



# NTNU

Kunnskap for en bedre verden

# Bacheloroppgave

SY 301813 - Sykepleie VI - del 2 (Bacheloroppgave)

Barn som pårørende til kreftsyke foreldre

Kandidatnumr: 4498, 4440

Totalt antall sider inkludert forsiden: 47

Antall ord: 8763

Innlevert Ålesund, 22.05.16

## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift.	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Lisbet Alnes Vestgarden og Mai Britt Aambakk

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten ([Åndsverkloven §2](#)).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. [Jfr. Offl. §13/Fvl. §13](#))

Dato: 23.05.16

## *Barn som pårørende*



**(Bildet er hentet fra nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende).**

”Jeg er glad for at mamma og pappa fortalte meg ærlig hvordan det var. Jeg ser uansett på dem med en gang når noe er galt, så det er ikke vits å prøve å skjule noe for meg. Da blir jeg bare enda mer redd” (Johansen og Bergland 2012).

## Sammendrag

**Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien var å få et overblikk over hvilke erfaringer barn i aldersgruppen 6-12 år har i forbindelse med kommunikasjon, når mor eller far har fått kreft.

**Metode:** Det er blitt gjennomført et systematisk litteratursøk i databasene Cinahl Complete, Science Direct, PubMed og Sykepleien Forskning. Det er totalt inkludert fem kvalitative og tre review artikler. Analyse av artiklene ble gjort i henhold til Forsberg og Wengstrøm's, samt Evans stegvise innholdsanalyse.

**Resultat:** Barn oppfatter tidlig at noe er galt, ved å tolke familiens nonverbale kommunikasjon. Barn uttrykker positive erfaringer ved å bli inkludert i kommunikasjon knyttet til mor eller fars kreftsykdom- og behandlingsforløp. Barns erfaringer viser at kommunikasjon er sentralt gjennom hele forløpet for å unngå at det oppstår urealistiske fantasier, misforståelser, skyldfølelse og redsel hos barnet. Kommunikasjon med sykepleier, og andre barn i samme aldersgruppe viser seg også å gi positive erfaringer, hvor en opplever å bli forstått.

**Konklusjon:** Barns erfaringer i forbindelse med kommunikasjon knyttet til mor eller fars kreftsykdom er at de ønsker åpen, ærlig og konkret, men tilpasset informasjon. Dette gir positive erfaringer i form av tillitt og trygghet. På denne måten kan en unngå at barn sitter igjen med ubesvarte spørsmål, og negative erfaringer i form av frykt, fantasi, skyld- og ansvarsfølelse.

## Summary

**Objective:** The purpose of the literature studies was to have an overview of which experience children in the age group 6-12 have in relation to communication, when a mother or father has had cancer.

**Method:** There has been completed a systematic literature study in the database of Cinahl Complete, Science Direct and Nurses Research. There is included a total of five qualitative and three review articles. An analysis of the articles has been carried out according to Forsberg and Wengstrøm and Evans stepwise contents analysis.

**Results:** Children realise early on that something is wrong, by interpretation of none verbal communication. Children also express positive experiences by being included in the communication related to the mother or father's cancer illness and cancer treatment. Children's experiences also show that communication is the key throughout the process to avoid creating unrealistic fantasies, misunderstandings, feelings of guilt or fear with the children. Communication with nurses and other children in the same age group also results in positive experiences, where one experiences being understood.

**Conclusion:** Children's experiences in connection with the communication related to the mother or father's cancer is that they want open, honest and specific but appropriate information. This provides positive experiences in terms of trust and confidence. In this way, one can avoid that children are left with unanswered questions, and negative experiences in the form of fear, fantasy, guilt and a sense of responsibility.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn og redegjørelse for valg av tema.....	1
1.2 Problemstilling .....	1
1.3 Avgrensinger og begrepsforklaringer.....	2
1.4 Oppbygging og organisering av oppgaven.....	2
<b>2.0 Teoribakgrunn.....</b>	<b>4</b>
2.1 Barn som pårørende.....	4
2.2 Utviklingspsykologi .....	4
2.2.1 Eriksons psykososiale utvikling og Piagets kognitive utviklingsteori .....	4
2.3 Kriseteori .....	5
2.4 Sykepleiers rolle når barn er pårørende.....	6
2.5 Kommunikasjon til barn.....	7
<b>3.0 Metode .....</b>	<b>9</b>
3.1 Datainnsamling.....	9
3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	9
3.1.2 Søkestrategi .....	9
3.1.3 Kvalitetsvurdering .....	12
3.1.4 Ethiske vurderinger .....	12
3.2 Analyse av forskningsartiklene .....	13
<b>4.0 Resultat.....</b>	<b>15</b>
4.1 Nonverbal kommunikasjon .....	15
4.2 Informasjon og åpenhet.....	15
4.3 Å bli inkludert .....	17
<b>5.0 Diskusjon.....</b>	<b>19</b>
5.1 Metodediskusjon .....	19
5.2 Resultatdiskusjon.....	21
5.2.1 Nonverbal kommunikasjon .....	21
5.2.2 Informasjon og åpenhet.....	21
5.2.3 Å bli inkludert.....	23
<b>6.0 Konklusjon.....</b>	<b>26</b>
<b>Litteraturliste.....</b>	<b>28</b>

**Antall vedlegg: 8 litteraturmatriser**



## **1.0 Innledning**

I dette kapittelet blir det lagt vekt på bakgrunn for valg av tema, redegjørelse for hvorfor dette er et relevant tema å belyse ut fra et sykepleie faglig ståsted, og hensikt med oppgaven. Videre vil vi presisere problemstilling, avgrensninger- og begrepsavklaringer, samt en kort oversikt over oppgavens videre oppbygging.

### **1.1 Bakgrunn og redegjørelse for valg av tema**

Bakgrunnen for valg av tema var at vi ser på dette som et interessant og aktuelt tema da barn i tillegg til å være en sårbar gruppe, med lite livserfaring og kunnskap, også er en utsatt gruppe med tanke på utvikling og forståelse i forbindelse med kommunikasjon. Sykdom og krise påvirker ikke bare den syke selv, men også hans eller hennes pårørende. Når mor eller far rammes av kreft vil det naturligvis også påvirke deres barn. (Eide og Eide, 2013, s.166-169).

Ca.1800 barnefamilier i Norge rammes årlig av kreft, noe som fører til at 4000 barn opplever at mor, far eller søsken blir syk (Dyregrov. 2012, s.44). Helsepersonelloven §10a tar blant annet for seg at helsepersonell er pliktig til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende når foreldrene er rammet av alvorlig somatisk sykdom eller skade, som kan ha følge for foreldrenes tilstand (Helsepersonelloven, 1999). I tillegg til dette tar spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a. for seg at alle avdelinger skal ha tilstrekkelig med barneansvarlig personell. Lovverket gir med dette konsekvens for sykepleien, vi mener også av den grunn at dette er et relevant tema.

Opgavens hensikt er å få et overblikk over barns erfaringer knyttet til kommunikasjon både med foreldre og helsepersonell når en forelder har fått en kreftdiagnose.

### **1.2 Problemstilling**

Med utgangspunkt i bakgrunnsforståelsen og hensikten med oppgaven, har vi valgt problemstillingen

” Barn som pårørende – Hvilke erfaringer har barn knyttet til kommunikasjon, når mor eller far får kreft?”

### **1.3 Avgrensinger og begrepsforklaringer**

Vi har valgt å avgrense oppgaven ved å fokusere på barns erfaringer knyttet til å kommunisere i forbindelse med foreldrenes kreftsykdom og påfølgende behandling. Oppgaven avgrenses videre ved å fokusere på barn i aldersgruppen 6-12 år, da det var denne aldersgruppen vi kunne finne mest pensumlitteratur og forskning på. Det var også denne aldersgruppen vi anså som sårbar med tanke på utvikling og forståelse. Vi har i hovedsak valgt å fokusere på barn vi møter i sykehus. Vi skal i tillegg til dette trekke frem hvilke konsekvenser dette har for sykepleien

**Barn som pårørende:** Pårørende vil si de som står pasienten nær og føler omsorg, ansvar og kjærlighet for den som blir syk (Brataas, 2011, s.25). Barn som pårørende er en stor gruppe, der foreldrene har definerte sykdomstilstander innenfor tre brede samlekategorier: psykisk syke, rusmiddelavhengighet og somatisk sykdom (Haugland, Ytterhus og Dyregrov, 2012, s.5-11). I denne oppgave tar vi for oss somatisk sykdom hvor barn er pårørende til kreftsyke foreldre.

**Erfaringer:** I følge Teigen (2011), er begrepet erfaring en fellesbetegnelse på den informasjonen individet opparbeider seg igjennom sansing og handling. I vår oppgave tar vi for oss erfaringer barn opparbeider seg i forhold til kommunikasjon når de har en kreftrammet forelder.

**Kommunikasjon:** Kommunikasjon defineres som utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter, det betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i- eller ha forbindelse med” (Eide og Eide, 2013, s.17).

**Kreftsykdom:** Malign tumor er en gruppe celler som vokser ukontrollert og fortsetter å vokse selv om den utløsende faktoren er fjernet. (Bertelsen, Hornslien og Thorsen, 2011, s. 124). I denne oppgaven skiller vi ikke mellom kurativ, og nonkurativ kreft, vi tar heller ikke hensyn til hvor i sykdomsforløpet foreldrene er.

### **1.4 Oppbygging og organisering av oppgaven**

Oppgaven inndeles i 4 kapitler, teori, metode, resultat og diskusjon. I teoridelen tar vi for oss barns rettigheter, psykososial og kognitiv utvikling, Cullbergs kriseteori, samt sykepleiers rolle og kommunikasjon med barn. I metodekapittelet vil vi presentere

fremgangsmåten vi har benyttet for å komme frem til vårt systematiske litteratursøk, søkehistorikk, samt hvordan vi analyserte artiklene for å komme frem til våre hovedkategorier. I resultatdelen presenteres tre hovedkategorier, og i diskusjonen settes kategoriene fra forskningen oppimot teorien og egne synspunkter. Til slutt avrundes oppgaven med en konklusjon som svarer på problemstillingen.

## **2.0 Teoribakgrunn**

Teoribakgrunnen skal belyse temaet, og problemstillingen. Vi mener barns erfaringer i forbindelse med å kommunisere om sykdom og behandling, må sees i sammenheng med deres utvikling, forståelse, modenhet og opplevelse av krise. Teori vi anser som sentral er derfor knyttet opp mot barn som pårørende, barns utviklingspsykologi, sykepleiers rolle i forhold til barn som pårørende, samt kommunikasjon knyttet til barn. I barns utviklingspsykologi har vi tatt utgangspunkt i Eriksons og Piaget's stadieteori. Teorien er sentral for å skape diskusjon og forståelse i oppgaven ved å belyse problemstillingen. Vi mener det også er sentralt å sette seg inn i sykepleiers rolle i forhold til barn som pårørende, da barns erfaringer som pårørende gir konsekvens for sykepleien.

### **2.1 Barn som pårørende**

4000 barn i Norge opplever årlig at mor, far eller søsken får kreft (Dyregrov, 2012, s.44). Sykdom og krise påvirker ikke bare den syke selv, men også hans eller hennes pårørende. Når pårørende begrepet blir brukt i sammenheng med barn, må det ikke tolkes som at barn skal ivareta foreldrene sine. I følge heftet "barn som pårørende" som er et rundskriv fra helsedirektoratet (2010) er ikke barn som voksne pårørende, de skal blant annet slippe plikter, omsorgsoppgaver og belastninger som er større enn de kan takle. De skal ikke føle ansvar for den syke forelderen. I følge Lov om barn og foreldre §31 har barnet rett til å bli hørt, og få sagt sine meninger før det tas avgjørelser som personlig påvirker barnet, dette uavhengig av barnets alder. Barnets meninger skal bli vektlagt utfra alder og modningsnivå (Lov om barn og foreldre, 2004).

### **2.2 Utviklingspsykologi**

I følge Eide og Eide (2013, s.362) er Eriksons teori om psykososial utvikling og Piagets teori om kognitiv utvikling sentral for å forstå hvordan man kan kommunisere med barn i ulike aldersgrupper utfra deres evne til å motta og forstå informasjon.

#### ***2.2.1 Eriksons psykososiale utvikling og Piagets kognitive utviklingsteori***

I følge Erikson er følelsesmessig og sosial utvikling avhengig av de sosiale relasjonene vi etablerer på ulike stadier i livet. Vår selvoppfatning, følelser og vårt selvbylde utvikles i samhandling og kommunikasjon med andre mennesker (Håkonsen, 2013, s.46-47).

Stadiet vi har tatt for oss fra Eriksons utviklingspsykologi heter pågangsmot versus underlegenhet å varer fra barnet er 5-14 år. I dette stadiet vil relasjoner til familie, lekekamerater, naboer og venner spille en sentral rolle i barnets psykologiske utvikling. I denne fasen er det med dette gunstig at barnet utvikler kompetanse i intellektuelle, sosiale og fysiske ferdigheter for å kunne fungere på ulike områder i livet. Disse ferdighetene er blant annet avgjørende for at barnet skal kunne kommunisere med andre, samt for å oppnå forståelse hos barnet (Håkonsen, 2013, s.48-49).

Piagets teori inndeles i fire stadier: den sensomotoriske (0-2 år), det preoperasjonelle (2-7 år), det konkret operasjonelle (7-11 år), samt det formelt operasjonelle stadiet fra ca. 11 år og oppover (Eide og Eide, 2013, s.362). Aldersgruppen vi har tatt for oss er 6-12 år, vi vil derfor fokusere på det konkrete operasjonelle stadiet som varer fra barnet er 7-11 år. I denne fasen utvikles barnets evne til symbolsk og logisk tenkning. Barnet utvikler evnen til å forstå komplekse sammenhenger mellom årsak og virkning. I følge Piaget har barn i denne fasen behov for å knytte sine tanker til konkrete hendelser. Dette vil si at barnet har problemer med å tenke abstrakte muligheter i en vanskelig situasjon (Håkonsen, 2013, s.46).

Barn i det konkret operasjonelle stadiet kan skille mellom sannhet, uærlighet, tid og sted tilnærmet likt voksne mennesker. Samtidig kan de ha noe problemer med å gjenfortelle fortidens hendelser frem til de er 7 år, men det kan snakke om nåtidens hendelser ved hjelp av en voksen. Barn opptil 7 år kan ha vanskelig for å se sammenhenger, og kan føle på skyld og ansvar i situasjoner som oppstår (Eide og Eide, 2013, s.362-364).

Et barn i 12 års alderen vil i større grad kunne følge med i en «voksen samtale», de kan tenke abstrakt, og se for seg hvordan en situasjon kan utarte seg uten at hun/han selv har opplevd det. Selvfølelsen er fremdeles ikke helt utviklet, og de søker stadig annerkjennelse fra omgivelsene sine. Mangel på bekreftelse i denne fasen kan medføre usikkerhet og rolleforvirring (Eide og Eide, 2013, s.372).

## **2.3 Kriseteori**

I følge Cullberg (2010) er mennesker i en krisetilstand når deres tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelig til å beherske en vanskelig livssituasjon (Cullberg,

2010, s.14). Krise kan være en felles opplevelse, for eksempel der flere bor sammen. Hvordan krisen arter seg vil derfor ikke bare være avhengig av vedkommendes alder, men også hvordan krisen påvirker familien og andre sosiale relasjoner (Cullberg, 2010, s.124).

Traumatisk krise deles inn i 4 naturlige faser: sjokkfasen, reaksjonsfasen, etterfulgt av bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Vi har valgt å fokusere på sjokkfasen og reaksjonsfasen, da disse er mest relevant for vår oppgave. Mennesker i krise kan gå inn og ut av de ulike fasene flere ganger, alt etter krisens forløp. Når en befinner seg i sjokkfasen kan en ha vanskelig for å huske det som blir sagt, oppleve et indre kaos, og kanskje unngå å se virkeligheten. Det kan med dette bli vanskelig å kommunisere- og oppnå forståelse hos vedkommende. Reaksjonsfasen betegnes som krisens akutte fase. Her forsøker vedkommende å ta inn over seg det som har hendt, men opplevelsen av urettferdighet og skyld kan i denne fasen være sterk. Samtidig forsøker personen og mobilisere indre forsvarsmekanismer, der en av disse er regresjon. Personen går da tilbake til tanker og atferdsmønster fra et tidligere utviklingsstadium (Cullberg, 2010, s.29-32).

I følge Eide og Eide (2013, s.358), kan en sykdomssituasjon ofte innebære en krise. Et eksempel på en slik sykdomssituasjon kan være kreft. Kreft er betegnelsen på en malign tumor, hvor det er ukontrollert cellevekst. Tumoren kan vokse inn i omkringliggende vev, og spre seg gjennom metastasering. Metastasering vil si at kreften sprer seg gjennom blodstrøm, lymfebaner eller kroppshulrom til fjerne organer (Bertelsen, Hornslien og Thorsen, 2011, s.127).

I krise vil barn forstå- og uttrykke reaksjoner på forskjellige måter, avhengig av hvilken alder og utviklingsstadium de er i. I forbindelse med kommunikasjon kan dette være reaksjoner som økt behov for oppmerksomhet i form av avhengighet, eller motsatt hvor barnet blir tilbaketrukket og isolert. Ved slike reaksjoner, kan barnet ofte stege for all kommunikasjon som omhandler situasjonen (Dyregrov, 2012, s.48).

## **2.4 Sykepleiers rolle når barn er pårørende**

*”Sykepleiere må inkludere omsorg i kreftbehandlingen. De må ikke bare se den kreftsyke, men at det er hele familien som blir rammet og berørt”* (Dyregrov, 2012, s.52). I følge paragraf 3-7 a. i spesialisthelsetjenesteloven skal alle avdelinger ha tilstrekkelig med

barneansvarlig personell. Barneansvarlig sykepleier skal ha tilstrekkelig kunnskap og kompetanse til å koordinere barnets oppfølging, dersom omsorgspersoner rammes av alvorlig somatisk sykdom (Lov om spesialisthelsetjenesten, 2010). Lovverket kom i 2010, da departementet anså det som nødvendig å øke barns rettigheter som pårørende. Målsetninger var at helsepersonell skal være mer oppmerksom på hvordan barn påvirkes i situasjoner hvor for eksempel mor eller far blir rammet av alvorlig sykdom. Sykdom hos mor eller far kan gi uheldige utfall hos barnet, da barn ofte er avhengig av disse omsorgspersonene (Dyregrov, 2012, s.44). §10a. i helsepersonelloven, som også ble innført i 2010 tar for seg at sykepleier har en lovpålagt plikt til å bidra til å ivareta informasjonsbehovet til mindreårige barn som pårørende. Herunder skal sykepleier sørge for at barnet får nødvendig informasjon om foreldrenes helsetilstand, ut ifra barnets behov. En må innhente samtykke fra foreldrene før en kan forta en slik oppfølging av barnet, der taushetsplikten overholdes (Helsepersonelloven, 1999).

## **2.5 Kommunikasjon til barn**

Når en skal kommunisere med barn i aldersgruppen 6-12år er det ifølge Grønseth og Markestad (2011, s.81-82) viktig at det er samsvar mellom verbal- og nonverbal kommunikasjon. Verbal kommunikasjon vil si kommunikasjon basert på ord, eller talespråk, mens nonverbal kommunikasjon vil si kommunikasjon basert på kroppsholdning, ved for eksempel øyekontakt, håndbevegelser og berøring (Eide og Eide, 2013, s.23-24). Det er også viktig at en bruker dagligdags tale, og ikke tar i bruk babyspråk. Barn i denne aldersgruppen liker sjeldent at det blir snakket babyspråk, noe som lett fører til at barnet ikke får med seg poenget, og resulterer i hemmet kommunikasjon og forståelse (Grønseth og Markestad, 2011, s.81-82).

Fremmede voksne virker lett truende for barn, og kommunikasjon med barn er derfor ifølge Grønseth og Markestad (2011) avhengig av tillitt, forståelse, aksept, annerkjennelse, og trygghet. Kommunikasjonen bør bygge på ærlighet, hvor barnet møtes med toveis kommunikasjon. Budskapet må være kort og konsist, hvor en er bevisst på ordvalg, og med dette tar i bruk kjente ord og uttrykk (Grønseth og Markestad, 2011, s.82-85, Rundalen og Schultz, 2006, s.31).

For at barnet skal oppleve å bli respektert er det viktig å akseptere dersom det ikke ønsker å kommunisere til enhver tid, og at en dermed kommuniserer etter barnets premisser

(Grønseth og Markestad, 2011, s.82-86). Dersom en forsøker å presse barnet til å kommunisere, og gir uttrykk for å ikke anerkjenne barnets væremåte, eller er uærlig og gir uttrykk for å ha hemmeligheter ovenfor barnet, kan dette virke negativt og hindre kommunikasjon og trygghet hos barnet (Ibid, Rundalen og Schultz, 2006, s.31-32).

I følge Grønseth og Markestad (2011) har ofte barn i aldersgruppen 2-10 år behov for at ord og handling kombineres ved at flere sanser stimuleres samtidig. Videre trekker de frem at bruk av hjelpemidler og metaforer kan være nyttig. En bør til enhver tiden være bevisst på om barnet forstår budskapet, dette kan en finne ut av ved å be barnet gjenfortelle hva som blir sagt (Grønseth og Markestad, 2011, s.84-86).



## 3.0 Metode

I denne delen av oppgaven har vi gjennomført et systematisk litteratursøk, der vi har funnet 8 forskningsartikler som skal belyse problemstillingen vår. De tar utgangspunkt i barns erfaringer knyttet til kommunikasjon, når en forelder har kreft. I følge Forsberg og Wengstrøm (2013, s.27) er en systematisk litteraturstudie basert på et systematisk søk der en identifiserer, velger ut, kritisk vurderer og analyserer relevant forskning. For at søket skal være systematisk må en på forhånd bestemme seg for hva en ønsker å finne svar på (Forsberg og Wengstrøm, 2013, s.25-27). Herunder vil vi ta for oss datasamling og analyse av litteratursøk.

### 3.1 Datainnsamling

Arbeidet med denne oppgaven begynte høsten 2015 ved at en midlertidig prosjektplan og fremdriftsplan ble utarbeidet. Et systematisk litteratursøk i godkjente databaser ble gjennomført, dette for å innhente relevant forskning. I tillegg til forskning ble det også innhentet det vi så på som relevant litteratur.

#### 3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier for litteratursøket:

- Forskning fra 2008 – 2016
- Fagfellevurdert forskning
- Artikler med IMRAD struktur
- Artikler med pårørende perspektiv
- Barn i aldersgruppen 6-12 år

Eksklusjonskriterier for litteratursøket:

- Artikler publisert på annet språk enn norsk eller engelsk

#### 3.1.2 Søkestrategi

I vårt søk har vi valgt å bruke databasene Cinahl Complete, PubMed, og Science Direct da disse ifølge Forsberg og Wengstrøm (2014) er gode databaser å benytte, grunnet at de inneholder relevant sykepleieforskning. Vi har i tillegg brukt den norske databasen Sykepleien Forskning. Vi har valgt å lete etter artikler med en kvalitativ tilnærming, og en blanding av kvalitativ og kvantitativ metode, samt inkludert både original og review

artikler. I de kvalitative artiklene vi har valgt å inkludere er intervju mest brukt som metode, en metode som er sentral for å få frem barns erfaringer innen kommunikasjon. Vi har brukt søkeordene: cancer, children, relatives, critically ill, communication with children, information, needs, parental cancer, childrens support programs, barn, erfaringer og kreft.

Vi startet søket 26. desember i Cinahl Complete, vi valgte da å benytte søkeordene cancer AND communication with children, da kommunikasjon var helt sentralt for vår problemstilling. Vi fikk opp 112 resultat, men begrenset søket ved å velge artikler som var publisert i tidsrommet 2008-2016. Antall resultat ble da redusert til 68, vi ønsket videre å finne artikler i fulltekst å krysset derfor av for dette, vi satte da igjen med 24 resultat. Vi leste gjennom 13 abstrakter, før vi fant artikkelen ”Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children” publisert i 2013 som vi anså som svært relevant for vår oppgave grunnet at den tok for seg barn mellom 6-11 år, og inneholdt bars erfaringer i forbindelse med kommunikasjon når en foreldre i familien har fått kreft.

Vi søkte videre i Cinahl Complete men valgte nå å bruke søkeordene cancer AND children AND support programs. Vi fikk til å begynne med opp 36 resultater før vi innskrenket søket ved å ta i bruk inklusjonskriteriene. Ved å velge artikler publisert mellom 2008 – 2016 fikk vi opp 18 resultat. Vi leste gjennom flere abstrakter å oppdaget at en del av artiklene omhandlet støtte til foreldre med kreftsyke barn. Disse var ikke relevante og ble utelukket da oppgaven fokuserer på barn med kreftsyke foreldre, og ikke foreldre med kreftsyke barn. Vi satte igjen med én artikkel vi anså som svært relevant og aktuell for problemstillingen, dette var artikkelen ”Children’s experiences of participation in a Family Support Program when their parent has incurable cancer” publisert i 2008. Artikkelen var ikke mulig å åpne i full tekst, overskriften måtte derfor kopieres over i google scholar, slik vi videre fikk tilgang til fulltekst via universitetets sider.

6. Januar søkte vi i databasen Sykepleie.no. Vi brukte søkeordene barn, kommunikasjon og kreft, og fikk opp 21 resultat. Begrenset søke ved å krysse av for forskningsartikkel, noe som ga 16 resultater. Avgrenset så videre ved at forskningsartiklene skulle være fagfelleurdert slik de var godkjente for oppgaven, fikk da opp 3 resultater. Artiklene viste seg å være publisert fra 2008 – 2016, noe som gjorde at alle var relevante med tanke på

årstall. Vi leste gjennom artiklenes abstrakter, og valgte å inkludere artikkelen ”Barns- og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far har kreft” da vi anså dette som den eneste relevante artikkelen, da den tar for seg barns erfaringer innen kommunikasjon knyttet til en foreldres kreftsykdom.

7. Januar søkte vi i Cinahl Complete men brukte nå søkeordene children AND relatives AND critically ill, noe som ga 85 resultater. Vi avgrenset søket ved å fokusere på forskningsartikler publisert mellom 2008-2016, noe som videre ga 29 resultat. Etter å ha lest gjennom flere abstrakter så vi også i dette tilfelle at flere av artiklene omhandlet kritisk syke barn, og ikke barn som pårørende til kritisk syke, disse ble derfor ekskludert. Vi satte igjen med én artikkel som kunne være relevant til tross for at den ikke fokuserte på kreft, men inneholdt kommunikasjon ved kritisk sykdom. Dette var artikkelen ”Children’s thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study” publisert i 2016. Artikkelen var ikke mulig å åpne i full tekst gjennom Cinahl Complete, overskriften måtte derfor kopieres over i google scholar, slik vi videre fikk tilgang til fulltekst via universitetets sider. Vi ønsket å inkludere denne artikkelen selv om den ikke spesifikt fokuserte på kreftsyke foreldre, da den likevel inneholdt kommunikasjon men barn når et familiemedlem er sykt og innlagt. Den tok også for seg hvilke konsekvenser det kan ha for barns opplevelse rundt situasjonen, dersom de blir ekskludert i vanskelige situasjoner.

22. Januar fortsatte vi søket etter de resterende artiklene. Vi hadde i utgangspunktet funnet åtte artikler vi først anså som relevante på dette tidspunktet, men valgte å ekskludere fire av artiklene grunnet artiklenes perspektiv. Vi bestemte oss for å kun inkludere artikler med et pårørende perspektiv. Vi tok først for oss databasen PubMed, hvor vi tok for oss søkeordene children AND information AND needs AND parental cancer, dette ga 156 treff. Vi avgrenset søket ved å ta for oss artikler publisert mellom 2008-2016 noe som ga 92 resultat. Vi avgrenset videre ved å krysse av for full tekst noe som ga 88 resultat. Etter å sett på overskriftene så vi at flere tok for seg barn med kreft, og ikke barn som pårørende til kreftsyke, eller at artiklene har pasientperspektivet og ikke pårørendeperspektiv. Disse ble dermed ekskludert. Vi satt igjen med tre artikler vi valgte å inkludere. ”Supporting children facing a parent’s cancer diagnosis: a systematic review of children’s psychosocial needs and existing” publisert i 2016,” Information and communication when a parent has advanced cancer” publisert i 2009 og artikkelen ”Children’s Perceived Social Support

After a Parent Is Diagnosed with Cancer” publisert i 2010. Vi anså disse artiklene som relevant, grunnet at de tar for seg kreft, kommunikasjon og pårørende perspektiv.

25. Januar søkte vi i databasen Science Direct. Vi brukte søkeordene children AND parental cancer, og satte disse inn i avansert søk hvor vi først krysset av for at søkeordene skulle befinne seg i nøkkelord, abstrakt eller tittel. Videre haket vi av for forskning fra de siste 10 år. Dette ga 10 341 treff, noe som ble alt for mye å gå igjennom. Vi innskrenket derfor søket ved å krysse av for søk etter forskningsartikler, og at søkeordene skulle befinne seg i artiklens tittel. Dette ga 14 treff. Vi leste gjennom 5 abstrakter før vi bestemte oss for å inkludere artikkelen ”Parental cancer: Factors associated with children’s psychosocial adjustment – a systematic review” publisert i 2012.

### ***3.1.3 Kvalitetsvurdering***

Når vi foretok en kvalitetsvurdering av artiklene, benyttet vi oss av Forsberg og Wengstrøm’s (2014) sjekklister for kvalitative- og review artikler. Den kvalitative sjekklisten tar for seg 18 ja-nei spørsmål om innholdet, utvalget, metode for datasamling, og analyseringsmetode, samt om resultatet er troverdig og har relevans. Sjekklisten for review artikler inneholder også ja-nei spørsmål i en liste fra A-D. Spørsmålene her tar også for seg hensikt med studien, litteratur valg, resultat og vurdering. Vi har bedømt artiklene oppimot sjekklister og valgte de artiklene som fikk flest ja. Artiklene måtte også selvsagt omhandle barns erfaringer i forbindelse med kommunikasjon, da dette er sentralt for vår problemstilling. Alle artiklene vi har funnet er søkt opp i universitetets databasesystem for helsefag. For å sikre at tidsskriftet er godkjent, har vi søkt dem opp i norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste for godkjente databaser og tidsskrifter (Norsk samfunnsvitenskapelige datatjenester). Vi har inkludert artikler som er listet til 1 eller 2 i dette systemet. Det vil si at alle artiklene er publisert i godkjente tidsskrifter, der 2 er de med høyest kvalitet.

### ***3.1.4 Etiske vurderinger***

Før vi valgte å inkludere de utvalgte forskningsartiklene i litteraturstudien, foretok vi en etisk vurdering. Original artiklene er godkjent av en etisk komite, og review artiklene har gjort rede for etiske hensyn. I følge Forsberg og Wengstrøm (2013) er etikk viktig i all vitenskapelig forskning, der en skal sikre at studien følger vitenskapsrådets retningslinjer

for valid forskning. De studiene som er etisk godkjent er gjennomgått av en etisk komite, der etiske aspekt granskes nøye og fusk utelukkes før artikkelen publiseres (Forsberg og Wengstrøm, 2013, s.69 og 145). Studiene vi har inkludert er blitt etiske vurdert ved at informasjonen er formidlet til barn ut ifra deres alder og forståelse. Det er også blitt innhentet skriftlig og muntlig samtykke fra alle intervjuobjektene. I studiene der barn er inkludert har foreldre samtykket sammen med barna sine.

### **3.2 Analyse av forskningsartiklene**

Vi har benyttet både Forsberg -og Wengstrøm (2013), samt Evans (2002) innholdsanalyse for å trekke ut hovedfunn i artiklene. I følge Forsberg og Wengstrøm (2013) betyr analyse og dele opp i mindre deler, og undersøke dem hver for seg. Når dette er gjort må vi sette sammen mindre deler til en helhet, en såkalt syntese. Vi gikk igjennom materialet på en systematisk måte, der hovedfunnene trekkes ut (Forsberg og Wengstrøm, 2013, s.166). Både Forsberg- og Wengstrøm (2013), samt Evans (2002) innholdsanalyse tar for seg at vi må lese igjennom hver artikkel flere ganger, for å kartlegge hovedfunnene, og deretter sette de sammen til en større helhet. Målet er å plassere de i kategorier, og finne ny kunnskap (Forsberg og Wengstrøm, 2013, s.166-167, Evans, 2002).

I analysen av artiklene har vi vært på leting etter funn som sier noe om barnas erfaringer som pårørende, knyttet til å kommunisere om mor eller fars kreftsykdom. For å komme frem til disse funnene, har vi benyttet Evans (2002) stegvise innholdsanalyse. I steg en søkte vi etter- og leste gjennom flere artikler hver for oss, før vi sammen valgte ut ti artikler vi mente hadde relevans for oppgavens problemstilling. Vi ble godt kjent med innholdet i de utvalgte artiklene, før vi lagde grundige litteraturmatriser for de ti artiklene vi i utgangspunktet hadde valgte å fokusere på. I steg to tok vi i bruk fargekoding av resultatdelen i artiklene, for å få oversikt over funn som omhandlet barns erfaringer og følelser, rundt å kommunisere om mor eller fars kreftsykdom. Funn som omhandlet barns erfaringer knyttet til kommunikasjon var usikkerhet, ærlighet, frykt, forvirring, hjelpeløshet, fantasier, åpenhet, og mangel på informasjon. Videre fant vi også erfaringer som omhandlet å møte andre barn, snakke om annet en sykdom, og skape en «frisone». Misforståelser, skjulte følelser, personlige egenskaper, endring i mor og fars humør, samt endret stemning i hjemmet var også funn vi bemerket oss. Barn erfarte at det kunne være godt å snakke med en sykepleier, samt å bli inkludert kontra å ikke bli inkludert i samtaler med helsepersonell.

I steg tre kategoriserte vi hovedfunn i artiklene som barn erfarer og oppfatter som viktig ved å se på funn som gikk igjen i flere artikler. Vi valgte å kalle den første hovedkategorien for nonverbal kommunikasjon da funn som skjulte følelser, misforståelser, usikkerhet, endring i mor eller fars humør og endret stemning i hjemmet gikk igjen i flere artikler. Kategori to valgte vi å kalle tilpasset informasjon og åpenhet, da barn utrykte at det å kommunisere åpent og ærlig om sykdom er viktig for dem. Flere funn i denne kategorien er frykt, forvirring, hjelpeløshet og fantasier. Barn uttrykker disse følelsene dersom de opplevde mangel på informasjon. Den tredje kategorien har vi valgt å kalle å bli inkludert. Funn barn uttrykker som vi har valgt å sette i denne kategorien er å kommunisere om annet en sykdom, skape en «frisone», å møte andre barn, samt å bli inkludert kontra ikke bli inkludert i samtaler med helsepersonell. Til slutt gikk vi igjennom artiklene på nytt for å dobbeltsjekke relevans, vi satt opp for- og imot argument til hvorfor, eller hvorfor ikke vi skulle velge akkurat disse artiklene. To artikler ble ekskludert grunnet de ikke tok for seg barns erfaringer, men foreldres erfaringer innen kommunikasjon med barn.

## 4.0 Resultat

I dette kapittelet vil vi ta utgangspunkt i de tre hovedkategoriene fra analysen, og gjør rede for sentrale funn ved en felles presentasjon. Vi ønsker med dette å belyse problemstillingen vår, som tar for seg barns erfaringer knyttet til kommunikasjon når mor, eller far får kreft.

### 4.1 Nonverbal kommunikasjon

Hvordan barn har opplevd og erfart at en av foreldrene har blitt syk har i stor grad vært påvirket av hvordan de har opplevd kommunikasjonen i familien, og det sosiale nettverket rundt familien (Krattenmacher et al. 2012). Barn erfarer at noe er galt til tross for at det ikke blir uttrykt gjennom verbal kommunikasjon. Dette grunnet at barn raskt oppfatter endringer i den nonverbale kommunikasjonen, blant annet i form av endret stemning i hjemmet, flere folk på besøk og blomster (Semple og McCaughan, 2013). Barn er også svært følsom for mor og fars humør, og oppfatter raskt dersom noe er galt (Krattenmacher et al. 2012).

*"Cancer makes parents feel sad and treatment makes them feel sleepy and angry. (11-year-old boy)"*(Semple og McCaughan, 2013).

Det kommer også frem at barn som erfarer å holdes utenfor velger å skjule følelsene sine ovenfor foreldrene, noe forskerne har valgt å kalle gjensidig beskyttelse. Beskyttelse i form av at foreldre skjerner barn for informasjon, mens barn unngår å engasjere seg i sykdom og behandling. Samtidig unngår barn å fortelle om egne problemer både på skolen ellers i hverdagen. Begge parter tenker de skal beskytte hverandre for negativitet, noe som skaper en anstrengt atmosfære og usikkerhet (Larsen og Nortvedt, 2011, Bugge, Helseth og Darbyshire 2008).

### 4.2 Informasjon og åpenhet

I flere studier gjort av Wong et al. (2010), Wakefield, Burns og Patterson (2016), Kennedy og Loyd-Williams (2009), Larsen og Nortvedt (2011), Semple og McCaughan (2013) kommer det frem at barn erfarer at de ikke får tilpasset informasjon om forelderens kreftsykdom og behandlingsforløp. De etterlyser mer veiledning. Barn ønsker at informasjonen som gis om skal være ærlig, men at den likevel tilpasses barnets alder og modningsnivå. Dette gjelder

spesielt barn mellom 6 -12 år, der barn ikke tørr å spørre etter mer informasjon, til tross for at de ønsker det. Barn erfarte videre at behovet for kommunikasjon ofte økte med alderen, og at dette i større grad må tas hensyn til. Mangel på informasjon og kunnskap opplevdes som skremmende da dette førte til ubesvarte spørsmål, frykt, fantasier, engstelse og egenbaserte forestillinger. Studie gjort av Kennedy og Loyd-Williams (2009) mente derimot at det er individuelt om barn ønsker ærlig informasjon avhengig av hva de kan håndtere. Han mener også at behovet for kommunikasjon varierer utfra sykdommens stadier.

*"Though it was my fault for Mum catching cancer . . . My Mum had went away for a weekend and the next day I found out that she had cancer and I thought it was something to do with her going away . . . so I thought it was my fault for not stopping her going away. (11-year-old boy)"* (Semple og McCaughan, 2013).

Barn beskrev foreldrene som primærkilde til informasjon, men flere synes likevel det kunne være svært nyttig og godt å ha noen andre å kommunisere med om situasjonen i tillegg til foreldrene. Dette kunne for eksempel være venner, besteforeldre eller sykepleiere, og gjaldt spesielt i situasjoner hvor barn erfarte at foreldrene holdt tilbake informasjon, eller at barnet selv ikke turte å spørre eller uttrykke sine bekymringer ovenfor foreldrene. De som hadde tilbudet om å snakke med for eksempel sykepleier opplevde økt trygghet, selv om de ikke nødvendigvis benyttet seg av tilbudet. Sykepleier kunne være nyttig under kommunikasjon med barn for å svare på vanskelige spørsmål, samt være en trygghet i situasjoner hvor de følte på usikkerhet (Kennedy og Loyd- Williams, 2009, Wakefield, Burns og Patterson, 2016, Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008, Larsen og Nortvedt, 2011, Wong et al. 2010). I studien til Krattenmacher et al, (2012) kom det også frem at behovet for hjelp fra helsepersonell var større i de familiene som ellers hadde lite ressurser og sosiale nettverk.

Barn uttrykte også i flere studier at de opparbeidet seg gode erfaringer, dersom de hadde mulighet til å snakke åpent med foreldrene om kreftsykdommen. De opplevde blant annet økt kunnskap, forståelse, redusert emosjonelt stress, ro, tillit, trygghet, samt en bedre tilpasset situasjonen. Barna slapp med dette å kjenne på frykt, forvirring, fantasier, hjelpeløshet og isolasjon (Semple og McCaughan, 2013, Wakefield, Burns og Patterson, 2016, Krattenmacher et al. 2012). I studien til Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) kom



det også frem at åpen kommunikasjon bidro til at barn opplevde annerkjennelse av deres reaksjoner og følelser knyttet til situasjonen, samt oppklaring i hva som forventes av barn i en slik situasjon.

*«She (the health worker) told me a lot about the illness and normal reactions when you have a parent with cancer. I wanted to know more. (Girl, 12 years)»* (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008).

### **4.3 Å bli inkludert**

I flere studier gjort av Semple og McCaughan (2013), Knutsson og Bergbom (2015), Bugge, Helseth og Darbyshire (2008), Wakefield, Burns og Patterson (2016) kom det frem at barn setter pris på å få delta i sykdomsforløpet, gjennom blant annet å bli inkludert i samtaler om sykdomsforløpet til foreldene. Barn erfarer at dette kan skape forståelse, ro, trygghet og lindre lidelse ved at barna kan få se hvordan foreldrene har det med egne øyne, uten å opparbeide seg urealistiske tanker. I studien til Knutsson og Bergbom (2015) kom det frem at manglende kommunikasjon og inklusjon, kan føre til skyldfølelse, mistolkninger og en rekke ubesvarte spørsmål, som igjen gir barn negative erfaringer. Dersom barn for eksempel tas med på sykehusbesøk uten tilstrekkelig informasjon og kommunikasjon kan dette dermed snu opplevelsen fra å i utgangspunktet være positiv og lærerik, til å bli negativ og skremmende for barnet (Knutsson og Bergbom, 2015).

I flere studier gjennomført av Semple og McCaughan (2013), Bugge, Helseth og Darbyshire (2008), Wakefield, Burns og Patterson (2016) oppgir barn at et psykososialt intervensjonsprogram er et nyttig kommunikasjonsprogram. Dette ved at de blir inkludert på ulike måter, som for eksempel å snakke åpent med helsepersonell om foreldrenes kreftsykdom, samt møte barn i samme alder og situasjon. Barna erfarte med dette at de fikk mulighet til å reflektere rundt egne reaksjoner og bekymringer, samt annerkjennelse på at reaksjonene deres er normale. Et slikt program ga barna positive erfaringer i form av økt kunnskap, økte kommunikasjonsevner, trygghet, redusert usikkerhet, angst og bekymringer. Dette grunnet at de opplevde en "frisone" hvor de kunne være selv uten å skjule tanker og følelser. De opparbeidet seg forståelse og nye fortolkninger.

*«The children said they felt better after talking to the project workers alone. They felt relieved: I feel better now that I have talked about it. (Girl, 9 years)»* (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008).

I følge Wong et al. (2010) var det en positiv erfaring for barna når de opplevde å få lov å være barn til tross for at de også var pårørende. Barn erfarte lettelse når de å slapp å vise styrke ovenfor sine foreldre til enhver tid. I følge Krattenmacher et al. (2012) er det individuelt hvordan et barn erfarer at en foreldre får kreft, og det er individuelt hvordan barnet vektlegger å bli inkludert i samtaler om sykdommen. Personlige faktorer hos barnet har betydning for hvordan barnet kommuniserer, samt opplever og håndterer situasjonen. Faktorer som alder, personlighet, temperament, selvfølelse og hverdagslige rutiner er avgjørende faktorer (Krattenmacher et al. 2012).

## 5.0 Diskusjon

Problemstillingen ” Barn som pårørende – Hvilke erfaringer har barn i forbindelse med å kommunisere om sykdom- og behandling når mor eller far får kreft?” vil bli drøftet ved å ta i bruk teoribakgrunnen og nyere forskning som er presentert i resultatkapittelet.

Diskusjonsdelen vil ta for seg en metodediskusjon, hvor vi skriver litt om metode og analyseprosessen vår. Deretter vil vi ta for oss en resultatdiskusjon som tar for seg diskusjon av resultatene i forhold til kommunikasjon, både med tanke på nonverbal kommunikasjon, samt viktigheten av informasjon og åpenhet, og til slutt hvilken effekt det har å inkludere barn i foreldrenes sykdom og behandlingsforløp. Konsekvens for sykepleien vil bli belyst gjennom hele resultatdiskusjonsdelen.

### 5.1 Metodediskusjon

Vi har hatt god hjelp av boken til Forsberg og Wengstrøm (2013) under metode og analyseprosessen. Vi har stegvis blitt veiledet gjennom hva en systematiske litteraturstudie er. Forsberg og Wengstrøm tar blant annet for seg at en skal være klar på årsaken til hvorfor studien gjennomføres, formulere en problemstilling som skal besvares, og sette opp en plan for litteratursøket hvor en både bestemmer søkeord, søkestrategi og form for artikler. Videre skal det gjøres en kritisk vurdering av artiklene i forhold til kvalitet, samt analysere og diskutere innholdet i artiklene (Forsberg og Wengstrøm, 2013, s.30-32). Med utgangspunkt i Forsberg og Wengstrøms metode for å gjennomføre en systematisk litteraturstudie er det flere faktorer vi ønsker belyse, enten grunnet vi i etterkant av arbeidet ser på det som en svakhet eller en styrke for oppgaven.

En styrke for oppgaven er at vi har jobbet sammen, og møttes jevnlig for å strukturere oppgaven. Under disse møtene har vi også delt synspunkt, og sammen diskutert oss frem til avgjørelser. Den utarbeidede fremdriftsplanen har stort sett blitt fulgt, med noen avvik grunnet tilbakemeldinger fra veiledninger, eller situasjoner der vi har måtte gjøre store endringer. En annen styrke er at vi har deltatt i en opponentgruppe, der oppgaven har blitt kritisk vurdert opptil flere ganger. Videre kan det ses på som en styrke at vi har valgt å bruke databaser som Cinahl Complete, PubMed, og Science Direct da disse ifølge Forsberg og Wengstrøm (2014) er gode databaser å benytte. Vi har også valgt å bruke sykepleien forskning, til tross for at dette ikke er internasjonal forskning.

Det vi derimot ser som svakheter for oppgaven er at både inklusjonskriterier, søkeord og søkestrategi i løpet av litteratursøket har måtte blitt endret. Dette som følge av at problemstilling måtte endres, da vi i utgangspunktet hadde valgt et bredt tema, uten spesifikke avgrensinger. Tema omhandlet til å begynne med barns behov knyttet til en foreldres kreftsykdom. Dette ble endret til barns erfaringer knyttet til kommunikasjon i forbindelse med mor eller fars kreftsykdom. Vi måtte dermed finne fire nye artikler, noe som resulterte i mange nye søkeord, en uryddig- og lite systematisk søkestrategi. Dette ville vi gjort annerledes ved et nytt litteratursøk. Vi vil da tenkt nøyere over forberedelsene i forkant av selve oppgaven, blant annet ved å bruke samme søkeord i alle databasene for å få et mer systematisk litteratursøk. Vi ville brukt flere søkeord som omhandlet kommunikasjon da dette er sentralt for vår endelige problemstilling. Vi skulle også i forkant hatt bedre oversikt over et endelig perspektiv, før vi startet arbeidet med selve oppgaven. Det at vi endret oppgaven kan i tillegg til å være en svakhet også være en styrke da vi har lært av våre feil, og mener oppgaven i seg selv er blitt bedret.

Det at vi har valgt flest kvalitative artikler ser vi også på som en styrke, da barns erfaringer kommer best frem i intervju. Svakheten er derimot at det bare er noen få som blir intervjuet grunnet intervjuets omfang. Fordelen med kvantitative studier er dermed at de når frem til flere, da det i slike studier ofte blir benyttet spørreskjema. Svakheten ved kvantitative studier er derimot at følelser sjeldent blir beskrevet og kommer frem like tydelig som i et dybdeintervju. Vi fant likevel det vi lette etter i alle artiklene, da de hadde den bredden av barns erfaringer som vi var ute etter. Det vi kan se på som en svakhet i flere av artiklene er at de til tross for å ha inkludert den relevante aldersgruppen, likevel sier lite spesifikt om aldersgruppen i selve artikkelen. Den relevante aldersgruppen blir bare belyst i inklusjonskriteriene for studiene.

En styrke for oppgaven er at vi for å analysere artiklene har valgt å bruke oppskriften i innholdsanalysen til både Forsberg og Wengstrøm (2013) og Evans (2002). Vi har fulgt stegene i innholdsanalysen systematisk. Vi har blant annet lest gjennom alle de relevante artiklene i full tekst, skrevet gode litteraturmatriser, og kartlagt grundig relevant innhold i hver artikkel. Vi har til slutt diskutert funnene med tanke på likheter og ulikheter, før vi har gjort en felles beslutning.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

### **5.2.1 Nonverbal kommunikasjon**

Manglende samsvar mellom verbal- og nonverbal kommunikasjon kan resultere i gjensidig beskyttelse mellom foreldre og barn. I følge Cullberg (2013) kan mennesker i krise ha vanskelig for å huske det som blir sagt, oppleve et indre kaos og kanskje unngå å se virkeligheten. Mangel på verbal kommunikasjon mellom foreldre og barn kan være et resultat av kriseopplevelsen familien opplever, noe sykepleier må være oppmerksom på i møte med barn av kreftsyke.

For barn i aldersgruppen 6-12 år er det altså viktig at det er samsvarer mellom verbal og nonverbal kommunikasjon. Barn tolker mor og fars nonverbale kroppsspråk og trekker ofte egne beslutninger om at noe er galt fortere enn voksne er klar over (Grønseth og Markestad 2011). Dette bekreftes i studien til Semple og McCaughan (2013) der barn oppfattet endring i den nonverbale kommunikasjonen i form av endret stemning i hjemmet, oftere og flere på besøk, samt hyppig mottak av blomster. Barn er også svært følsomme for endringer i mor eller fars humør og påvirkes lett av dette (Krattenmacher et al. 2012). Blir barn utelatt fra kommunikasjon rundt sykdommen, tenker vi at urealistiske fantasier kan oppstå, i tillegg til mye unødig redsel. Dette gir konsekvens for sykepleie, ved at sykepleier må avklare hva som har blitt snakket med barna om, og hva som er utelatt. På denne måten unngår en å bryte taushetsplikten, og uheldige situasjoner (Helsepersonelloven, 1999). En kan på denne måten også oppnå åpen, veiledende og tillitsvekkende kommunikasjon til barnas beste. Sykepleier kan være nyttig da barn tolker og antar at mor og far har nok med seg selv, og vil derfor beskytte dem for mer negativitet. Dette kan være negativitet i form av at barn ikke klarer å vise følelser ovenfor foreldrene når de kommuniserer om sykdom, i tillegg til at de skjuler egne problemer ovenfor foreldrene. (Larsen og Nortvedt, 2011, Bugge, Helseth og Darbyshire 2008.)

### **5.2.2 Informasjon og åpenhet**

Barn i aldergruppen 6-12 år bør få tidlig, ærlig, åpen og konkret informasjon om mor eller fars sykdomsforløp. Dette bekreftes i flere studier gjort av Larsen og Nortvedt (2011), Semple og McCaughan (2013), Wiekefield, Burns og Patterson (2016) ved at barn uttrykker at de har positive erfaringer av å få tidlig og ærlig informasjon. I følge Piaget kan barn i denne aldergruppen skille mellom sannhet, uærlighet, tid og sted tilnærmet likt et

voksent menneske (Eide og Eide, 2013). De kan se forskjell på fantasi og virkelighet, samt definere hva som er riktig og galt i sosiale sammenhenger. Til tross for dette er barnas selvfølelse fremdeles i utvikling, noe som gjør at de hele tiden trenger annerkjennelse fra omgivelsene. Mangel på bekreftelse kan føre til usikkerhet og forvirring (Ibid). Sykepleier kan være en kontaktperson som gir annerkjennelse, ved å tilby samtale med barnet.

Barn kan på lik linje med foreldre oppleve mor eller fars kreftsykdom som en krisesituasjon. En kan reagere og takle krise ulikt, avhengig av hvilken alder en er i (Eide og Eide, 2013, Cullberg, 2010). Informasjonen som gis må med dette tilpasses barnets alder og modningsnivå. Flere studier gjort av Larsen og Nortvedt (2011), Semple og McCaughan (2013), Wakefield, Burns og Patterson (2016), Kennedy og Loyd-Williams (2009), Larsen og Nortvedt (2011) viser at barn kan oppleve tidlig, og ærlig informasjon som skremmende dersom den ikke tilpasses barnets alder og utvikling. Både for lite og for mye informasjon kan oppleves som skremmende, da for mye informasjon kan virke overveldende, mens for lite informasjon kan føre til ubesvarte spørsmål, frykt, fantasier, engstelse og egenbaserte forestillinger. Informasjonsbehovet vil naturligvis øke med barnets alder (Ibid). Dette gir konsekvens for sykepleien ved at sykepleier må informere, og gjøre foreldrene oppmerksom på reaksjoner som kan forekomme hos barnet, samt understreke viktigheten av at informasjonen er tilpasset hvert enkelt barn. Sykepleier kan for eksempel tipse foreldrene om ulike kommunikasjonsmetoder. Vi mener dette kan bidra til at barn møtes med bedre forståelse, samt bidra til at barn får en positiv opplevelse ut fra situasjonen.

Flere studier gjort av Larsen og Nortvedt, 2011, Wong et al. 2010 og Kennedy og Loyd-Williams, (2009) viser at barn ser på sine foreldrene som primærkilden til informasjon, men at de også erfarer at det kan være godt å ha noen andre å snakke med. Dette kan for eksempel være venner, besteforeldre eller sykepleier. Dette bekrefter Eriksons teori der han mener kommunikasjonen med venner, og familie har betydning for hvordan barnet utvikler seg (Håkonsen, 2013). I studien til Krattenmacher et al. (2012) er behovet for hjelp av helsepersonell størst i situasjoner hvor familien ellers har et lite sosialt nettverk, med lite støtte og ressurser. Det er dermed viktig at sykepleier tilbyr støtte, dersom barnet ikke har lyst eller mulighet til å kommunisere med venner eller familie.

§10a i helsepersonelloven tar for seg at sykepleier har en lovpålagt plikt til å bidra til å ivareta informasjonsbehovet til mindreårige barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999). Dette har konsekvens for sykepleien ved at sykepleier har ansvar for å sørge for at barnet får nødvendig informasjon om foreldrenes helsetilstand ut fra barnets behov. Sykepleier må likevel ta hensyn til at taushetsplikten skal overholdes.

Det er viktig å akseptere dersom barnet ikke ønsker å snakke til enhver tid, kommunikasjonen skal skje på barnets premisser. God kommunikasjon med barn i aldersgruppen 6-12 år er avhengig av tillit og trygghet hos barnet (Grønseth og Markestad, 2011, Semple og McCaughan, 2013). Vi mener dermed det er viktig at sykepleier er bevisst på hvordan en går frem for å kommunisere med barnet. Budskapet må være kort og konsist, en må være bevisst på ordvalg, samt ta i bruk kjente ord og uttrykk. En må i tillegg være bevisst på at en ikke snakker babyspråk til barn i denne aldersgruppen, da det ifølge Grønseth og Markestad (2011) kan føre til at de mister konsentrasjonen, ikke får med seg poenget i samtalen og at en ikke oppnår forståelse hos barnet.

Både Grønseth og Markestad (2011) og Rundal og Schultz (2006) tar for seg hvor viktig det er å møte barnet med toveis kommunikasjon, og understreker at ulike samtaleteknikker kan være effektiv for å nå frem til barnet. Dette kan bidra til at barnet føler seg inkludert og delaktig i samtaler med både foreldre og helsepersonell. I følge Grønseth og Markestad (2011) kan en for eksempel kombinere både ord og handling, slik flere sanser hos barnet stimuleres. Dette kan bidra til at barnet klarer å kommunisere om følelser og opplevelser rundt situasjonen. I 2-10 års alderen er tegninger, dukker, håndduker, teddybjørner og dyr sentrale hjelpemidler som kan bidra til å øke forståelse, åpenhet og kommunikasjon slik barnet takler informasjonen følelsesmessig. Metaforer kan også være nyttige for å oppnå godt samspill med barnet (Ibid). For å forsikre seg om at barnet oppfatter og forstår for det som bli sagt, kan en be barnet om å gjenfortelle hva en har snakket om.

### **5.2.3 Å bli inkludert**

Barn har positive erfaringer av å bli inkludert i foreldrenes sykdom- og behandlingsforløp. De kan inkluderes ved for eksempel å besøke forelderen under et sykehusopphold, eller være med til behandling. Barn uttrykker positiv erfaring av å bli inkludert, når dette gjøres sammen med tilstrekkelig informasjon. Barnet kan for eksempel få oppfølging og

veiledning av en sykepleier som kan være til stede, veilede, forklare, og svare på spørsmål underveis i forbindelse med situasjonen (Knutsson og Bergbom, 2015, Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008). Det er i dag pålagt at alle sykehusavdelinger skal ha minst en barneansvarlig sykepleier med tilstrekkelig kunnskap til å kunne kommunisere med barnet (Lov om spesialisthelsetjenesten 2010). Sykepleier kan da bidra til at barnet får sette ord på skumle opplevelser, eller kommunisere om det de opplever som vanskelig. Dette mener vi kan bidra til at barnet opparbeider seg gode erfaringer. For å oppnå gode erfaringer hos barnet må sykepleier fokusere på en familiesentret omsorg, der de ikke bare ser den syke, men at hele familien blir berørt (Dyregrov, 2012).

Barn i aldersgruppen 7-11 har ifølge Piaget behov for å knytte tanker og følelser til konkrete hendelser (Håkonsen 2013). Ved at barnet får se, ta på og høre kan en dermed avkrefte urealistiske forventninger eller fantasier barnet har opparbeidet seg i forkant. Tas barnet derimot med på sykehusbesøk uten tilstrekkelig informasjon og veiledning, kan barnet oppleve situasjonen skremmende. Det samme gjelder dersom barnet ikke blir inkludert, da de kanskje vil sitte igjen med mange ubesvarte spørsmål og en følelse av skyld (Knutsson og Bergbom, 2015). I følge barneloven §31 har barn rett til å bli hørt, og få sagt sine meninger (Lov om barn og foreldre, 2004). Barnet bør dermed få muligheten til å kommunisere i form av refleksjon sammen med ledsager eller sykepleier, både før, under og i etterkant av å bli inkludert.

I følge Grønseth og Markestad (2011) kan bruk av hjelpemidler og ressurser være nyttig for å snu følelsen av distanse til en opplevelse av nærhet. Et slikt hjelpemiddel kan ifølge Semple og McCaughan (2013), Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) og Wakefield, Burns og Patterson (2016) for eksempel være at barnet blir inkludert igjennom et kommunikasjons program. Da inkluderes barnet ved at det sammen med sykepleier får kommunisere åpent om mor eller fars sykdom, bruke tegning for å få frem tanker og følelser, samt møte andre barn i samme situasjon. Dette kan bidra til at de åpner seg mer, føler at de blir forstått, samt oppnår en økt forståelse i felleskap med andre. Barn opplever dette som en «frisone», hvor de kan kommunisere uten å føle på at de må beskytte familien for vanskelige temaer (Ibid).

Gjennom et slikt kommunikasjonsprogram kan barn også opparbeide seg en økt evne til å kommunisere om det de opplever som vanskelig. I tillegg til dette får de anerkjennelse på



at deres tanker, følelser og reaksjoner er normale sett i forbindelse med situasjonen. På den måten kan barnet oppleve trygghet, og at de ikke er alene om å være i en vanskelig situasjon. Dette kan også føre til at barnet ikke isolerer seg fra omverden, men istedenfor velger å oppsøke noen å snakke med. En forutsetning for at et slikt kommunikasjonsprogram skal gi positive erfaringer er at sykepleier har tilstrekkelig kunnskap, og evne til møte barns reaksjoner- og kommunikasjonsbehov (Semple og McCaughan, 2013, Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008, Wakefield, Burns og Patterson, 2016). Her tenker vi forutsigbarhet er viktig ved at barnet får møte samme kontaktperson hver gang. Dette er gunstig for at kommunikasjonen skal bygges på åpenhet og tillit mellom partene.

Barn skal ifølge Haugeland, Ytterhus og Dyregrov (2012) slippe belastninger som er større enn de kan takle. Barnet skal dermed slippe å vise styrke ovenfor sine foreldre til enhver tid. Sykepleier kan for eksempel være skulderen barnet trenger å gråte på i slike situasjoner, samt gi de bekreftelse på at det er lov å være sint, lei seg, og reagere i en slik situasjon. Hvor mye barnet ønsker å bli inkludert i samtaler om sykdom er ifølge studien til Krattenmacher et al. (2012) individuelt. Det er også viktig å tenke på at barnet trenger å snakke om positive opplevelser. Herunder kommer faktorer som barnets alder, personlighet, selvfølelse og hvordan familien i seg selv takler en slik situasjon. Disse faktorene er avgjørende for hvordan barnet erfarer situasjonen. Dette vil gi konsekvenser for sykepleie ved at en hele tiden må se barnet som et eget individ, der sykepleier må tolke barnets signaler om i hvilken grad de ønsker å bli inkludert, samt på hvilken måte barnet kan ha nytte av å bli inkludert.

## 6.0 Konklusjon

Med utgangspunkt i problemstillingen vil vi først og fremst konkludere med at det er svært viktig å ta hensyn til hvert enkelt individ utfra deres alder, personlighet og modningsnivå. Alle barn har ulik personlighet, samt ulike måter å takle og håndtere en situasjon på. Å være bevisst på hvordan en skal kommunisere og samarbeide med et barn gjennom sykdomsforløpet, når mor eller far får kreft, er helt avgjørende for hvilke erfaringer barnet opparbeider seg.

Det er mye som skiller erfaringene hos et barn på 6 år og et barn på 12 år. Et barn på 6 år har i motsetning til et barn på 12 år vanskeligheter for å tenke abstrakt i vanskelige situasjoner. Erfaringer viser også at et barn på 6 år i større grad har behov for å knytte tanker og følelser til konkrete hendelser. Dersom dette ikke blir gjort kan det ha vanskeligheter med å se sammenhenger, og dermed sitte igjen med negative erfaringer basert på skyld- og ansvarsfølelse. Felles for de fleste barn mellom 6 – 12 år er likevel at de fleste kan skille mellom uærlighet, tid og sted. Barn erfarer ofte at noe er galt før de får det bekreftet av foreldrene sine, dette grunnet manglende samsvar mellom verbal og nonverbal kommunikasjon. Barns tolkninger av den nonverbale kommunikasjonen, kan føre til ubesvarte spørsmål, frykt, urealistiske fantasier og misforståelser. Erfaring viser at dette ofte er grunnet mangel på kommunikasjon i form av informasjon og kunnskap.

De fleste barn sitter igjen med positive erfaringer etter å ha blitt inkludert tidlig i sykdomsforløpet, men alder og modenhet må likevel alltid tas i betraktning. Barn erfarer også at kommunikasjon i form av hjelpemidler kan bidra til økt forståelse, ro, tillit og trygghet, samt lindrer lidelse ved at en unngår skyldfølelse og mistolkninger. Barn i aldergruppen 10-12 år erfarer at metaforer og bøker er til hjelp, mens yngre barn gir uttrykk for å ha utbytte av hjelpemidler som dukker, tegninger og bamser. Sykepleier må kommunisere på barnets premisser, slik en oppnår nærhet og ikke avstand til barnet.

I tillegg til dette er anerkjennelse og åpenhet faktorer barn setter pris på. Barn erfarer at anerkjennelse er viktig i forbindelse med å oppnå trygghet. Det er viktig at barnet får bekreftet at det er greit å reagere, uavhengig av om reaksjonen er basert på sorg, sinne eller frustrasjon. Barn uttrykker også positive erfaringer i forbindelse med å møte andre barn i

samme situasjon, samt kunne kommunisere åpent med en sykepleier uten å føle at de trenger å beskytte foreldrene for negative følelser.

Lovverk for helsepersonell og barns egne erfaringer utgjør konsekvens for sykepleien. Sykepleier har bestemte ansvarsområder å forholde seg til, i tillegg til at de må ta hensyn til barns ønsker og behov. På denne måten kan sykepleier bidra til at barnet sitter igjen med positive erfaringer utfra situasjonen.

## Litteraturliste

- Bertelsen, B. Hornslien, K. og Thorsen, L. (2011) Svulster. I: Ørn, S. Mjell, J. og Bach-Gansmo, E. (red). *Sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 124-127.
- Brataas, H. (2011). Sykepleiens pedagogiske funksjon på ulike praksisarenaer. *Sykepleiepedagogisk praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 25.
- Bugge, K-E, Helseth, S og Darbyshire, P (2008). *Children's Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer*. *Cancer Nursing*, Vol 31, No 6, 428 – 434. Lastet ned online 26.12.2015 fra:  
<http://s3.amazonaws.com/publicationslist.org/data/philip.darbyshire/ref-2/kari%20philip%20cancer%20nursing%202008.pdf>
- Cullberg, J. (2010). *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I: Haugland, M. S. B. Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (red). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag AS. s. 44-52.
- Eide, H. og Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk. s.17-372.
- Evans, D (2002): *Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data*, *Australian Journal of Advanced Nursing*, Vol 20 no 2, pp. 22-26.  
Lastet ned online 06.01.2016 fra:  
<http://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&ved=0CC8QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ajan.com.au%2FVol20%2FVol20.2-4.pdf&ei=hrPJUomKLM7n7Ab0xoGIAg&usq=AFQjCNFFFQ7R7iBZTWH1pgY7uq ueJO2qHg&bvm=bv.58187178,d.bGE>
- Forberg og Wengstrøm (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Lettland: Natur og Kultur.
- Grønseth, R. og Markestad, T. (2011). Kommunikasjon med barn og unge. *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. Oslo: Fagbokforlaget. s. 81-86.
- Haugland, B.S. Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum – hva vi vil løfte frem? I: Haugland, M. S. B. Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (red). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag AS. s. 5-11.
- Helsedirektoratet (2010), *Barn som pårørende*, rundskriv. Oslo: Anvord Grafisk AS.
- Helsepersonelloven (1999), *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn*

- som pårørende. Paragraf 10a. Lastet ned Online 02.02.16 fra:  
[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL\\_2#KAPITTEL\\_2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2)
- Håkonsen, K-M. (2013). Utviklingspsykologi. *Innføring psykologi – 4 utgave*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. s. 46-49.
- Johansen, E. og Bergan, T. (2012). *MEG OGSÅ – bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kennedy, V-L og Loyd-Williams, M (2009). *Information and communication when a parent has advanced cancer*. *Journal of Affective Disorders*: 114, 149–155.  
DOI:10.1016/j.jad.2008.06.022
- Knutsson, S og Bergbom, I (2015). *Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study*. *Intensive and Critical Nursing* 32, 33-41. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.07.007>
- Krattenmacher, T. Kuhne, F. Ernst, J. Bergelt, C. Romer, G og Møller, B. (2012). *Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment — a systematic review*. *Journal of Psychosomatic Research*, 72: 344–356.  
DOI:10.1016/j.jpsychores.2012.01.011
- Larsen, B-H og Nortvedt M-W (2011). *Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft*. *Forskning nr.1;6*, 70-77. DOI:10.4220/sykepleienf.2011.0068
- Lov om barn og foreldre – barneloven (2004), Paragraf 31. *Rett for barnet til å være med på avgjerd*. Lastet ned Online 05.02.16 fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7/KAPITTEL\\_10?q=barneloven](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7/KAPITTEL_10?q=barneloven).
- Lov om spesialisthelsetjenesten (2010), *Om barneansvarlig personell mv*. Paragraf 3-7 a. Lastet ned Online 03.02.16 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. *Bilde*. Lastet ned Online 21.02.2016 fra: <http://barnsbesteblogg.com/tag/barn-som-parorende/>
- Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste. *Statistikk for godkjente publiseringskanaler*. Lastet ned Online 06.02.2016 fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Rundalen, M. og Schultz, J-H. (2006). *Krisepedagogikk*. Oslo: Universitetsforlaget. s.31-32
- Seiple, C-J og McCaughan, E (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care* 22, 219- 231. DOI: 10.1111/ecc.12018
- Teigen, K-H. (2011). Erfaring - Store norske leksikon. Lastet ned online 21.02.2016 fra: <https://snl.no/erfaring>.

Wakefield, E. Burns, M. og Patterson, P (2016). *Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions*. European Journal of Cancer Care, 1-22. DOI: 10.1111/ecc.12432

Wong, M mfl (2010). *Children's Perceived Social Support After a Parent Is Diagnosed with Cancer*. J Clin Psychol Med Settings, 17:77–86. DOI 10.1007/s10880-010-9187-2

Litteraturmatrise 1 - Kandidatnummer: 4498, 4440

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p><b>Larsen, B-H og Nortvedt M-W (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. Forskning nr.1;6, 70-77. DOI:10.4220/sykepleienf.2011.0068</b></p>	<p>Hensikten med studien var å utdype og konkretisere barn og ungdoms informasjon og kommunikasjons behov når en av foreldrene får kreft.</p>	<p>Kreft Barn Ungdom Pårørende Informasjon</p>	<p><u>Utvalg:</u> 12 artikler publisert etter 1998, som tar for seg informasjonsbehovet til barn og ungdom fra 0-18 år hvor en av foreldrene har kreft.</p> <p><u>Datainnsamling</u> E systematisk litteratursøk der følgende databaser ble benyttet: Joanna Briggs Institute, Evidence Based Nursing, PsycInfo, Medline, Cinahl og Svemed. Søket er kvalitetssikret av en bibliotekar ved Oslo Universitetssykehus</p> <p><u>Metode:</u> Studien er en review artikkel, basert på kvalitativ forskning.</p>	<p>Studiene fokuserer på barns forståelse, informasjonens innhold, omfang, timing, informasjonskilder og skjulte følelser. Det kom frem at foreldrene er barns viktigste informasjonskilde. Barn ønsker ærlig og konkret informasjon helt fra starten i sykdomsforløpet, i tillegg til prognostisk informasjon da barn er svært opptatt av om mor/far kommer til å overleve. Dersom en ikke oppnår forståelse hos barnet kan det føre til egne forklaringer som blir preget av misforståelser. Studiene viser at omfanget av informasjon varierer med barnets alder, der barnet har et økt informasjonsbehov desto eldre det blir. Studiene viser også gjensidig beskyttelse, der foreldrene holder tilbake informasjonen, og barna holder tilbake bekymringene sine.</p>	<p>Vi mener denne forskningsartikkelen er relevant for vår oppgave ved at den tar for seg barns erfaringer innenfor seks konkrete aspekter i forbindelse med å skulle kartlegge barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. Barns erfaringer innenfor disse temaene kan gi oss en veileder på hvordan sykepleier skal møte og kommunisere med disse barna. Samt hva barn flest forventer, eller ønsker i forbindelse med informasjon og veiledning om mor eller fars kreftsykdom.</p>

Litteraturmatrise 2 - Kandidatnummer: 4498, 4440

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p><b>Semple, C-J og McCaughan, E (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. European Journal of Cancer Care 22, 219- 231. DOI: 10.1111/ecc.12018</b></p>	<p>Hensikten med studien er å finne ut virkningen av et psykososialt intervensjonsprogram når en forelder i familien har fått kreft, og hva som eventuelt kan forbedres. Studien tar for seg flere perspektiver. Barn som pårørende, den syke, osv. Vi har kun valgt å ta med barns erfaringer av å delta i dette programmet.</p>	<p>Cancer Children Parents Family-centred care Psychosocial intervention</p>	<p><u>Utvalg:</u> Syv barn mellom 6 til 11 år, og deres foreldre. Barn som har en kreftsyk forelder i minst 3 måneder, at de følelsesmessig kunne klare å fullføre intervensjonsprogrammet, samtykke fra både barnet og deres foreldre.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Barna ble veiledet igjennom programmet av en ekspert på området kreft. Deretter intervjuet av to av fagfolk, hvor de kunne uttrykke sin erfaring med psykososiale tiltak for små barn, og effekten dette hadde for både barnet og familien. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd.</p> <p><u>Metode:</u> Studien er en kvalitativ.</p>	<p>Det kom frem i studien at barna i flere tilfeller følte at noe var galt før de hadde fått vite at en av foreldrene hadde kreft, dette grunnet forandret stemning i hjemmet, flere folk på besøk, blomster og hyppigere telefonsamtaler. Mangl på informasjon og kunnskap opplevdes skremmende da det førte til frykt, fantasier og forestillinger hos barna. Barn hadde positive erfaringer i forbindelse med psykososiale intervensjons- program, da de opplevde at dette økte barnas kunnskap, forståelse og trygghet. De opplevde det også svært positiv å kunne møte barn i samme situasjon.</p>	<p>Forskningsartikkelen er relevant for vår oppgave ved at den trekker frem barns erfaringer, reaksjoner og forventninger når de har en kreftsyk forelder. Studien belyser barn erfaringer rundt kommunikasjon, samt viktigheten av ærlighet- og åpenhet rundt sykdommen og dens forløp. Basert på barns positive erfaringer med denne type program, kan vi anbefale det videre til våre klienter.</p>



Litteraturmatrise 3 - Kandidatnummer: 4498, 4440

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p><b>Knutsson, S og Bergbom, I (2015). Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. Intensive and Critical Nursing 32, 33-41. DOI: <a href="http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.07.007">http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.07.007</a></b></p>	<p>Hensikten med studien er å kunne beskrive og forstå barns tanker og følelser knyttet til å besøke kritisk syke slektninger eller familiemedlemmer i en voksen intensivavdeling.</p>	<p>Children Critically ill Family Feelings Hermeneutics Intensive care Qualitative study Relatives</p>	<p><u>Utvalg:</u> 28 barn (14 jenter og 14 gutter) i alderen 4-17 år er inkludert i studien.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Deltakerne ble intervjuet etter de besøkte et kritisk sykt familiemedlem på en voksen intensivavdeling. Intervjuene ble gjennomført i løpet av 2,5 uker til 3 måneder etter besøket fant sted, varte i 45 – 60 minutter, og ble tatt opp på lydbånd. Barna som hadde problemer med å uttrykke tanker og følelser gjennom ord, fikk tilbud om å tegne følelsene og tankene sine.</p> <p><u>Metode:</u> Kvalitativ.</p>	<p>Studien viste at dersom barn blir holdt utenfor kan det føre til skyldfølelse, mistolkninger og en rekke ubesvarte spørsmål. Ved å få besøke familiemedlemmet opplevde de en positiv opplevelse av å bli inkludert og få delta. Dette skape igjen økt forståelse, ro og trygghet. Det viste seg at det var svært viktig med tilstrekkelig informasjon både før, under og etter barna hadde vært på intensivavdelingen. De var blant annet nysgjerrige med tanke på alt utstyre som var rundt pasienten, da dette fort kan oppleves som dramatisk, og dermed trenger en forklaring. Argumenter for at barn ikke skal besøke en slik avdeling er eks. smittefare, samt manglende kunnskap hos personalet om barns informasjonsbehov.</p>	<p>Vi mener denne forskningsartikkelen er relevant i forhold til vår oppgave til tross for at den ikke spesifikt fokuserer på kreft. Artikkelen har som fokus å få frem hvor viktig det er å inkludere barn i samtaler når et familiemedlem er sykt, og forklarer barns erfaringer før, under og etter at de blir inkludert. Vi mener dermed at vi kan ta i bruk artikkelen å relateres den til barn som har kreftsyke foreldre. Artikkelen tar også for seg hvilke konsekvenser det vil ha dersom en ikke kommuniserer med barna og hvor viktig det er med veiledning underveis ved tilsyn.</p>

Litteratormatrise 4 - Kandidatnummer: 4498, 4440

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<b>Bugge, K-E, Helseth, S og Darbyshire, P (2008). Children's Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. Nursing, Vol 31, No 6, 428 – 434.</b>	Hensikten med studien er å finne ut barns opplevelse av et støtteprogram med familiebasert tilnærming, som i dette tilfelle er spesielt rettet mot barn mellom 5 til 18 år og deres familie, når en av foreldrene har fått uhelbredelig kreft. Studien fokuserer på hvilken funksjon et slikt støtteprogram har, med tanke på barnas behov for kommunikasjon i en slik situasjon.	Cancer Children Coping Family support program Nursing Parents	<u>Utvalg:</u> 6 familier gjennomførte studien, 12 barn mellom 6 til 16 år. Av disse var det 8 jenter og 4 gutter. Pasienter med uhelbredelig kreft med minst ett barn i alderen 5 til 18 år. Familiene fikk både muntlig og skriftlig informasjon før de samtykket.  <u>Datainnsamling:</u> Dybdeintervjuer der barna formidlet tanker, følelser og opplevelse av situasjonen fra eget perspektiv. Barna kunne avslutte intervjuet dersom de ønsket det. Intervjuene ble enten gjennomført på sykehuset eller i barnas egne hjem, og hadde en varighet på 20 til 90 minutter.  <u>Metode:</u> Kvalitativ.	Studien fokuserer på barns opplevelser og erfaringer av å delta i et støtteprogram. Det kom frem i studien at barnas frykter mest at forelderen skal dø. Det viste seg at barn ikke turte å spørre spørsmål eller uttrykke sin bekymringer ovenfor den syke. Flere ønsket heller ikke å kommunisere med foreldrene om deres egne problemer på skolen eller ellers i hverdagen. Barna følte foreldrene hadde nok å tenke på, og ønsket å beskytte de mot mer negativitet.  Barna som deltok i studien synes støtteprogrammet var effektivt ved at de fikk kommunisere åpent om forelderens sykdom, de fikk uttrykt egne tanker, følelser og reaksjoner rundt situasjonen. Flere følte at de hadde mer kunnskap og forståelse rundt situasjonen etter de hadde deltatt på støtteprogrammet, noe som reduserte usikkerhet og angst.	Denne artikkelen er relevant for vår oppgaven ved at den belyser barns erfaringer innen kommunikasjon når mor eller far har kreft. Artikkelen sier også noe om hvilke erfaringer og forventinger barn har i forbindelse med informasjon. Denne studien tar for seg barns erfaringer av å delta i et støtteprogram, noe vi kan ta med oss videre.

Litteraturmatrise 5 - Kandidatnummer: 4498, 4440

Referanse	Studiens hensikt/mål/ Problemstilling	Nøkkel- begrep/ Key Words	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p><b>Krattenmacher, T. Kuhne, F. Ernst, J. Bergelt, C. Romer, G og Møller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment — a systematic review. Journal of Psychosomatic Research, 72: 344–356. DOI: 10.1016 /j.jpsychores. 2012.01.011</b></p>	<p>Denne studien har undersøkt eksisterende studier som omhandler barns psykologiske faktorer om hvordan barnet tilpasser seg-og hvilke faktorer som spiller inn, når en forelder blir diagnostisert med kreft.</p>	<p>Neoplasms Child care Family Parents Psychosocial aspects Systematic review</p>	<p><u>Utvalg:</u> 28 av 182 artikler ble inkludert. Til sammen rapporterte disse studiene om 4059 barn. Artikler som forsker på barns psykiske helse når en forelder har kreft.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Et litteratursøk i databasene Medline, Embase, PsynDex, og PsychINFO. Artikkene ble analysert ved hjelp av en sjekkliste som skulle vurdere kvaliteten av de utvalgte. Artikkene måtte skåre mer enn på denne listen 50%.</p> <p><u>Metode:</u> Artikkelen er en review artikkel der kvalitative og kvantitative artikler er inkludert.</p>	<p>I flere av studiene kom det frem at åpen kommunikasjon mellom barn og foreldre fører til betraktelig lavere emosjonelt stress, samt en bedre tilpasning til situasjonen. Det kom også frem at familier med ellers lite sosial støtte og ressurser trenger mer hjelp fra helsepersonell enn de som har et større nettverk rundt seg. Studien konkluderer med at personlige egenskaper hos barnet er viktige faktorer å se på når en skal hjelpe hver enkelt. Hvordan familiehverdagen fungerer har også mye og si for hvordan barnet håndterer og opplever situasjonen. Barn er også svært følsomme for mor eller fars humør, noe som kan variere med sykdommen og som er en påvirkende faktor til barnets psykologiske fungering.</p>	<p>Denne studien er relevant for vårt litteraturstudie da studien belyser hvor viktig det er at sykepleier ser personlige egenskaper hos barnet, for å kunne tolke hvert enkelt barns kommunikasjonsbehov.</p> <p>Studien sier med dette noe om hvor viktig det er at sykepleier er oppmerksom på hvordan sykdom og behandling påvirker barnets opplevelser, følelser og personlighet, for å kunne møte dem der de er.</p>

Litteraturmatrise 6 - Kandidatnummer: 4498, 4440

Referanse	Studiens hensikt/mål/ Problemstilling	Nøkkel- begrep/ Key Words	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p><b>Wakefield, E. Burns, M. og Patterson, P (2016). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. European Journal of Cancer Care, 1-22. DOI: 10.1111 /ecc.12432</b></p>	<p>Denne studien ønsket å finne ut hvilke erfaringer barn og ungdom fra 0-18 år har i forbindelse med kommunikasjon når en forelder blir diagnostisert med kreft ut ifra tidligere forskning, i tillegg til å kartlegge eventuelle hjelpende støttetiltak som for eksempel informasjon, praktiske behov, emosjonell- og sosial støtte.</p>	<p>Children, Parents, Cancer, Support, Psychosocial needs, Intervention studies.</p>	<p><u>Utvalg:</u> Av 98 leste fulltekst artikler oppfylte 12 av artiklene inklusjonskriteriene.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Et systematisk litteratursøk i databasene Chinahl, Psycinfo, EMBASE og Social Work. Inkluderte artikler har fokus på støttebehovet hos barn fra 0-18 år der en forelder var rammet av kreft. Forskerne lagde også en syntese av materiale der barna ble inndelt i alder 0-3, 4-11 og 12-18 år.</p> <p><u>Metode:</u> Artikkelen er en review, med både kvalitativ og kvantitativ forskning.</p>	<p>Flere studier rapporterte at barn trenger alderstilpasset informasjon om foreldrenes kreftdiagnose. I studiene kom det frem at barn mellom 6-10 år sjeldent etterspør informasjon om foreldrenes sykdom, selv om de i utgangspunktet ønsker det. Barna etterlyser generelt ærlig informasjon om foreldrenes sykdom og behandling for å være mer forberedt på sykdomsforløpet. Flere av studiene avdekket at barn ofte har større forståelse av sykdommen enn det helsepersonell og foreldrene forventer, noe som medfører at behovet for informasjon og kommunikasjon kan bli undervurdert. Barn erfarer at det spesielt er vanskelig å kommunisere med foreldrene. Åpen kommunikasjon mellom foreldre og barna viste seg å være nødvendig for å unngå forvirring, hjelpeløshet og isolasjon – begge parter opplevde kommunikasjonen letter dersom sykeleier var tilstede for å svare på vanskelige spørsmål.</p>	<p>Studien er relevant for oppgaven ved at den tar for seg barns opplevelse i forbindelse med mor eller fars kreftsykdom. Studien belyser viktige aspekter en må ta hensyn til når en skal kommunisere med barn. Studien belyser også hvordan barn opplever kontakt med sykepleier i en slik situasjon, og hvilke nytte det kan ha av å delta på et støtteprogram hvor de møter andre i samme aldersgruppe og situasjon. Noe som kan hjelpe oss å belyse konsekvenser for sykepleie.</p>

Litteratormatrise 7 - Kandidatnummer: 4498, 4440

Referanse	Studiens hensikt/mål/ Problemstilling	Nøkkel-begrep/ Key Words	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p><b>Kennedy, V-L og Loyd-Williams, M (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. Journal of Affective Disorders: 114, 149–155. DOI: 10.1016/j.jad.2008.06.022</b></p>	<p>Studiens hensikt er å identifisere barns erfaringer for informasjon og kommunikasjon om forelderens kreftsykdom. Studien ønsker også å få frem hva barn ønsker av støtte fra helsepersonell og personer utenfor familien.</p>	<p>Advanced cancer, Children, Information, Communication Palliative care</p>	<p><u>Utvalg:</u> 28 deltagere, der 11 er barn under 18 år. De måtte ha en forelder med kreft i over 12 måneder.</p> <p><u>Datasamling:</u> Semi-strukturerte intervjuer hjemme hos familiene. Barna kunne selv velge om foreldrene skulle være til stede under intervjuet. Intervjuene ble tatt opp på bånd, analysert og transkribert.</p> <p><u>Metode:</u> En kvalitativ studie.</p>	<p>I resultatet kom det frem at barna i denne studien uttrykte behov for informasjon om foreldrenes sykdom, men at en måtte finne en balansere mellom ærlig informasjon uten å skremme barnet. Noen av barna ønsker ærlighet mens andre barn ønsker en mildere form for informasjon i henhold til hva de kan håndtere.</p> <p>Barna beskrev foreldrene som primærkilde til informasjon, men i mange tilfeller følte barnet at foreldrene holdt tilbake informasjon. I de tilfellene der barnet følte dette, turte de ikke å spørre, eller formidle sin forståelse for å unngå å bekymre foreldrene. Dette medfører en manglende mulighet til å kommunisere med foreldrene om sine følelser.</p> <p>Barn uttrykker også et behov for å snakke med noen utenfor familien, for eksempel sykepleier. De følte derimot at de ikke ble inkludert, eller at sykepleiere ikke var tilgjengelig når</p>	<p>Vi ser på denne artikkelen som svært relevant for å besvare oppgavens problemstilling da den tar for seg barns behov for kommunikasjon og informasjon om forelderens kreftsykdom, både med tanke formidling, og omfang sett opp imot barnas mestringskapasitet. Studien tar både for seg barns behov for kommunikasjon både med foreldre, og sykepleier/helsepersonell.</p>

				<p>mor eller far var på sykehuset. Dette medførte at de datakyndige barna ofte søker informasjon via internett, der informasjon kan være beskrevet på en «skummel» måte eller være utdatert. Barna opplevde det som svært viktig å møte noen en kan snakke med, som viser forståelse. Ikke alle barna opplevde muligheten til dette.</p> <p>Studien konkluderer med at det er viktig at sykepleier/helsepersonell er oppmerksom på, og kjenner barns behov for informasjon for å kunne møte de der de trenger det. Sykepleier må derfor være lydhør og henvende seg til barna når mor eller far er under behandling, ikke overse dem.</p>	
--	--	--	--	---	--

Litteratormatrise 8 - Kandidatnummer: 4498, 4440

Referanse	Studiens hensikt/mål/ Problemstilling	Nøkkelbegrep/ Key Words	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p><b>Wong, M mfl (2010). Children's Perceived Social Support After a Parent Is Diagnosed with Cancer. J Clin Psychol Med Settings, 17:77–86. DOI 10.1007/s1088 0-010-9187-2</b></p>	<p>Denne studien tar for seg barns erfaringer innen kommunikasjon og behov for støtte, når en forelder er rammet av kreft. Det er ikke barn om er intervjuet i denne artikkelen, men mennesker i alderen 18-38, som har opplevd som barn at mor eller far har fått kreft, og hvordan de i ettertid ser på hva som var nyttige hjelpetiltak for dem som barn.</p>	<p>Children Parents Families Perceived - social support Cancer</p>	<p><u>Utvalg:</u> 29 deltagere ble inkludert i studien. 20 kvinner og 9 menn. Gjennomsnittsalderen var 23,3 år. De måtte ha en kreftsyk forelder når de selv var i alderen 0-18 år</p> <p><u>Datasamling:</u> Spørreskjemaene og intervjuene tok for seg var hvordan de som barn opplevde at mor eller far fikk kreft, og hvilke behov de etterlyste fra et støtteapparat som kunne gjort situasjonen enklere.</p> <p><u>Metode:</u> En blanding av kvantitativ og kvalitative metoder</p>	<p>Flere av deltagerne oppga at situasjonen hadde for dem vært enklere som barn dersom de hadde blitt møtt av noen som kunne lytte til dem og vise forståelse, gi oppmuntring og trygghet, samt kunne kommunisere om kreft og behandling. De deltagere som hadde opplevd å bli møtt på disse behovene under forelderens sykdom, følte at de også mestret situasjonen bedre.</p> <p>Selv om ikke alle ønsket å dele følelsene sine med andre, var det en trygghet å vite at slike ressurser var tilgjengelig dersom en følte behovet. Når de benyttet seg av tilbudet om å snakke med helsepersonell, kunne for eksempel sykepleier vurdere og normalisere barnets følelser.</p> <p>Flere av dem opplevde også som barn at sykdommen var et tabu tema i familien som ikke skulle snakkes om, noe som gjorde at de som barn gikk med mange ubesvare spørsmål, fantasier om sykdommen og engstelse.</p>	<p>Artikkelen er relevant for å besvare oppgaven ved at den belyser hvor viktig åpen kommunikasjon med foreldrene er for barn, og at støtteapparatet rundt barnet har kunnskap om kreft- og hvordan en slik situasjon opplevdes for barna. På den måten kan sykepleier tilegne seg kunnskap som er nødvendig for å møte disse barna. Artikkelen understreker i tillegg at informasjonen bør være tilpasset hver enkelt barn utfra alder og utvikling.</p>

