring i psykologi* 3. utgave, 2 opplag. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.

- Kästel, A. Enskär, K. & Björk, O. (2011) Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing* volum 15 s. 290-295
- Lambert, V. Glacken, M. & McCarron (2012) Meeting the information needs of children in hospital. *Journal of Child Health Care* Volum 17(4) s.338-353
- Malterud, Kirsti. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2.utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Moelven, O. (2015) *Helse og jus* 8. utgave 1. opplag Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- NSD Norsk senter for forskningsdata(2016) Publiseringsskanaler Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringsskanaler/Forside> (hentet 20 april 2016)
- Slettebø, Å. (2013) *Sykepleie og Etikk*. 6. utgave 1. opplag Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Sposito,A,M,P. Silva-Rodrigues, F,M. Sparapani, V, d, C. Pfeifer, L,l. Garcia de lima, R, A. Nascimento, L, C.(2015) Coping Strategies Used by Hospitalized Children With Cancer Undergoing Chemotherapy. *Journal of nursing Scholarship* volum 47;2 s.143-151.
- Syse, A. (2015) *Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer* 4. utgave 1. opplag Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS
- Travelbee, J.(1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Tveiten, S. Wennick, A & Steen H, F .(2012) *Sykepleie til barn familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- Reinfjell, T. Diseth, T. H. & Vikan, A. (2007) Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. *Tidsskrift for Norsk psykologiforening*. volum: 44 utgave: 6. s.724-734.

- Ruyter, K, W. Førde, R. & Solbakk J, H (2014). *Medisinsk og helsefaglig etikk*. 3. utgave 1. opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- Vifladd, E.H. & Hopen, L.(2004) *Helsepedagogikk -samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.