



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Bacheloroppgave

SY301813 Sykepleie VI - del 2

Barn som pårørende / Children as relatives

Kandidatnr. 4500 og 4443

Totalt antall sider inkludert forsiden: 60

Antall ord: 8800

Innlevert Ålesund, den 16.05.16

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 checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" 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. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen.	<input checked="" 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 checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift.	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Ingunn Vasset og Janne-Rita Skår

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: 16.05.16

Forord

*Den største gaven jeg kan tenke meg å få
er at de ser meg, forstår meg,
og tar på meg.*

*Den største gaven jeg kan gi
er at jeg ser, hører, forstår
og tar på et annet menneske.*

*Når dette har skjedd
føler jeg vi har skapt kontakt*

Virginia Satir, 1987

Sammendrag

Hensikt: Oppgavens hensikt er å undersøke hvilke erfaringer barn av en kreftsyk forelder har, hvordan disse barna mestrer situasjonen de er i, og hvilke konsekvenser dette kan ha for sykepleie.

Metode: Det ble søkt systematisk etter relevant forskningslitteratur. Vi fant åtte artikler som belyser vår problemstilling, og har fokusert på kvalitativ forskningsmetode da dette best belyser barnas erfaringer.

Resultat: Barna uttrykte økt informasjonsbehov, men opplevde likevel å bli noe ekskludert av helsepersonell og foreldre. Forskning viser at informasjon, kommunikasjon, støtte, tverrfaglig samarbeid og oppfølging samt sykepleiers holdning og kompetanse er sentrale komponenter i ivaretagelsen av barn som pårørende. Emosjonelle reaksjoner som angst, bekymring, tristhet, sinne og skyldfølelse ble sett hos barna, i tillegg til utøvelse av mestringsstrategier i form av opprettholdelse av normalitet, distraksjon, avkobling, å snakke om det m.m.

Konklusjon: Åpen kommunikasjon mellom voksne og barn, i tillegg til tilstrekkelig informasjon viste seg å være viktig for barns erfaringer og mestring av situasjonen. Hvert barn er ulikt og må ses ut fra sin situasjon og sitt utviklingsnivå. Ut fra dette er det viktig at sykepleier har kunnskap om barnets kognitive og psykososiale utvikling for å kunne ivareta barnets behov. I tillegg bør sykepleier ha kunnskap om barns mestringsstrategier for å kunne hjelpe dem å mestre sin situasjon.

Abstract

Objective: The purpose of this paper is to examine the experience of children with a parent suffering from cancer, how they cope and what consequences this may have for nursing.

Methods: We searched systematically for relevant research literature. We settled with eight articles to illustrate our topic. By using qualitative research methods we could easier find the childrens own experiences, which was what we wanted.

Results: The children expressed an increased need for information, but felt like being excluded by health professionals and parents. Research shows that information, communication, support, interdisciplinary collaboration and follow up, in addition to nurse's attitude and skills are the key components in this situation. Emotional reactions such as anxiety, worry, sadness, anger and guilt were seen among the children, in addition to coping strategies such as maintaining daily life, distraction, talking about it etc.

Conclusions: Open communication between adults and children in addition to information, is positive for childrens experiences and coping. Each individ is unique and must be seen on the basis of their own situation and their level of development. The nurse must have knowledge about childrens cognitive and psychosocial development in order to take care of their needs. In addition, the nurse got to have knowledge about childrens coping strategies to help them cope with their own situation.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	1
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2 OPPGAVENS HENSIKT OG PROBLEMSTILLING.....	1
1.3 BEGREPSAVKLARING OG AVGRENSNING.....	2
1.4 OPPGAVENS VIDERE OPPBYGGING	2
2.0 TEORIBAKGRUNN	3
2.1 KREFT OG DENS INNVIRKNING PÅ FAMILIELIVET.....	3
2.2 BARN SOM PÅRØRENDE.....	3
2.3 MESTRING	4
2.4 ANTONOVSKYS MESTRINGSTEORI	5
2.5 BARNES UTVIKLING OG BEHOV	5
2.5.0 Eriksons utviklingsteori	5
2.5.1 Jean Piagets utviklingsteori.....	6
3.0 METODE	8
3.1 DATABASER OG SØKEORD	8
3.2 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	9
3.3 KVALITETSVURDERING.....	9
3.4 ETISKE OVERVEIELSER.....	10
3.5 ANALYSE AV ARTIKLER	11
4.0 RESULTAT	13
4.1 BARNES PSYKOSOSIALE REAKSJONER.....	13
4.2 BARNES INFORMASJON- OG KOMMUNIKASJONSBEHOV I EN VANSKELIG SITUASJON	15
5.0 DISKUSJON	18
5.1 METODEDISKUSJON.....	18
5.2 RESULTATDISKUSJON	19
5.2.2 Barns psykososiale reaksjoner	19
5.2.2 Informasjon og kommunikasjon i møte med barn som pårørende.....	22
5.3 KONKLUSJON.....	26
LITTERATURLISTE	28
VEDLEGG	

1.0 Innledning

I oppgavens innledning vil vi ta for oss bakgrunn for valg av tema, oppgavens hensikt og problemstilling. Videre blir begrepsavklaring og oppgavens avgrensning presentert, og avslutningsvis oppgavens videre oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet barn som pårørende vekket interesse etter praksis hvor det ble erfart at barnet i situasjonen der den syke forelderen er hovedfokus, lett kan bli ”glemt”, noe som kan gi konsekvenser for barnet.

I følge Helsepersonelloven (1999) §10a skal sykepleieren avklare om pasienten har mindreårige barn, og bidra til å ivareta deres behov for informasjon og nødvendig oppfølging. Specialisthelsetjenesteloven er med å styrke ivaretakelsen av barn som pårørende. Denne loven krever at helseinstitusjoner er pliktig til å ha barneansvarlig personell for å fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn av alvorlig syke eller skadde pasienter (Spesialisthelsetjenesteloven 1999).

Hvert år opplever 3500 barn og unge at en forelder får kreft (Kreftforeningen 2014). Dette, sammen med lovverket, viser hvor aktuelt temaet er i dagens samfunn. Med utgangspunkt i dette, mener vi at sykepleiere har en viktig oppgave i å ivareta barn som pårørende i tillegg til pasienten. Vi ser derfor et behov for å rette fokus på temaet.

1.2 Oppgavens hensikt og problemstilling

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvilke erfaringer barn med kreftsyk forelder har, hvordan disse barna mestrer situasjonen, og hvilke konsekvenser dette kan ha for sykepleie. Ut fra dette har vi utarbeidet problemstillingen:

Hvordan erfarer og mestrer barn og ungdom (6-18 år) å bli pårørende til en forelder med kreft?

1.3 Begrepsavklaring og avgrensning

Vi har brukt ordet erfaring i problemstillingen for å sette lys på barnets egne opplevelser av å være pårørende. Vi har også valgt ordet mestring for å se hvordan barna takler problem, stress og utfordringer, og hvilke mestringsstrategier som ble tatt i bruk. Dette har vi valgt å se i lys av Antonovsky (2000) sin mestringsteori slik den er presentert i Renolen (2015, s. 172).

Ordet kreft er valgt i stedet for cancer da det er et mer passende ord i oppgaven om barn som pårørende. Det er valgt å avgrense til ikke-terminal kreft, men mer spesifikt i forhold til faser er det ikke valgt å avgrense. Dette fordi vi ut fra forskning har sett at kreft er en sykdom som inneholder flere faser. Vi har også sett at alder, modenhet og relasjoner er gode poeng for å ikke avgrense til en spesiell fase, ettersom blant annet relasjonen til den syke er viktigere å ha fokus på enn fasen av kreft.

Alderen på barna er avgrenset til 6-18 år. Vi satt en nedre aldersgrense på 6 år ut fra Eriksons utviklingsteori slik den er presentert i Dalland (2012, s. 46). Ut fra forskning ser vi at det blir inkludert alder 6-18 år, og velger derfor også å ha det slik. Dette ser vi også ut fra lovparagrafene som sier at barn under 18 år betegnes som barn som pårørende (Helsepersonelloven §10a, 1999).

1.4 Oppgavens videre oppbygging

Kapittel 2 omfatter relevant teorigrunnlag. Videre har vi i kapittel 3 tatt for oss metoden som viser hvordan vi har funnet frem til de utvalgte forskningsartiklene og analysen av disse. Kapittel 4 omhandler resultat ut fra analysen i kapittel 3, og kapittel 5 tar for seg diskusjonsdelen hvor teori og forskning blir drøftet opp mot hverandre samt en metodediskusjon. I kapittel 5 tar vi også for oss konsekvenser for sykepleie. Avslutningsvis vil oppgaven komme frem til en konklusjon og forslag til videre forskning.

2.0 Teoribakgrunn

Teorien som er valgt belyser ulike aspekter ved problemstillingen og legger grunnlaget for diskusjonsdelen. Her belyses kreft og dens innvirkning på familielivet, barn som pårørende samt generelt om mestring, før vi tar for oss Antonovskys mestringsteori, og Eriksons- og Piagets utviklingsteorier.

Vi har valgt å inkludere Antonovskys mestringsteori som setter fokus på hva som gjør at mange mennesker bevarer - og til og med bedrer – helsen til tross for at de møter motstand og utfordringer i livet, gjennom begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

I tillegg har vi valgt Eriksons utviklingsteori slik den er presentert i Dalland (2012, s. 46) med fokus på fasen 6-12år og 12-18år, for å få mer forståelse for hvordan utviklingen påvirker deres måte å reagere på når mor/far får kreft.

Vi har tilslutt valgt å inkludere Jean Piaget teori ettersom den klart får frem at barn tenker annerledes enn voksne, og at små barn tenker annerledes enn eldre barn.

2.1 Kreft og dens innvirkning på familielivet

Når en forelder får kreft betyr det ofte store forandringer i barnets liv, og hverdagen blir brått og i lang tid preget av engstelse og bekymring. En kreftdiagnose representerer ofte et stort sjokk og en krise for både pasient og nær familie, og det innebærer en rekke følelsesmessige og praktiske utfordringer. For den syke må man i tillegg til sin egen belastning også ivareta barnas behov for støtte og informasjon. Barna trenger informasjon for å forstå hva som skjer og for å mestre en ny og vanskelig livssituasjon med kreftsykdom i familien.

2.2 Barn som pårørende

Sykdom og krise påvirker alltid relasjonen til de nærstående. Når en person rammes, rammes også de pårørende. I følge Dyregrov (2012, s. 47) endrer livet seg drastisk fra dagen en kreftdiagnose stilles. Stubberud og Sjøberg (2011, s. 202) skriver at barn ofte får

mistanke om at noe er galt når en forelder blir syk og det er viktig at de får forståelig informasjon. Barn forbinder ofte ordet kreft med død, og mange opplever psykologiske og emosjonelle reaksjoner fra de får vite om kreftdiagnosen og gjennom sykdomsforløpet (Dyregrov 2012, s. 48). Her er det ofte frykten for å miste mor/far, sorg over tap av livet slik det var før sykdommen og usikkerhet i forhold til hva sykdommen innebærer som er sentralt for barnet.

I følge Grov (2011, s. 53) kommer ofte barns sorg til uttrykk i konkrete hverdagshandlinger hos mindre barn og som konsentrasjonsvansker hos ungdom. De veksler mellom tapsorientering og framtidorientering, der det er nødvendig med bevegelse mellom de to motsetningene for best mulig tilpasning og bedring. Barn kan føle de har skyld i foreldres sykdom fordi de ikke har oppført seg bra nok (Grov 2011, s. 53). I følge Eide og Eide (2013, s. 374) er informasjon og støtte avgjørende for barn og ungdom og åpen og direkte kommunikasjon reduserer misforståelser og sorgrelaterte symptomer.

Barn og unge opplever som regel betydelig stress når en forelder blir alvorlig syk. Slike reaksjoner på kriser påvirkes av barnets alder og modenhet. I tillegg vil reaksjonene deres påvirkes av de voksnes reaksjoner og deres muligheter til å ivareta barnets behov. Når en forelder blir alvorlig syk kan barn og unges hverdag bli preget av engstelse og uforutsigbarhet, barna får ofte økt omsorgsbehov, samtidig som foreldrenes omsorgsevne ofte blir redusert.

2.3 Mestring

Alvorlige livshendelser som sykdom, tap eller andre store endringer i ens liv, kan føre til tap av mening og sammenheng. Verden blir annerledes, mindre trygg og forutsigbar, og den som rammes går inn i en krise (Eide og Eide 2013, s. 166).

”Mestring beskriver individets måte å forholde seg på til å løse en situasjon eller hendelse som medfører mistrivsel, ubehag eller trussel mot ens integritet” (Håkonsen 2013:279).

Alder spiller en sentral rolle for forståelse og mestring. Og som Renolen (2015, s. 97) har påpekt, viser det seg at mindre barn ofte har en oppfatning basert på fantasi, magi og noe

fakta, mens eldre barn har et mer realistisk syn på sykdom. Det er ikke alvorlighetsgraden av sykdommen som bestemmer hvordan man mestrer, men hvordan den enkelte forholder seg til seg selv, til sykdommen og til livet (Bastøe 2011, s. 86).

2.4 Antonovskys mestringsteori

Aron Antonovsky mener at mennesket lever i stressfremkallende omgivelser, men at vi innehar ressurser som gjør at vi kan mestre disse omgivelsene. Gjennom uttrykket "sense of coherence" (opplevelse av sammenheng), konkluderer han med at jo bedre opplevelse av sammenheng i livet et menneske føler, jo bedre takler den enkelte krise, stress og ytre press som oppstår gjennom livet (Renolen 2015, s. 173).

Han peker på tre ulike komponenter for å oppnå mestring; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Å skape en forståelse av det som skjer og oppfatte påkjenningen som ryddig, strukturert og til en viss grad forutsigbar, bidrar dette til å kunne mestre situasjonen bedre enn dersom den oppfattes som kaos, uforklarlig og uforutsigbart (Renolen 2015, s. 173). Håndterbarhet handler om å oppleve å ha de ressurser som skal til for å håndtere påkjenningene (ibid). Og meningsfullhet handler om å finne mening i situasjoner og ha en holdning til at det er verdt å kjempe videre (Renolen 2015, s.173).

2.5 Barns utvikling og behov

I følge Eide og Eide (2013, s. 362) er barnets alder en sentral faktor for hva og hvordan barn og unge forstår. Videre avhenger også barn og unges evne til å oppfatte og forstå av medfødte egenskaper og ikke minst – stress og belastning i forbindelse med sykdommen til mor/far. Her kan følelser som usikkerhet, engstelse og sinne i høy grad påvirke evnen til å forstå fornuftig og logisk tenking.

2.5.0 Eriksons utviklingsteori

Erik H. Erikson hevder at utvikling i livet er knyttet til sentrale fenomener som nærhet, tillit, identitet, seksualitet, familie og arbeid. I følge Erikson i Dalland (2012, s. 46) avhenger den følelsesmessige og sosiale utviklingen av de sosiale relasjonene som vi etablerer på de ulike stadier i livet. På ulike stadier i livet vil vi knytte nære relasjoner til

forskjellige mennesker, og disse relasjonene er sentrale i Eriksons psykologiske utviklingsteori.

Eriksons utviklingsteori innebærer mennesker i åtte faser eller åtte aldre, og hver fase innebærer et avgjørende vendepunkt, en livskrise, som bidrar med noe særegent til menneskets utvikling. Disse kommer i tur og orden, og utviklingen er derfor en prosess som varer hele livet. Eide og Eide (2013, s. 168) skriver at disse fasene i større eller mindre grad innebærer kriser som skal mestres, og de kan aktualiseres eller forsterkes av ytre hendelser og livsvalg. Neste fase vil deretter bli påvirket av hvordan man lyktes med å løse de ulike krisene på tidligere stadier.

Når barnet er 6-12 år befinner det seg i fase 4: Fra barndom til ungdom, tidlig skolealder (arbeidsevne vs. mindreverdsfølelse). Her blir venner viktigere for barnet, og det begynner på skolen. Barnet vil i større grad bli kritisk til egne evner og prestasjoner, og det vil sammenligne seg selv med andre barn. I denne fasen trenger barn anerkjennelse og positive tilbakemeldinger, for å få tro på egne prestasjoner. Det er viktig at barnet får oppgaver som det har forutsetninger for å mestre for å styrke barnets sterke sider slik at barnet kan utvikle arbeidsevne og tro på seg selv (Dalland 2012, s.48).

Fra barnet er 12-18 år befinner det seg i ungdomstiden, fase 5 (identitet eller rolleforvirring). Ungdomstiden er en fase med store endringer og utfordringer for individet. Den unge må finne ut hvem han er og hva han står for og kunne akseptere seg selv for å få det bra. Omgivelsene rundt og den unge selv forventer at han skal løsrive seg fra foreldrene og ta stadig større ansvar i sitt eget liv. Her er det viktig at oppgavene og ansvaret øker i takt med ungdommens modning og utvikling, slik at det ikke blir rolleforvirring og identitetsproblemer. Sammen med positive tilbakemeldinger og ros fra omgivelsene gir det et grunnlag for en positiv identitetsutvikling.

2.5.1 Jean Piagets utviklingsteori

Jean Piaget har preget synet på barns kognitive utvikling. Han mente at utviklingen skjer i stadier, og delte barnets utvikling inn i fire stadier; det sensomotoriske- (0-2år), det preoperasjonelle- (2-7år), det konkret operasjonelle -(7-11 år) og det formelt operasjonelle- (fra 11 år og oppover) stadiet (Eide og Eide 2013, s. 362). Ut fra vår problemstilling som

omfatter alderen 6-18år setter vi fokus på det konkret operasjonelle- og det formelt operasjonelle stadiet.

Konkret operasjonell fase (7-11år)

I denne fasen begynner barnet å utvikle mer logisk forståelse. Selv om barnet tenker mer logisk er det fortsatt selvsentrert og ser det meste ut fra seg selv. Dette innebærer, i følge Eide og Eide (2013, s.365), at de kan tro det er deres skyld at mor/far ble syk fordi de oppførte seg dårlig. Barnet i denne fasen tenker konkrete kategorier og trenger konkrete objekter til å forstå verden. Hvis de faktiske forholdene ikke stemmer med virkeligheten, vil barnet fortolke virkeligheten slik at den stemmer med egne opplevelser (Eide og Eide 2013, s.365). Barnet kan ikke overføre hendelser fra fortiden til en fortelling, men hendelser fra nåtiden kan fortelles med litt hjelp fra voksne (ibid.).

Formell operasjonell fase (fra 11 år)

I følge Eide og Eide (2013, s. 372) er barnet i denne fasen blitt i stand til å løsrive seg fra de konkrete gjenstandene og de konkrete sammenhengene når de tenker. Nå kan barna lage seg teorier, og tenke på verdier, politiske og samfunnsmessige spørsmål og ha egne meninger. De kan tenke kritisk, og de vurderer det de vet på en ny måte. Eide og Eide (2013, s. 372) skriver videre at barnet nå i store trekk kan følge en "voksen" verbal dialog. I denne fasen er hjelp til selvstendig kontroll og mestring særlig viktig, og derfor er også god informasjon viktig her. Ungdommer lærer av hverandre, så andre ungdommers mestring og forslag til mestring kan ha stor betydning (Eide og Eide 2013, s.372).

3.0 Metode

For å finne frem til forskningsartiklene vi har valgt, har vi brukt systematisk litteratursøk. Et systematisk litteratursøk er et søk som er planmessig, begrunnet, dokumentert og etterprøvbart (Bjørk og Solhaug 2008, s. 35).

Bjørk og Solhaug (2008, s. 35) skriver at en synlig og systematisk fremgangsmåte kan øke tilliten til funnene som presenteres, og anbefalingene til endring som foreslås. Det skal være en rød tråd i prosessen, der det ene trinnet logisk følger av det andre.

Mulrow og Oxman i Forsberg og Wengstrøm (2013, s. 26) definerer en systematisk litteraturstudie som at den går ut i fra et tydelig formulert spørsmål som besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. Når det kommer til analyse av artiklene, er målet i følge Forsberg og Wengstrøm (2013, s. 150) å gjøre store mengder data forståelig, å minske volumet av informasjon og å identifisere et mønster. På denne måten bygges et rammeverk som presenterer essensen av resultatene.

3.1 Databaser og søkeord

I vårt arbeid har vi i hovedsak brukt Cinahl Complete og Sykepleien.no som databaser. Vi har også søkt på Ovid Nursing, PubMed og SveMed, men fant ingen relevante artikler gjennom søkene som ble gjort. I tillegg til databasene har vi brukt søkemotoren Google Scholar, til å finne både forskning og teori.

Søkeord som vi har valgt å bruke er parental cancer; parents; children; cope/coping; cancer; neoplasms; relatives. Bruken av logiske operatører som AND, OR og NOT er med på å innsnevre et litteratursøk (Bjørk og Solhaug 2008:62), og vi har brukt operatøren AND i våres søk etter forskningsartikler. Grunnen til dette, er med bakgrunn i Bjørk og Solhaug (2008:63) at: ”ved hjelp av dette finner man frem til referanser der samtlige angitte søkeord inngår, og begrenser på denne måten søket”.

Vi har til sammen lest 21 ulike abstrakt, og valgt å inkludere 8 av disse. Viser til vedlegg 1 (søkehistorie). De resterende artiklene ble ekskludert grunnet manglende relevans for vår oppgave.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Gjennom å sette begrensninger som språk og publiseringsår, reduserte vi betraktelig antall treff på våre søk. Inklusjonskriterier som ble brukt var blant annet årstall 2007-2016, og at artiklene var norsk eller engelsk. Vi valgte alderen 6-12 år og 12-18 år på barnet, og ønsket at alle studiene skulle være refereebedømt. Vi ønsket å finne forskningsartikler som var kvalitative ut ifra spørsmålet vårt i problemstillingen. I følge De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010) bygger kvalitative metoder på teorier om fortolkning, hermeneutikk, og menneskelig erfaring, fenomenologi. Målet med kvalitativ metode er å utforske meningsinnholdet slik det oppleves for de involverte selv. Dette er i motsetning til kvantitative metoder som forholder seg til kvantifiserbare størrelser, altså tall og statistikk. I vår oppgave har vi også valgt å inkludere flere review artikler som gjennom et antall forskninger trekker frem både like og ulike syn i en og samme artikkel. Artiklene måtte også følge IMRAD-strukturen for vitenskapelige artikler, og være tilgjengelig i fulltekst.

Vi ekskluderte barn under 6 år med tanke på utviklingsfase i forhold til problemstilling, samtidig som artikler eldre enn 2007 ble utelukket. Vi ekskluderte artikler som omhandlet foreldre til barn med kreft og foreldreperspektivet når mor eller far får kreft og barnas reaksjoner i forhold til dette. I tillegg ble sykepleieperspektivet utelukket. Vårt fokus var på barna og deres opplevelse, erfaring og mestring når mor eller far får kreftsykdom.

3.3 Kvalitetsvurdering

Studiene vi har valgt ut er blitt kritisk vurdert ut fra gyldighet og relevans for oppgaven. Vi har gjennom to par øyner kvalitetssikret arbeidet, i tillegg til å ha brukt Forsberg og Wengströms (2013, s. 206) sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning.

Vi har satt som krav at alle artiklene skal følge IMRAD-struktur for vitenskapelige artikler, da dette i seg selv er en god kvalitetssikring. På grunnlag av dette, ble flere artikler ekskludert under vårt arbeid.

Tidsskriftene hvor studiene er publisert, ble kontrollert via ”Database for statistikk om høgre utdanning”, og som NTNUs retningslinjer for bacheloroppgave kull 2013 sier: ”skal litteraturstudien baseres på åtte refereebedømte original- og/eller reviewartikler”. Alle våre artikler (hvorav 5 ulike tidsskrifter) var refereebedømt, samt nivå 1.

Alle artiklene har fått etisk godkjenning eller er blitt kvalitetssikret i form av større forskningsprosjekter, leger eller universitetssykehus i Norge (deriblant Radiumhospitalet og Haukeland Universitetssykehus).

3.4 Etiske overveielser

Det kommer frem i en studie at: ”forskning på mindreårige alltid har etiske implikasjoner, særlig når barna er i en sårbar livssituasjon (Larsen og Nordtvedt 2011)”. Vi finner støtte i dette i Helsinkideklarasjonen (2000) hvor de sårbare gruppene står sterkt - men det påpekes også at forskning på disse gruppene er nødvendig ettersom mangel på kunnskap kan gjør behandlingen usikker.

Etter å ha analysert artiklene finner vi de tilfredsstillende i forhold til etiske overveielser, studienes deltakere er frivillige og informerte deltakere. Det er innhentet samtykke fra både foreldre og barn, og det ble lagt stor vekt på taushetsplikt, anonymisering og bruk av pseudonym for å bevare deltakernes identitet. I samtlige studier ble barnas mulighet til å trekke seg understreket ved flere anledninger.

Vi har valgt å lese Helsinkideklarasjonen opp mot våre artikler, og finner blant annet at befolkningsgruppen man forsker på, skal dra fordel av resultatene av forskningen. Dette støttes av våre inkluderte studier, da alle har relevante funn som bidrar til økt kunnskap om temaet.

I én studie fikk helsepersonell i oppgave å identifisere pasienter med kreftdiagnose som hadde mindreårige barn, og gav de skriftlig informasjon om studien. På denne måten fikk de som var interesserte i å delta mulighet til å gi forskerne deres kontaktinformasjon mens de som ikke ønsket det lot være å la høre fra seg.

Det fremkommer også av den webbaserede studien til Giesbers mfl (2010) at for å beskytte identiteten til medlemmene på nett, ble navn, sitat og epostadresser fjernet, og meldinger analysert anonymt. Irrelevante meldinger og krenkende ord ble raskt slettet, samt diskusjoner om selvskading og selvmord som vekket sterke reaksjoner, ble tett oppfulgt av og diskutert med eksperter.

3.5 Analyse av artikler

Gjennom Forsberg og Wengström (2013, s. 167) sine fem faser i en innholdsanalyse, har vi systematisk og trinnvis klassifisert data i koder, kategori og temaer.

I fase 1 tok vi for oss hver enkelt artikkel og analyserte grundig flere ganger for å bli kjent med innholdet. Vi tok for oss studiene hver for oss, før vi møttes og hadde felles gjennomgang av de utvalgte. Innholdet i studiene ble oppsummert, og vi vurderte funnene opp i mot vår problemstilling.

Fase 2 innebærer å sette seg inn i hva teksten handler om og gi relevante funn, koder (ibid). Vi organiserte materialet ved å tematisere ved hjelp av fargekoder, og hvert enkelt tema fikk sin egen fargekode. Kodene vi satt igjen med var mestring, psykologiske reaksjoner, emosjonelle reaksjoner, sosiale reaksjoner, informasjonsbehov, kommunikasjon, og alder. Vi tok for oss hver enkelt artikkel på ny, og brukte markeringspenn for å markere funnene til de ulike kodegruppene. Dette ble så skrivet inn i et Word-dokument for å få bedre oversikt for videre arbeid.

Ved fase 3 skal man i følge Forsberg og Wengström (2013) kondensere kodene til kategorier. Etter grundig arbeid ble det tydelig at kodegruppene ”psykologiske- , emosjonelle- og sosiale reaksjoner” hørte til under samme kategori og ble slått sammen. Etter gjennomgang av kodegruppene ”informasjonsbehov” og ”kommunikasjon” så vi at disse tilhørte samme kategori og knyttet også disse sammen. Videre ble det bestemt at kodegruppen ”alder” bør komme frem i kapittel 5 under diskusjon da vi ønsker å nyansere temaene i forhold til alderen på barnet, samt konsekvens for sykepleie. Vi valgte å kutte ut kodegruppen ”mestring” da dette er et av våre overordnede begrep i problemstillingen.

Ved fase 4 skal kategoriene sammenfatte i et eller flere tema (Forsberg og Wengström 2013). Her arbeidet vi videre med kategoriene og alle funnene ble sammenlignet og organisert. For å spisse de enda mer til vår problemstilling, valgte vi først å se de i forhold til barns erfaringer, for så å se de i sammenheng med barns mestringsstrategier.

Vi endte til slutt opp med disse to tema som gir utgangspunkt for å belyse vår problemstilling:

1. Barns psykososiale reaksjoner
2. Barns informasjons- og kommunikasjonsbehov i en vanskelig situasjon

4.0 Resultat

Her tar vi utgangspunkt i analysen av artiklene, og gjør rede for sentrale funn, strukturert i ulike temaer. Se vedlegg 2 for utfyllende litteraturmatriser.

4.1 Barns psykososiale reaksjoner

Sjokk, angst, bekymring, depresjon, tristhet, sinne og skyldfølelse er noen av reaksjonene som er rapportert at barna opplever på en forelders kreftdiagnose (Huang mfl. 2014; Giesbers mfl 2010; Larsen og Nordtvedt 2011). Usikkerhet var også en hyppig rapportert følelse, noe som illustreres i følgende sitat:

”Hvor lang tid tar det...? Har mamma mye smerter...? Vil hun bli bra igjen...? Jeg vil ikke miste henne ennå...” (Giesbers mfl 2010)

I følge Kennedy og Williams (2009) beskrev barna det å motta beskjeden om at deres forelder hadde kreft som svært stressende. De opplevde bekymring for deres forelder, for deres og egen helse, og situasjonen i seg selv.

Barnas reaksjoner ble sterkere under perioden med cellegift og strålebehandling på grunn av den sykes reaksjoner på behandlingen (Huang mfl. 2014, Appel mfl. 2011, Osborn 2007, Kennedy og Williams 2009). Hårtap var mest urovekkende for skolebarn, og de ble engstelig når mor/far ble skallet. Når bivirkningene forsvant og forelderen følte seg bedre, følte barnet seg bedre, på lik linje oppmuntret opprettholdelse av normalt utseende hos foreldre til en positiv holdning hos barna (Kennedy og Williams 2009).

Det ble også rapportert i studien til Huang mfl. (2014) at separasjon fra syke forelder på grunn av sykehusopphold var blant årsakene til sterkere reaksjoner hos barna.

I studien gjort av Appel mfl. (2011) ble det rapportert at barna fort merker når noe er galt. Under utredning av sykdom og behandlingen, er det blitt rapportert at noen barn opplever at sykdommen forvandler den syke både fysisk og psykisk, og barnet merker at andre familiemedlemmer bekymrer seg. Familiens rutiner og roller blir forstyrret, og barnet føler den underliggende frykten for døden. Det ble rapportert at barna fryktet at andre

familiemedlemmer og venner skulle bli kreftsyk, men mest fremtredende ble det rapportert om frykten for å arve og få kreften selv i fremtiden (Huang mfl. 2014; Giesbers mfl 2010).

Å leve med en syk forelder innebar at det ble forandring i rollene i hjemmet. Barna stod ofte mellom ønsket om å støtte og hjelpe den syke, samtidig som de strebet etter opprettholdelse av dagliglivet (Kennedy og Williams 2009). Barna fikk mer ansvar hjemme når det kom til matlaging, vasking, handling og eventuelt ta seg av yngre søsken. Dette resulterte i mindre tid med venner og det sosiale livet deres ble dermed påvirket (Huang mfl. 2014; Kennedy og Williams 2009).

Barnas emosjonelle ansvar inkluderte å støtte gjennom å trøste, eller å opprettholde en positiv holdning og være den sterke (Kennedy og Williams 2009).

Depresjon hos syk forelder syntes å påvirke barnas psyke negativt. Angst og depresjon var styrende hos ungdom, mens barna opplevde større grad av stress (Krattenmacher mfl 2012). Barna opplevde mangel på støtte og forståelse. De følte de ikke ble hørt, og ofte måtte skjule følelser. Flere opplevde også konsentrasjonsproblemer på skolen i forhold til skolearbeid og prøver (Giesbers mfl 2010). I flere av studiene kom det frem at måten foreldrene taklet sykdommen hadde stor betydning for hvordan barna taklet situasjonen, noe som belyses i følgende sitat:

”Pappa tenker alltid at det verste kommer til å skje, og nå gjør også jeg det”
(Giesbers mfl. 2010)

Studien til Appel mfl. (2011), Jeppsen mfl. (2013) og Osborn (2007) konkluderer med at barns følelsesmessige problem i en slik situasjon ligger innenfor normalområdet. Likevel er det noen studier som påpeker at selvrapporterte psykiske problemer er noe økt for ungdom av kreftpasienter, særlig for unge døtre (Bjelland 2013). Studien rapporterte flere somatiske stress symptom blant jenter og mer tegn til depresjon (ibid.). Dette kan være på grunn av ungdommens kognitive evner som gjør dem, mer enn yngre barn, klar over konsekvensen av kreft (Appel mfl. 2011; Osborn 2007; Giesbers mfl. 2010).

Mestringsstrategier

Fra funnene har det vist seg at kreft har en effekt på hele familien, og at sterkt samhold i familien har stor innvirkning når det kommer til hvordan både barnet og den syke mestrer

situasjonen (Appel mfl. 2011; Huang mfl. 2014; Krattenmacher 2012). I følge studien til Huang mfl. (2014), Appel mfl. (2011) og Kennedy og Williams (2009) var det viktig at hverdagen ikke ble for mye forandret for å mestre de psykososiale reaksjonene som oppsto, og barna måtte fortsatt ha muligheten til å være barn. Barn brukte ulike mestringsstrategier for å mestre situasjonen, og flere rapporterte at å få tankene over på andre ting var hjelpsomt. Her ble det rapportert at TV, musikk, sport, bøker og være med venner var viktig (Huang mfl. 2014). For de eldre barna spilte internett en viktig rolle for å mestre situasjonen, her kunne de finne informasjon dersom det var ønskelig, samt kommunisere med venner og andre (Huang mfl. 2014; Giesbers mfl 2010).

Barna fant også støtte og hjelp i hverandre gjennom å dele egne erfaringer og mestringsmetoder. Å skrive ned problem, snakke om følelser, ringe kreftlinjen eller prate med helsesøster på skolen, å søke kontakt med andre lidende og å lete etter avledning var gode hjelpemidler for mange (Giesbers 2010). Videre fant vi i studien til Larsen og Nordtvedt (2011) at mestringsstrategier som begrunning av sykdom, å ha en positiv holdning, opprettholde normalitet, distraksjoner, og til sist viktigheten av håp var gode måter å håndtere situasjonen på. I Kennedy og Williams (2009) ble også viktigheten av å bruke mest mulig tid med foreldrene poengtert. Dette kan illustreres med sitatet:

”Det er ikke før man blir syk at man innser hvor viktig det er å bruke tid med de rundt deg, selv når du er frisk (Bethan, 12)” (Kennedy og Williams 2009)

4.2 Barns informasjon- og kommunikasjonsbehov i en vanskelig situasjon

Flere av de inkluderte studiene viser at barn opplevde mangelfull kommunikasjon og informasjon i perioden forelderen var kreftsyk (Kennedy og Williams 2009; Huang mfl. 2014; Appel mfl. 2011). Flere rapporterte om viktigheten av tilstrekkelig informasjon, og flere barn forestilte seg og lagde skumle fantasier på grunn av utilstrekkelig informasjon (Appel mfl. 2011 og Huang mfl. 2014).

Kennedy og Williams (2009) fant at oppløftende fortellinger fra venner og media oppmuntret til en positiv holdning hos barna. Det ble ytret ønske om anbefalinger om pålitelige websider, chatteforum og samtalegrupper med jevnaldrede. Det kommer også

frem at foreldre som bestemte seg for ikke å fortelle om alvorlighetsgraden av sykdommen opplevde atferdsproblem hos barna etter diagnosen (Kennedy og Williams 2009).

I følge Osborn (2007) ble det funnet at dårlig kommunikasjon i familien ble assosiert med høyere nivå av selvrapportert angst, depresjon og andre problemer. Dette viste seg også i studien av Kennedy og Williams (2009) og Krattenmacher mfl. (2012) som viste at barn av foreldre som strebet etter åpen kommunikasjon, håndterte situasjonen bedre enn de som ikke pratet om det. Det fremkommer av studien til Giesbers (2010) at flere av barna opplevde manglende kommunikasjon med foreldrene, noe som belyses i følgende sitat:

”Jeg kan ikke snakke med foreldrene mine om det, fordi jeg er redd for å forårsake ytterligere sorg” (Giesbers 2010)

Appel mfl. (2011) og Huang mfl. (2014) skriver at det er blitt rapportert noe økt risiko for psykiske reaksjoner hos barnet, men da ofte fordi barnet ikke er blitt tilstrekkelig informert og tar på seg skylden for sykdommen, og ofte forestiller seg verre ting enn realiteten. Huang mfl. (2014) har i sin studie sett at eldre barn fikk mer informasjon enn de yngre barna. Her fikk de eldre barna som regel vite sannheten i detaljer, mens de yngre barna fikk mindre informasjon og noen fikk ingen informasjon.

Studien til Larsen og Nordtvedt (2011) tar for seg viktigheten av informasjon hos barn og unge, og peker på barnas ønske om ærlig og konkret informasjon om sykdom og behandling, inkludert prognostisk informasjon, gitt av foreldrene. Samme studie peker på at informasjonen må tilpasses den enkeltes behov, alder og modenhet, og skal være til hjelp for å skape forståelse, mening og forutsigbarhet. Manglende informasjon kunne føre til misforståelser og bekymring, mens for mye informasjon kunne bidra til forvirring og uønsket ansvar (Larsen og Nordtvedt 2011; Huang mfl. 2014).

Mestringsstrategier

Viktigheten av å snakke åpent og ærlig om situasjonen i hjemmet og med andre, tilstrekkelig informasjon og ærlighet overfor barnet har vist seg å ha innvirkning på hvordan barnet mestrer situasjonen (Appel mfl. 2011; Huang mfl. 2014).

I studien til Kennedy og Williams (2009), Appel mfl. (2011), Huang mfl. (2014) og Giesbers mfl. (2010) kommer det frem at mestringsstrategier som ofte gikk igjen i forhold til informasjon- og kommunikasjon var grad av informasjon gitt av foreldre, familie og fagpersoner, å skrive ned følelser og problem, og å søke kontakt med likesinnede. I den webbaserte studien til Giesbers mfl (2010) er det sitert følgende:

”Dette forumet er en fin plass å snakke med likesinnede om det å ha en syk forelder/bror/nabo. Min mor lider av brystkreft og jeg får god støtte i forumet hvor du kan fortelle din egen historie, anerkjenne følelser og snakke om det” (Giesbers mfl 2010)

Selv om kommunikasjon med andre ble rapportert som en god mestringsstrategi, var det noen barn som heller skjulte deres følelser for å ikke være til bry for foreldrene og andre (Huang mfl. 2014). Måter å mestre situasjonen på, var også mye basert på alder og modenhet, tidligere erfaringer, hva andre fortalte, hva de leste og hørte (Larsen og Nordtvedt 2011) . Økt tilgang på informasjon bidro til å senke angstnivået deres, i tillegg var skriftlig materiale tilpasset unge, samt bruk av bilder og film til god hjelp for læring (Kennedy og Williams 2009; Larsen og Nordtvedt 2011).

5.0 Diskusjon

I dette kapitlet blir metodediskusjonen først belyst hvor det blir diskutert styrker og svakheter i vår oppgave. Deretter diskuteres sentrale funn fra forskningsartiklene opp mot teoribakgrunn og konsekvens for sykepleie. Som avslutning munner diskusjonen ut i en kort konklusjon.

5.1 Metodediskusjon

I denne oppgaven har vi hatt god hjelp av forelesninger i forkant av arbeidet, samt veiledninger underveis og retningslinjer for bacheloreksamen. Vi har brukt boken av Forsberg og Wengström (2013) flittig som støttelitteratur, og hatt mye hjelp i denne.

Vi mener at vår gode kjennskap til hverandre og vårt tette samarbeid både skolerelatert og privat, er noe som har vært med på å styrke vår oppgave ettersom vi kjente til hverandres arbeidsmetoder og studieteknikk. Vi lagde en konkret plan i desember 2015 over arbeid med oppgaven, og satte høye krav til hverandre både med tanke på planlegging og struktur i arbeidet. Vi har holdt oss til planen, noe vi mener også er med på å styrke vår oppgave.

I begynnelsen av søkeprosessen var arbeidet vårt noe ustrukturert, noe som trolig var et resultat av manglende kunnskap og erfaring rundt søkestrategi og litteraturstudie. Vi fant flere relevante artikler, men ved å følge NTNU Ålesunds retningslinjer for bacheloroppgave ble noen artikler ekskludert. Dette gjorde at vi ble utfordret til å utføre nye systematiske søk, noe vi mener har gitt oss gode funn og resultater. Tross dette har vi kun tatt i bruk to databaser, Cinahl Complete og Sykepleien Forskning, noe som kan bli sett på som mangelfullt ettersom søk i flere databaser kunne gitt et annet utfall i oppgaven. Vi valgte å gjøre det slik ettersom vi mener vi fant gode forskningsartikler som var relevante for vår problemstilling.

Flesteparten av forskningsartiklene er reviewartikler. Dette innebærer at hver enkelt forskning har tatt for seg tidligere studier og satt disse sammen til sitt eget. Forskerne har dermed ikke selv vært i kontakt med studiedeltakere og har heller ikke mulighet til å bekrefte hver enkelt studies pålitelighet utenom det som allerede står i artiklene.

Det kan også bli sett på som en svakhet at artiklene ikke tar for seg eksakt samme alder, men alle omhandler aldersspennet 6-18 år som er vårt inklusjonskriterie. I tillegg er det variasjoner på antall deltakere i hver studie, noe som også omfatter studiens pålitelighet. Vi har en studie som tar for seg 111 enkeltstudier og en oversiktsartikkel i en og samme studie, og en som tar for seg bare 28 deltagere, derunder 11 barn i alderen 8-18 år. Flesteparten av våre studier er kvalitative, men én av studiene har valgt å sette fokus på kvantitativ og kvalitativ gjennomgang, hvor de har kvantitativt analysert alder, kjønn, antall diskusjoner, deltakelse og hovedaktiviteter, og emnene i diskusjonen er kvalitativt analysert.

5.2 Resultatdiskusjon

Med utgangspunkt i vår problemstilling, ønsker vi å diskutere våre funn opp mot teori, forskning og selvvalgt litteratur.

Hvordan erfarer og mestrer barn og ungdom (6-18 år) å bli pårørende til en forelder med kreft?

5.2.2 Barns psykososiale reaksjoner

Angst, bekymring, tristhet, sinne og skyldfølelse er følelser som går igjen hos flere (Bjelland 2013; Dyregrov 2012; Huang mfl 2014; Giesbers mfl 2010; Larsen og Nordtvedt 2011). Dette er normale reaksjoner hos et barn i krise, men hvordan følelsene blir håndtert og hvordan de utvikler seg er individuelt og omfatter faktorer som barnets alder, kjønn, modenhet og personlighet. Slike krisereaksjoner kan i høy grad påvirke evnen til fornuftig og logisk tenking (Eide og Eide 2013). Det finnes derfor ikke et konkret svar på hvordan kommunisere og gi sykepleie til et barn i den gitte situasjonen. Hvert barn er ulikt, og vi må møte barna der de er - på deres premisser.

Ved å prate med foreldre uten barna tilstede, spørre mor/far hvordan de oppfatter barna, reaksjonene deres og eventuelle bekymringer foreldrene har, gis et klart fokus på barna og deres situasjon som pårørende. For foreldrene vil det være viktig å føle at sykepleierne tar hensyn til barnas beste, da deres egen omsorgsevne i denne perioden til en viss grad er svekket. Etter å ha dannet seg et bilde av hvordan barna har det, vil helsepersonell kunne

bidra med tilpasset råd og veiledning om hensiktsmessige tiltak for foreldrene. Vi tenker det også vil være viktig at sykepleier informere om varseltegn som dersom barnet blir overdrevent føyelig, isolerer seg, skulker skolen, får atferdsvansker i skole eller slutter å leke (Bøckmann og Kjellevold 2010, s. 245). Brå forandringer kan være tegn på at barna trenger ekstra oppmerksomhet.

Barn i skolealder har et økt kunnskaps- og modningsnivå, noe som kan resultere i større og flere bekymringer enn det mindre barn opplever. Dette belyser viktigheten av adekvat og tilpasset informasjon for at de skal kunne forstå og håndtere situasjonen uten å bebreide seg selv for det som har skjedd. Som det kommer frem av studien til Larsen og Nordtvedt (2011) er håp og tro en viktig mestringsstrategi for barna. Men hvordan kan sykepleier hjelpe til å bevare håpet i det som for barna kan føles som en håpløs situasjon? Her vil noe så enkelt som prognostisk informasjon for ungdom kunne bidra til å bevare håpet. Eller å få oppleve mor/far på gode dager og oppleve gode øyeblikk sammen. Det kommer frem av forskning at foreldrenes fysiske og psykiske tilstand speiler seg raskt i barna. Har foreldrene det vondt, føler barna det. Man bør til en viss grad prøve å skåne barna, men samtidig legge vekt på at det ikke er noe å frykte gjennom kontinuerlig informasjon og tilstedeværelse. På denne måten kan man bygge opp tillit og skape gode relasjoner.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere §3.2 pålegger sykepleieren å bidra til ivaretagelse av barns særskilte behov i en situasjon hvor barn er pårørende. I forhold til psykososiale reaksjoner vil et sentralt punkt være tverrfaglig samarbeid. På sykehuset er sentrale samarbeidspartnere kreftkoordinator, lege eller ansvarlig sykepleier på avdelingen. For å kunne sørge for god oppfølging av barnet i dagliglivet, kan barneansvarlig ut fra Spesialisthelsetjenesteloven (1999) koble inn nødvendige instanser, som for eksempel helsesøster, lærer eller skolens rådgiver for å ivareta barnet. Dersom man ser at barnet har behov for å bli videre oppfulgt eller at det er lang reisevei til sykehuset, kan det være en fordel om sykepleier kobler inn kommunen og sjekker hvilke muligheter de har for å hjelpe barnet. Dette samsvarer også med samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2008-2009) som sier at spesialisthelsetjenesten og kommunen skal samarbeide i større grad og sikre at tjenestene blir nærmere der folk bor.

I møte med barn som pårørende trenger vi kunnskap om barns reaksjoner og hvordan disse kan komme til uttrykk. Dette er viktig informasjon som kan øke foreldrenes forståelse,

som igjen kan hjelpe barna i deres mestringsprosess. Et eksempel på dette vil være at foreldrene aksepterer at barna i blant reagerer voldsomt og aggressivt, og at dette vil være normalt for deres situasjon. Aksept og forståelse fra de som står barnet nærmest kan bidra til mestring. Dette ser vi i lys av Antonovskys teori hvor håndterbarhet handler om å oppleve å ha de ressursene som trengs for å håndtere påkjenningene. Som Antonovsky påpeker, kan en ressurs være en person barnet har tillit til og kan stole på (Renolen 2015, s. 33). Vi mener at dersom barnet har mennesker rundt seg som støtter, er tilstede, gir informasjon og veiledning har man gode forutsetninger for å håndtere påkjenninger på en hensiktsmessig måte.

Reaksjoner ved forverring eller behandling

Som det har kommet frem av forskning, blir barns reaksjoner sterkere under behandling av kreftsykdom eller ved forverring. Flere av barna hadde skyldfølelse for foreldrenes sykdom og forestilte seg at det var deres skyld fordi de hadde oppført seg dårlig. Dette kan ses i lys av Piagets utviklingsteori som sier at barn 7-11 år er selvsentrert og ser ting ut fra seg selv, og at de derfor kan tro at det er deres skyld at mor/far ble syk (Eide og Eide 2013, s. 365). Det vil være viktig at sykepleier tar hånd om barnet ved å gi ærlig og konkret informasjon. Å forklare at barnet ikke har skyld i dette, og at det ikke er noe barnet kunne gjort annerledes, vil frigi barnet fra skyldfølelse. Å informere om medisinsk utstyr før barna møter det, og eventuelt hva de kan komme til å se på avdelingen av blod og syke mennesker vil være gode tiltak for å forberede barna mentalt. For barnas del tenker vi det vil være viktig å fortelle hva de kan vente seg og hva som vil skje med dem og familien.

Det som ble rapportert som mest urovekkende blant barn i forskningen var hårtap, og flere barn rapporterte at de ble engstelig når den syke ble skallet (Huang mfl. 2014; Appel mfl. 2011; Osborn 2007 og Kennedy og Williams 2009). Ut fra dette tenker vi at sykepleier bør prøve å få barnet til å sette ord på hvorfor akkurat dette var skummelt og prøve å gjøre det mindre skummelt for barnet ved å forklare hvorfor mor/far mister håret eller blir kvalm av behandlingen.

Separasjon fra syk forelder årsak til sterkere reaksjoner

Små barn blir særlig utrygge når hverdagens rutiner brytes og når de skilles fra foreldrene. Sykepleier bør derfor strebe etter å opprettholde normalitet ved å la barna tilbringe mest mulig tid med foreldre også på sykehuset. Gjennom god tilrettelegging av behandling kan

vi bidra til å forebygge negative reaksjoner hos barna. Med god tilrettelegging mener vi å la barna få besøke foreldrene sine på sykehuset så tidlig som mulig og så jevnlig som mulig. Å avtale med helsepersonell når barna kommer på besøk, vil også være lurt, da sykepleier kan være mer tilgjengelig og gi informasjon ved behov.

Forandringer i rollene i hjemmet – bevare normalitet, og avkobling

Å leve med en syk forelder innebar også forandringer i rollene i hjemmet. Mange av barna opplevde å bli pålagt mer ansvar i hjemmet, noe som resulterte i mindre tid med venner og fritidsaktiviteter (Huang mfl. 2014; Kennedy og Williams 2009). Som sykepleier er det viktig å hjelpe og støtte foreldrene i deres foreldrerolle når en av dem er syk. Det er viktig å støtte dem på at de gjør rett i å prøve å bevare rutiner og grenser, både når de er hjemme, og på sykehuset. I tillegg til å belyse viktigheten med å la barna være sammen med venner. Som det kommer frem av Bøckmann og Kjellevold (2010) vil det å gå ut og spille fotball eller leke med venner være en måte for barna å skape en form for trygghet og stabilitet på. Vi får støtte i dette hos Erikson i Eide og Eide (2012, s. 47) som skriver at lek er en del av barns psykososiale utvikling, og at barn bruker lek til å få oppfylt ønsker som ellers er utenfor rekkevidde, og for å mestre og komme på høyde av situasjoner og hendelser som virker dramatisk på dem. Skole, lek og sosialt samvær med andre fungerer altså som en distraksjon og avkobling fra barna, og er med på å gi dem et pusterom for en periode (Dyregrov 2010, s. 123). Dette er viktig at vi som sykepleier formidler til foreldrene, slik at barna slipper de store påkjenningene og ekstraansvaret som i blant følger med når mor eller far blir syk.

5.2.2 Informasjon og kommunikasjon i møte med barn som pårørende

Gjennom resultatene fra forskningsartiklene ønsker vi å sette fokus på viktigheten av informasjon. Flere barn og unge rapporterte om mangelfull informasjon og kunnskap om foreldrenes sykdom, dette viste seg som misforståelser og skyldfølelse blant barna i flere av forskningene (Huang mfl. 2014; Appel mfl. 2011; Kennedy og Williams 2009). Sykepleieren skal i følge yrkesetiske retningslinjer pkt. 3.1 bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. I tillegg skal sykepleiere i følge pkt. 3.2 ivareta barn som pårørende og deres særskilte behov. Med bakgrunn i dette ønsker vi å ta for oss hva sykepleieren kan gjøre for å bedre informasjonen og kunnskapen hos barn og unge, og på den måten unngå misforståelser og redusere stress.

Støtte samholdet i familien

Hver familie må bli sett i lys av sin situasjon. Ut i fra det bør sykepleier støtte opp samholdet i familien i samråd med taushetsplikten, og på denne måten skaffe seg et innblikk i situasjonen. Noen familier kan ha godt utbytte av å snakke med helsepersonell, mens andre ønsker å håndtere situasjonen innad. Dette må respekteres av sykepleier, men det er viktig at man likevel kartlegger om det eksisterer behov for hjelp fra helsevesenet for eksempel når det kommer til å dekke barnets behov for informasjon. Tillit og den gode relasjonen mellom sykepleier og pasient/pårørende spiller en viktig rolle, fordi det åpner for gjensidig kommunikasjon mellom partene. Dette finner vi støtte i hos Travelbee (1999) som sier at tillit og en god relasjon til den syke og dens pårørende er viktig for at sykepleieren skal kunne skape et medmenneskelig forhold.

For å kunne skape et tillitsforhold og en god relasjon til pasient og pårørende er det viktig at sykepleier er tilstede, viser respekt og empati, og lytter til pasient og pårørende. Sykepleier kan så gjennom samtale med foreldrene finne ut hva som eventuelt hindrer dem i å kommunisere med barna. I følge Helsedirektoratet (2010) oppstår flere av problemene hos barn nettopp fordi voksne undervurderer barns mestrings- og tåleevne. Dette til tross for at forskning viser at barn ønsker mer informasjon om foreldrenes sykdom (Kennedy og Williams 2009 og Larsen og Nortvedt 2011). Med bakgrunn i dette bør sykepleier informere om viktigheten av informasjon og sammenhengen mellom utvikling, kommunikasjon og mestring hos barnet. For å gjøre dette er det viktig at sykepleier har kunnskap om Erikson og Piagets utviklingsteorier for å få innblikk i hva som kjennetegner fasen barnet er i. På denne måten bidrar sykepleier med veiledning slik at foreldrene tar riktige vurderinger før eventuelle beslutninger. Her kan også sykepleier komme med råd om hvordan de kan kommunisere med barnet, for eksempel råde de om å ta i bruk hjelpemiddel i kommunikasjonen. Dersom foreldrene samtykker kan sykepleier hjelpe med å informere barnet, eventuelt ha egen samtale med barnet med samtykke fra foreldrene. I følge pasientrettighetsloven §3-6 faller taushetsplikten bort i den understrekning den som har krav på taushet, samtykker. Her kan da sykepleier lettere kartlegge hva barnet tenker og føler rundt situasjonen, og gjennom informasjon kan usikkerhet og misforståelser reduseres eller fjernes.

Sykepleierens møte med barnet

Vi mener det er viktig at sykepleier har kunnskap om hvordan de best mulig kan møte barn og ungdom som pårørende. Her er det viktig at sykepleier engasjerer seg i barnets situasjon for å kunne ivareta barnets behov for både informasjon, støtte og trygghet. For å etisk rett kunne møte barna bør sykepleieren fremme åpen og god kommunikasjon der barnet kan komme med sine spørsmål, samt få gode svar på det de eventuelt lurer på. Her må sykepleieren respektere at hvert barn er ulikt, der noen kan være innelukket og trenger motivasjon og hjelp fra foreldrene for å åpne seg. Dette får vi støtte i Eide og Eide (2013, s. 362) som skriver at hvert barn er unikt.

I Helsepersonelloven §10 (1999) står det at barn både har behov og krav på tilpasset informasjon. Som et barn i utvikling, vil det være svært individuelt hvor mye barnet forstår av situasjonen og det kan derfor oppleves som kaotisk og uforklarlig. Dersom sykepleier tilpasser informasjonen og sikrer seg at barnet forstår det som blir fortalt, kan det skape forståelse, mening og forutsigbarhet, samt gi barnet økt opplevelse av mestring og kontroll og dermed redusere stress. Dette ser vi ut fra forskningen til Appel mfl. (2011) og Huang mfl. (2014) som viser at god informasjon var en viktig faktor når det kom til mestring og forståelse hos barnet. Vi mener sykepleier kan forebygge barns helse ved å sikre at barnet får tilstrekkelig og forståelig informasjon. Dette får vi også støtte av i rundskrivet utgitt av Barne- og likestillingsdepartementet (2013) som sier at forebygging rettet mot barn og unge handler om å legge til rette et godt oppvekstmiljø, noe som innebærer informasjonsarbeid.

Blant barn fra 6-18år er det store forskjeller og det påvirker også måten sykepleier bør kommunisere med barnet på (Ruud, 2011 s.90). Barnets alder og kognitive utvikling er sentrale faktorer for hva og hvordan barnet forstår (Eide og Eide, 2013 s. 362). Dette har også sammenheng med Piagets og Eriksons utviklingsteori som sier at barn fra 7-11 år lever i nuet, er mer selvsentrert og fortolker virkeligheten på sin egen måte i motsetning til barn fra 11 år som tenker mer logisk og abstrakt. Det at barnet ikke tenker abstrakt før det er på vei inn i tenårene gir konsekvenser for sykepleie, blant annet i form for kommunikativ samspill. Her mener vi det er viktig at sykepleieren kommuniserer med barnet ut fra dets kognitive utvikling, blant annet fordi ord og begrep har forskjellig betydning for personer med og uten evne til abstrakt tenking. Her bør sykepleier gjennom interesse og engasjement finne ut hva barnet faktisk trenger av informasjon og ta hensyn når det kommer til valg av ord, begrep og nonverbal kommunikasjon. I følge Larsen og

Nordtvedt (2011) viser det seg at de eldste barna ønsker prognostisk informasjon og fakta, mens de yngste trenger å få vite akkurat hva som kommer til å skje i nærmeste fremtid og hvordan det rammer dem. De peker på viktigheten av at informasjon tilpasses den enkelte, og at den skal være til hjelp for å skape forståelse, mening og forutsigbarhet.

Men hvordan tilrettelegge møtet med barnet?

Hvert barn og hver situasjon er unik, og det er viktig å ta hensyn til dette. Det kan være en utfordring for sykepleier å nå inn til barnet, og kartlegge deres behov for oppfølging.

Noen vil ha stor glede av å prate med profesjonelle yrkesutøvere, mens andre ikke ønsker det. Vi tenker at barna må få klare signal om at det er voksne der for dem om de trenger noen å snakke med, men at de skal slippe å bli presset. Kanskje vil barnet åpne seg på et senere tidspunkt. Eide og Eide (2010) beskriver hjelpende kommunikasjon som anerkjennende og tillit- og trygghetsskapende. Sykepleier bidrar til å hjelpe barnet ved å være tilgjengelig og tilstede, men hvordan sykepleier bør møte barnet må sees ut ifra utvikling og modenhet.

Hos de yngste barna kan det være aktuelt å ta i bruk hjelpemidler som tegning i samtalen, ettersom de kan ha trøbbel med å ordlegge seg. Gjennom tegning kan det komme frem tanker og følelser som kan være utgangspunkt for samtaler med barnet. I følge Ruud (2011, s.90) kan den voksne starte å tegne og la barnet etter hvert overta, dette bidrar til en god samhandling. I tillegg kan også sykepleier leke med barnet som også kan åpne for samhandling, ettersom lek gir en mulighet for symbolsk bearbeiding som det verbale språket ikke gir (Ruud, 2011 s.90). Å leke sykehus, tegne, lese barnebøker eller brosjyrer som omhandler det aktuelle temaet, er aktiviteter som kan sette i gang tankerekker.

Sykepleier kan også starte samtaler slik: ”Om jeg var syv år og mammaen min hadde fått kreft, hadde jeg nok vært lei meg. Jeg lurer på hva som hadde hjulpet for å få tankene over på noe annet da...” Så svarer gjerne barnet ut fra sine egne erfaringer, uten å selv være klar over det.

Ut fra forskning ser vi at de eldste barna gjerne setter pris på å ha noen å snakke med som viser forståelse. Her kan sykepleier være den personen de trenger å snakke med, og det kan da være aktuelt å avtale et møte slik at de kan forberede seg før samtalen. Det er også aktuelt at sykepleier forbereder seg på eventuelle spørsmål som kan oppstå eller hvilken informasjon som bør gis. Dersom barnet ikke ønsker å snakke med sykepleier kan hun

eventuelt råde om ulike støttegrupper de kan oppsøke. I Ålesund-området kan "Treffpunkt" være aktuelt. Dette er en støttegruppe for barn og unge som har alvorlig sykdom i familien, eller som har mistet noen nære (Kreftforeningen u.å.). Her kan barna møtes for å snakke om følelser, men også for å få et pusterom fra sykdommen. De tar for seg barn og unge mellom 6-16 år, og barna gis mulighet til å snakke med hverandre og voksne med erfaring og kunnskap på feltet, om sin situasjon. I tillegg brukes det blant annet spill og film for å mestre situasjonen, som i følge Huang mfl. (2014) er en mestringsstrategi i form av distraksjon fra sykdommen.

5.3 Konklusjon

Gjennom arbeidet med vår oppgave viser det seg at barn og ungdom opplever å være pårørende forskjellig, men vi finner likevel fellestrekk. Det kommer frem at informasjon og åpen kommunikasjon med familie og andre er sentralt for hvordan barna erfarer og mestrer sin situasjon. Vi har også sett at alder og kognitiv utvikling er av stor betydning for hvordan barnet reagerer.

Det er vanskelig å trekke en konkret konklusjon på vår problemstilling, ettersom det viste seg at erfaring og mestring var svært individuelt for hvert barn. Likevel ser vi at oppgaven til sykepleier vil være å støtte både pasient og pårørende, skape gode relasjoner og nyttige dialoger. Dette fremmer barns mestring samt støtter opp foreldrenes omsorgsevne. For å kunne gjøre dette, trenger sykepleier kunnskap og inneha omsorg og respekt for enkeltindividet med et ønske om å hjelpe – både pasient og pårørende.

Flere av forskningsartiklene konkluderer med at det er for lite forsket på temaet i pårørendeperspektiv, noe vi også sier oss enige i. Funnene viser at flere av barna rapporterte manglende ivaretagelse av informasjonsbehovet av helsepersonell. Dette kan være en konsekvens av at sykepleiere kanskje har for lite kunnskaper om barn som pårørende og deres behov. Her trengs det mer kunnskap om barns utvikling i form av utviklingsteorier, mestringsteori og kriseteori for å få større forståelse for barn som pårørende.

Selv om det er gjort en del forskning på barn som pårørende, mener vi det trengs nyere forskning med konkrete tiltak sykepleiere kan iverksette for å ivareta barnet. Tross dette har vi innsett gjennom arbeidet med oppgaven at nøkkelen til å finne bedre løsninger er informasjon og god kommunikasjon. Dette er stikkord som har gått igjen i hele oppgaven og som er sentralt for å kunne ivareta barn som pårørende.

Litteraturliste

- Appel, C., Hagedoorn, M. og Kreicbergs, U. (2011) Coping with cancer: the - perspective of patients relatives. *Acta Oncologica*. (50) s. 205-211.
- Barne- og likestillingsdepartementet (2013) Forebyggende innsats for barn og unge. (Rundskriv Q-16/2013) Oslo: Departementet.
- Bastøe, L.-K. H. (2011) Reaksjoner og strategier i bearbeiding av sykdom og skade. I: I. M. Holter, & T. E. Mekki (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie, sykepleieboken 1* (s. 81-104). Oslo: Akribe.
- Bjelland, E., Dahl, A., Fosså, S.D., Jeppsen, E. og Loge, J.H. (2013) Psychosocial Problems of Teenagers Who Have a Parent With Cancer: A Population-Based Case-Control Study. *Journal of Clinical Oncology*, 31(32) s. 4099-4104.
- Bjørk, I.T. og Solhaug, M. (2008) *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. Oslo: Cappelen Damm.
- Bøckmann, K. og Kjelle vold, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Database for statistikk om høgre utdanning (2016) [Internett]. Oslo: Database for statistikk om høgre utdanning. Tilgjengelig fra: <<http://dbh.nsd.uib.no/>> [Lest 23. februar 2016]
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010) *Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder – likheter og forskjeller*. [Internett] Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. Tilgjengelig fra: <<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og->

[helse/Kvalitativ-forskning/1-Kvalitative-og-kvantitative-forskningsmetoder--likheter-og-forskjeller/](#)> [Lest 26. februar 2016]

Forsberg og Wengström (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & kultur akademisk.

Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, I.M., van Zuuren, F.J., Kleverlaan, N. og van der Linden, M.H. (2010) Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psycho-Oncology*, 19(8) s. 887-892.

Grov, E. K. (2011) Å bli pasient og hjelpetrengende. I: Holter, IM. og Mekki, TE. (Red). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. Sykepleieboken 1. Oslo: Akribes, s. 53.

Grønseth, R. og Markestad, T. (2013) *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.

Dyregrov, K (2012) Hva er et ”pårørende barn”? I: Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag, s. 47-48.

Eide, H. og Eide, T. (2013) *Krise- og mestringsteori. Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 168-169.

Helsedirektoratet (2010) Barn som pårørende [Internett]. Tilgjengelig fra: <<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende/Sider/default.aspx>> [Nedlastet 10. februar 2016].

Helsepersonelloven. *Lov 2. Juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v.*

Helsinkideklarasjonen (2000) [Internett] Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. Tilgjengelig fra: <<https://www.etikkom.no/fbib/praktisk/lover-og-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>> [Lest 26. februar 2016]

- Huang, X., O'Connor, M. og Lee, S. (2014) School-aged and adolescents' children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology*. 23(10) s. 493-506.
- Håkonsen, K.M. (2013) *Innføring i psykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kennedy og Williams (2009) How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8) s. 886-892.
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G. og Möller, B. (2012) Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment — a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*. 72(5) s. 344-356.
- Kreftforeningen (2014) *Når barn og unge blir pårørende*. [Internett]. Oslo: Kreftforeningen. Tilgjengelig fra: <<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parende/>> [Lest 20. februar 2016]
- Kreftforeningen (u.å.) *Treffpunkt – møte plass for barn og unge i Ålesund* [Internett]. Oslo: Kreftforeningen. Tilgjengelig fra: <<https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/moteplasser-kurs-og-grupper/fylker/more-og-romsdal/arrangementer/treffpunkt---moteplass-for-barn-og-unge-i-alesund/>> [Lest 2. mars 2016]
- Larsen og Nordtvedt (2011) Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 6(1) s. 70-77.
- Molven, O. (2011) Helsepersonells rettigheter og plikter. I: Holter, I.M. og Mekki, T.E. red. Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1. Oslo: Akribe, s. 53.
- Osborn, T. (2007) The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology*. (16) s.101-126.

- Pasientrettighetsloven. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter.
- Reinertsen, K. (2012) Barn til kreftsyke vil vite mer. *Sykepleien*, 100(8) s.66-69.
- Renolen, Å. (2015) *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Ruud, A.K. (2011) *Hvorfor spurte ingen meg?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- St.meld. nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid*.
- Stubberud, D.G. og Sjøbjerg, I.L. (2013). Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I: Stubberud, DG. (Red). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 200-207.
- Spesialisthelsetjenesteloven. Lov 2.juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlag.
- Norsk Sykepleierforbund (2011) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler. [Online] Lastet ned den 1.januar 2016, fra:
https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Søkehistorie

1.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“parental cancer” AND “coping” AND “children”	06.01.16	Cinahl Complete	25 treff			
Begrensninger: ✓ 2007-2016 ✓ English ✓ 6-12 years	06.01.16	Cinahl Complete	7 treff	2	2	Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, I.M., van Zuuren, F.J., Kleverlaan, N. og van der Linden, M.H. (2010) “Coping with parental cancer: web-based peer support in children”

2.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“children coping” AND “parents” AND “with cancer”	06.01.16	Cinahl Complete	46treff	4	1	
Begrensninger: ✓ 2007-2016 ✓ English ✓ 6-12 years	06.01.16	Cinahl Complete	16 treff	2	1	Kennedy, V.L. og Lloyd-Williams, M. (2009) “How children cope when a parent has advanced cancer”

3.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“parental cancer” AND “children” AND “psychosocial”	06.01.16	Cinahl Complete	91 treff			
Begrensninger: ✓ 2007-2016 ✓ English ✓ 6-12 years	06.01.16	Cinahl Complete	40 treff	2	1	Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G. og Möller, B. (2012) “Parental cancer: Factors associated with children’s psychosocial adjustment – a systematic review”

4.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“barn og kreft”	06.01.16	Sykepleien.no				
Begrensninger: ✓ Forskningsartikkel ✓ Fagfellevurdert	06.01.16	Sykepleien.no		1	1	Larsen, B.H. og Nordtvedt, M.W. (2011) “Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft”

5. og 6.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“parents” AND “diagnosed cancer” AND “children coping”	06.01.16	Cinahl Complete	72 treff			
Begrensninger: ✓ 2007-2016 ✓ 6-12 years	06.01.16	Cinahl Complete	29 treff	4	3	2 stk. Appel, C., Hagedoorn, M. og Kreicbergs, U. (2011) “Coping with cancer: The perspective of patients’ relatives” Bjelland, E., Dahl, A., Fosså, S.D., Jeppsen, E. og

						Loge, J.H. (2013) Psychosocial problems of teenagers who have a parent with cancer: A population-based case-control study.
--	--	--	--	--	--	---

7.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“parents” AND “neoplasms” AND “children”	06.01.16	Cinahl Complete	1231			
Begrensninger: ✓ 2007-2016 ✓ Subject: parent-child relations	06.01.16	Cinahl Complete	28	3	2	Osborn, T. (2007) “The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review”

8.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“parental cancer” AND “children’s experience”	06.01.16	Cinahl Complete	12			
Begrensninger: ✓ 2007-2016 ✓ English	06.01.16	Cinahl Complete	9	1	1	Huang, X., Lee, S., og O’Connor, M. (2014) “School-aged and adolescent children’s experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies”

Litteraturmatrise

1.

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgave
<p>Appel, C., Hagedoorn, M. og Kreicbergs, U. (2011) Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. <i>Acta Oncologica</i>, 50 s. 205-211.</p>	<p>Formålet med studien var å se hvordan pasient og pårørende påvirker hverandres mestring av sykdommen ved å se på hvilke mestringsstrategier de brakte. Målet var å identifiserer og diskutere psykososiale konsekvenser av kreft for barn av foreldre med kreft, foreldre og søsken av barn med</p>	<p>Utvalg: - Barn av foreldre med kreft. - Foreldre og søsken av barn med kreft. - Partnere av voksen med kreft.</p> <p>Datainnsamling: Det ble brukt systematiske søk for å finne frem til forskningsartikler. I denne reviewartikkelen oppsummeres de viktigste funnene når det kommer til</p>	<p>- Resultat viser at det er et mindretall som står i faresonen for å utvikle psykiske lidelser som pårørende.</p> <p>- Tross bred tilnærming til vitenskapelige bevis som støtter en økt risiko for utvikling av psykiske lidelser hos barn av foreldre med kreft, konkluderer denne gjennomgangen at barns følelsesmessige problemer</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave ettersom de tar for seg barn av foreldre med kreft og hvilke psykososiale konsekvenser det kan ha å være pårørende i denne situasjonen. Den tar også for seg flere relasjoner, men vi fokuserer kun på dette tema da det er relevant for vår problemstilling.</p>

	kreft og partnere av voksne med kreft	psykisk velvære hos barn og ungdom med foreldre med kreft. Analyse: De kategoriserte funnene og delte de inn i 3 hoveddeler: 1. Konsekvenser for foreldre og søsken med kreft. 2. Barn av foreldre med kreft 3. Partner til en voksen med kreft.	ligger innenfor normalområdet. Psykiske problemer var noe økt hos unge døtre med mor med brystkreft.	
--	---------------------------------------	--	--	--

2.

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgave
<p>Bjelland, E., Dahl, A., Fosså, S.D., Jeppsen, E. og Loge, J.H. (2013)</p> <p>Psychosocial problems of teenagers who have a parent with cancer: A population-based case-control study. <i>Journal of Clinical Oncology</i>. 31(32) s. 4099-4104</p>	<p>Det har blitt rapportert høy forekomst av psykososiale problemer i kliniske studier av ungdom som har en forelder med kreft. For å skape kontrast brukte de i denne studien et populasjonsbasert design for å studere psykososiale problemer hos ungdom med forelder med kreft, sammenlignet med ungdom med friske foreldre.</p>	<p>Det deltok 146 ungdommer av foreldre med kreft, og 429 ungdommer med friske foreldre valgt ut fra Young-HUNT studien. Fra 13-19år.</p> <p>Det ble brukt tverrsnittspopulasjonsbasert undersøkelse for å samle inn data.</p> <p>Innholdet ble kategorisert og analysert slik:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mellom barn av friske foreldre. 2. Mellom barn av kreftsyk 	<p>Funn som ble gjort i denne studien var at det ble rapportert færre spiseforstyrrelser blant jenter av kreftsyk forelder enn hos kontrollgruppen. Mens det ble rapportert flere spiseforstyrrelser blant guttene av kreftsyk forelder enn hos kontrollgruppen.</p> <p>Det ble rapportert blant jentene av kreftsyk forelder mer somatiske stress symptomer og mer tegn til angst/depresjon enn hos guttene og kontrollgruppen.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant for vår bacheloroppgave fordi den sammenligner hypotesen om at det er høyere forekomst av psykososiale problemer hos barn av kreftsyke foreldre enn hos barn av friske foreldre. Her er det med en kontrollgruppe og resultatene er relevante for vår problemstilling.</p>

		forelder. 3. Sammenligning av de to overfor.		
--	--	--	--	--

3.

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgave
<p>Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, I.M., van Zuuren, F.J., Kleverlaan, N. og van der Linden, M.H. (2010) Coping with parental cancer: web-based peer support in children. <i>Psycho-Oncology</i>, 19(8) s. 887-892.</p>	<p>Å undersøke bruken og virkningen av web-basert støtte for barn av foreldre med kreft i en situasjon der barn prøver å mestre forelderens kreftsykdom.</p>	<p>Kvantitativ og kvalitativ studie. Alder, kjønn, antall diskusjoner, deltakelse og hovedaktiviteter ble kvantitativt vurdert. Emnene i diskusjonen ble kvalitativt analysert. 137 deltakere hvorav 129 stk var barn i alderen 8-21 år, og 8 voksne foreldre med kreft.</p>	<p>Barn opplevde en rekke reaksjoner og problemer under perioden hvor de prøvde å mestre foreldrenes kreftsykdom.</p> <p>- Emosjonelle reaksjoner som ble nevnt som fremtredende var tristhet, frykt, usikkerhet, sinne og skyldfølelse.</p> <p>- Problem som reduserte barns mestring av forelderens kreftsykdom var: mangel på støtte, mangel på forståelse fra andre og at følelsene ble</p>	<p>Dette er en relevant artikkel for vår oppgave med tanke på pårørende perspektivet og at artikkelen tar for seg hvordan barna selv kan mestre situasjonen. Den er nytenkende i form av at det brukes internett for å nå ut til barn og unge, og samtidig en lett og effektiv måte for barna å motta støtte, samt dele erfaringer med barn i samme situasjon.</p>

			<p>undertrykt og gjemt.</p> <p>- Studien presenterte råd som barn gav hverandre for å kunne mestre situasjonen. Dette innebar blant annet: å skrive ned følelsene og problemene sine, søke kontakt med likesinnede i forum og søke aktiviteter som tar fokuset bort fra sykdom.</p>	
--	--	--	---	--

4.

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgave
<p>Huang, X., Lee, S., og O'Connor, M. (2014) School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. <i>Psychology of Women Quarterly</i>, 38 s. 493-506.</p>	<p>Studien ville avdekke bekymringer som barn som pårørende opplever ut fra eget perspektiv, og har som mål å videreutvikle vår forståelse av disse barnas bekymringer og behov.</p>	<p>Studien tar for seg barn mellom 6-18år.</p> <p>16 artikler ble analysert.</p> <p>Artikkelen ble delt inn i fire temaer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Å bli informert om foreldrenes kreft. 2. Følelsesmessige bekymringer 3. Endringer i dagliglivet. 4. Søket etter faktainformasjon og emosjonell støtte. 	<p>- Barna led av et bredt spekter av bekymringer og deres liv var blitt avbrutt i forskjellig grad. Barnas informasjon- og støttebehov ble rapportert som dårlig oppfylt.</p> <p>- Det ble rapportert om sterkeste reaksjoner i perioden med behandling og separasjon fra den syke;</p> <p>- Hårtap var det mest urovekkende for skolebarn, og de ble mer bekymret for sykdommen når mor/far ble skallet.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår Bacheloroppgave fordi den tar utgangspunkt i flere kvalitative studier der barnet selv har fått kommet med sine erfaringer.</p> <p>Dette gir oss en pekepinn på hvordan barnet faktisk mestrer situasjonen når mor/far får kreft, og får bedre innsikt i hvordan vi som helsepersonell bør møte disse barna i fremtiden.</p>

5.

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgave
Kennedy, V.L. og Lloyd-Williams, M. (2009) How children cope when a parent has advanced cancer. <i>Psycho-Oncology</i> , 18(8) s. 886-892.	Denne forskningsartikkelen har som hensikt å identifisere barns mestringsstrategier og reaksjoner på sykdommen kreft, og belyser situasjonen ut fra både barns og foreldres perspektiv, samt identifisere områder som for barna kan være til hinder for å takle situasjonen på en god måte.	Forskningsartikkelen bygger på kvalitativ metode, gjennom semistrukturerte intervju av syke foreldre med avansert kreft og friske foreldre og/eller deres barn over 7 år. 28 deltagere fra 12 familier deltok i studien. Derunder 10 syke foreldre, 7 friske foreldre og 11 barn i alderen 8–18 år (2 gutter og 9 jenter). Deltakerne oppga frivillig kontaktinformasjon til forskerne etter å ha blitt informert om studien av helsepersonell.	Funna ble kategorisert i fire ulike emner: respons på diagnose, mekanismer for å mestre, forandringer i livet og positive aspekter. - Barn beskrev følelsen av å være stresset og å være bekymret for sine foreldre og sin egen helse. - Å opprettholde et normalt dagligliv var en viktig mestringsstrategi for barna. - Økt ansvar og mindre sosial aktivitet med venner var endringer de kjente mest på. - Foreldre og barn fikk	Artikkelen tar sikte på langtkommen kreftsykdom, men dette kommer ikke nevneverdig frem i verken resultat- eller diskusjonsdelen, og vi finner artikkelens funn relevant for vår oppgave.

			sterkere forhold dem i mellom, og de lærte seg å sette pris på hverandre og de viktige tingene i livet.	
--	--	--	---	--

6.

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgave
<p>Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G. og Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment — a systematic review. <i>Journal of Psychosomatic Research</i>. 72(5) s. 344-356</p>	<p>Denne studien tar sikte på å undersøke faktorer assosiert med barnas psykososiale tilpassing når en forelder får kreft.</p>	<p>Dette er en reviewartikkel som har tatt utgangspunkt i fire databaser (Medline, Embase, PsynDex, PsychINFO). Her har de gjennom systematisk litteratursøk funnet 28 kvantitative studier, som til sammen inneholdt 2896 familier. Studiene ble analysert og metodisk kvalitet ble vurdert av to uavhengige lesere.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - I studien ble det påpekt at rundt 21% av alle med nyoppdaget kreft er mellom 25 og 54 år, altså en alder hvor man mye trolig har mindreårige barn. - Bare et fåtall av barn til foreldre med kreft utvikler psykososiale problemer. - Dårligere sykdomsstatus hos forelder relaterte til dårligere tilpassing hos barnet. - Bedre familiefunksjon eller familieforhold var positivt korrelert til barns psykososiale funksjon. 	<p>Det settes fokus på barns psykososiale tilpassing i denne studien, noe som er relevant for vår oppgave som tar for seg blant annet nettopp dette. Her er det lagt fokus på kvantitative studier som er med på å tallfeste og kvantifisere noen av påstandene vi har valgt å ta med.</p>

			<ul style="list-style-type: none">- Ingen av studiene tok for seg barnas livskvalitet.- Det ble konkludert med at verken alder eller kjønn var aktuelle faktorer for barnas psykososiale håndtering	
--	--	--	--	--

7.

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgave
<p>Larsen, B.H. og Nordtvedt, M.W. (2011) Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. <i>Sykepleien Forskning</i>, 6(1) s. 70-77.</p>	<p>Hensikten med denne litteraturstudien er å styrke helsepersonells handlingskompetanse innen området, slik at de kan bistå foreldre i å ivareta omsorgen for sine barn. Målet er å gjennomgå eksisterende forskning som utdyper og konkretiserer barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.</p>	<p>Det ble i 2010 søkt systematisk etter relevant forskningslitteratur i følgende kilder; Joanna Briggs Institute, Evidence Based Nursing, PsycInfo, Medline, Cinahl og Svemed+. Problemstillingen etterspør pasient og pårørendes opplevelse og vil derfor i utgangspunktet best kunne besvares ved kvalitative studier. Til sammen ble 111 enkeltstudier og en oversiktsartikkel inkludert.</p>	<p>Studiene synliggjør informasjonsbehovet hos barn og ungdom innenfor seks områder;</p> <p>1) Barnets forståelse: ved mangel på informasjon konstruerer barna sine egne forklaringer som kan være preget av misforståelser.</p> <p>2) Informasjonens innhold: Barna er opptatt av om foreldrene kommer til å overleve.</p> <p>3) Omfang: Barns informasjonsbehov er større ved stigende alder.</p>	<p>Denne studien tar for seg barnas informasjonsbehov i en vanskelig situasjon, noe som står sentralt i vår problemstilling om hvordan barna erfarer og mestrer å bli pårørende til en forelder med kreft. Den belyser sentrale temaer som blir diskutert i vår oppgave.</p>

			<p>4) Timing: Barn ønsker å bli involvert fra starten når det skjer endringer.</p> <p>5) Informasjonskilder: Foreldrene er barnas viktigste informasjonskilder.</p> <p>6) Gjensidig beskyttelse: Foreldrene holder tilbake informasjon og barn holder tilbake bekymringer for å beskytte den andre.</p>	
--	--	--	---	--

8.

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgave
Osborn, T. (2007) The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. <i>Psycho-Oncology</i> , 16 s.101-126.	Denne studien hadde som hensikt å forsøke å identifisere om kreft i en tidlig fase er forbundet med økt risiko for psykososiale vansker blant barn og unge. Hensikten var også å se hvilke faktorer som er assosiert med variasjoner i psykososial fungering blant barn og unge.	Aldersbegrensning i studien var barn og unge fra 5-18år. Studien skulle ikke inkludere barn med foreldre med kreft i terminal fase, samt ble studier som ikke var publisert i peer-reviewed journal eller ikke tilgjengelig på engelsk, ekskludert. Til sammen 23 kvalitative studier ble inkludert.	Resultat viser at barn og unge vanligvis ikke opplever forhøyede nivåer av alvorlige psykososiale vansker i forhold til andre grupper, men dette er svært individuelt. Det har vist seg at unge døtre med mor med kreft er den gruppen som har blitt rapportert mest psykiske lidelser og andre problemer. Dårlig kommunikasjon i familien ble assosiert med høyere nivå av psykososiale problemer.	Denne studien er relevant for vår bacheloroppgave ettersom den tar for seg to spørsmål som vi finner relevant i forhold til vår problemstilling. Her blir det fokusert både på om den syke forelderen med kreft påvirker barn/unge, og eventuelt hvilke faktorer som også kan påvirke barn og unges psykiske helse.