

Bacheloroppgave

SY301813 SYKEPLEIE VI - DEL 2

BARN OG UNGDOM SOM PÅRØRENDE

Kandidatnummer: 530 og 535

Totalt antall sider inkludert forsiden: 38 sider/4 vedlegg

Antall ord: 8735

Innlevert Ålesund, 06.03.2015

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 §§30 og 31.	<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 høgskolens studieforskrift §30	<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: Tove Vadset

Biveileder: Solveig Giske

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 HiÅ med forfatter(ne)s godkjenning.

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

Jeg/vi gir herved Høgskolen 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/Evl. §13](#))

Dato: 06.03.2015

Barn og ungdom som pårørende



Foto: privat

“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 & Bergan 2012).

Studentoppgave

Sammendrag

Hensikt: Få en bedre forståelse av barn og ungdommers behov når de har en kreftsyk forelder. Ved å fremheve deres perspektiv er tanken at oppgaven skal kunne bidra til at barn og ungdom får ivaretatt sine behov av foreldre og helsepersonell.

Metode: Det har blitt utført en systematisk litteraturstudie hvor åtte forskningsartikler har blitt inkludert. Videre ble det gjennomført en innholdsanalyse av artiklenes resultat.

Resultat: Barn forstår at noe er galt i familien og dersom de ikke får informasjon kan dette føre til at de lager seg egne oppfatninger om sykdommen. Dersom barn ikke får informasjon kan dette føre til at de føler seg ekskludert fra familien. De ønsket ærlig og konkret informasjon om sykdom, prognoser og behandling. Barn hadde stor nytte av å møte andre i samme situasjon.

Konklusjon: Barn har behov for ærlig og konkret informasjon fra begynnelsen. De må bli sett på som individuelle personer med behov for tilpasset informasjon og oppfølging. Åpen kommunikasjon kan føre til tillit mellom foreldre og barn, og føre til at de føler seg inkludert i familien. Å møte andre i samme situasjon kan være et godt redskap for å mestre hverdagen og gi en økt forståelse av situasjonen.

Summary

Objective: To get a better understanding of what children and adolescents need when they have a parent with cancer. By emphasizing their perspective the idea is that this study should contribute to children and adolescents getting their needs taken care of by parents and health personnel.

Methods: It has been conducted a systematic literature review where eight research papers have been included. Then a content analysis was conducted of the article results.

Results: Children understand that something is wrong in the family and if they do not receive information this can cause them to make their own perception of the illness. If children do not receive information this might make them feel excluded from the family. They wanted honest and concrete information about the illness, prognosis and treatment. Children benefit from meeting others in the same situation.

Conclusion: Children need honest and specific information from the beginning. They must be seen as individuals with needs for adapted information and follow-up. Open communication can lead to trust between parents and children, and make them feel included in the family. To meet others in the same situation can be a good tool to cope with their daily life and provide a better understanding of the situation.

Studentoppgave

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Problemstilling	1
1.3	Definisjoner	1
1.4	Avgrensning	2
1.5	Oppgavens videre oppbygging	2
2.0	Teori	3
2.1	Barnas situasjon	3
2.1.1	Barn som pårørende	3
2.1.2	Krise	3
2.1.3	Mestring	4
2.1.4	Piagets utviklingsteori	5
2.2	Helsepersonells ansvarsområde	5
2.2.1	Sykepleiers ansvar	6
2.2.2	Samtale med barneansvarlig	6
2.2.3	Kommunikasjon med barn	7
3.0	Metoden	8
3.1	Datainnsamling	8
3.1.1	Søkestrategi	8
3.1.2	Inklusjonskriterier	11
3.1.3	Kvalitetsvurdering	11
3.1.4	Etiske vurderinger	12
3.2	Analyse	12
4.0	Resultat	15
4.1	Barn har behov for å bli inkludert	15
4.2	Barn har behov for individuell oppfølging	17
4.3	Emosjonelle reaksjoner	18
5.0	Diskusjon	20
5.1	Metodediskusjon	20
5.2	Resultatdiskusjon	22
5.2.1	Barn har behov for å bli inkludert	22
5.2.2	Barn har behov for individuell oppfølging	24
5.2.3	Emosjonelle reaksjoner	27
6.0	Konklusjon	29
7.0	Litteraturliste	30
	Vedlegg 1 Søkehistorie	33
	Vedlegg 2 Funn fra artikler	34
	Vedlegg 3 “Barn under 18 år”	35
	Vedlegg 4 Litteraturmatriser	37

Studentoppgave

1.0 Innledning

I dette kapittelet vil det bli lagt vekt på valg av tema, hensikt, problemstilling, definisjoner, avgrensninger og oppgavens videre oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet barn og ungdom som pårørende ble valgt i denne oppgaven fordi dette er en sårbar gruppe som sykepleiere kan møte i helsevesenet. Hvert år rammes 18 000 barnefamilier i Norge av kreft, der 4000 barn og ungdommer opplever at mor eller far får kreftdiagnose, og 15 000 under 18 år lever med kreftsykdom i nær familie (Dyregrov 2012:44 og Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Barn og ungdom som har en forelder med kreftdiagnose er utsatt for psykososialt stress. Dersom man ikke ser behovene til disse barna vil det å ha en forelder med kreft bli en altfor stor belastning for dem. De vil derfor ha behov for hjelp og støtte til å mestre situasjonen de befinner seg i (Reinertsen 2012). Dette var også et tema som var av interesse, og noe som det har vært lite fokus på i sykepleieutdanningen. Med denne oppgaven er hensikten å få en bedre forståelse av barn og ungdommers behov når de har en kreftsyk forelder. Ved å fremheve deres perspektiv er tanken at oppgaven skal kunne bidra til at barn og ungdom skal få ivaretatt sine behov av foreldre og helsepersonell.

1.2 Problemstilling

Hvilke behov for informasjon og oppfølging har barn og ungdom når en av foreldrene får en kreftdiagnose?

1.3 Definisjoner

Krise: Ordet krise kommer fra greske krisis, og betyr avgjørende vending, plutselig forandring eller skjebnesvanger endring. Det blir stadig mer brukt om et psykisk reaksjonsmønster overfor plutselig indre og ytre vanskeligheter eller problemer (Cullberg 2010:11).

Studentoppgave

Mestring: Ifølge Lazarus og Folkman defineres mestring som ‘‘kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og/eller ytre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger personens ressurser og truer velvære’’ (Reitan 2010:78).

Mindreårige barn: Ifølge rundskriv om barn som pårørende (Helsedirektoratet 2010) blir mindreårige barn av pasient omtalt som barn under 18 år.

1.4 Avgrensning

Det ble besluttet å ha fokus på barn av kreftsyke fra 8 til 16 år. Det ble tatt utgangspunkt i barn fra 8 år fordi barn fra denne alderen begynner å se forskjell på fantasi og virkelighet. De er i stand til å se sosiale sammenhenger og hendelser uavhengig av seg selv. Barn i denne aldersfasen har en klar forestilling om seg selv i forhold til andre, noe som gjør at de kan ha glede av å delta i grupper som for eksempel en støttegruppe. I denne aldersgruppen er hjelp til mestring en viktig del. Fra 12 år og oppover klarer de å følge en voksen dialog, men det er viktig å huske på at de fremdeles også er barn. I denne aldersgruppen er det viktig med hjelp til selvstendig kontroll og mestring. Deltagelser i grupper kan også være et godt tilbud til denne aldersgruppen (Eide og Eide 2012:372 – 373).

Fellestrekkene for disse aldersgruppene er at de trenger hjelp til mestring og kan ha nytte av å treffe andre i samme situasjon. Videre i denne oppgaven vil barn og ungdom bli referert til som barn. Det blir også tatt utgangspunkt i at forelderen har fått kreftdiagnosen for mindre enn seks måneder siden.

1.5 Oppgavens videre oppbygging

Det vil bli presentert teori som kan bidra til å besvare problemstillingen. Videre vil det bli gjort rede for metode og presentert resultat fra nyere forskning. Deretter vil det bli utført en metodediskusjon og en resultat diskusjon, før det til slutt vil bli presentert en konklusjon.

Studentoppgave

2.0 Teori

Innenfor teorikapittelet vil barnas situasjon og helsepersonells ansvarsområde bli omtalt nærmere.

2.1 *Barnas situasjon*

I dette kapittelet vil det bli belyst aktuell teori som bidrar til å få frem barn som pårørende sin situasjon. Disse barna er i en krise og må mestre den nye hverdagen sin. Utviklingsteorien til Piaget vil kunne bidra til å forklare hvor barna er i forhold til kognitiv utvikling.

2.1.1 Barn som pårørende

Barn som pårørende er en stor gruppe i forhold til antall. Felles for disse barna er at foreldrene har en alvorlig sykdom, og ut over dette trenger ikke barna å ha flere fellestrekk. Disse barna og familiene bør altså ikke bli sett på som en heterogen gruppe. Det enkelte barn og familie må sees i lys av ressurser og sårbarhet i for eksempel barnet selv, foreldresystemet, nettverket, omgivelsene og hjelpeapparatet rundt familien. Samtidig må det vurderes i hvor stor grad foreldrenes sykdom påvirker foreldrerollen (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012:11). Barn er pårørende i en særstilling. Selv om de skal trekkes inn i forelderens situasjon på lik linje med voksne pårørende, er det ikke anbefalt å likestille de med voksne. Det er vesentlig at de får lov til å være barn, og ikke bli pålagt voksne oppgaver (Stubberud og Sjøbjerg 2011:207).

2.1.2 Krise

Krise blir ofte brukt som en fellesbetegnelse av alvorlige og vanskelige livshendelser. I en familie er enhver krise en felles opplevelse. Forløpet av krisen kommer derfor ikke bare til å være avhengig av den enkeltes alder, men også av den rollen som krisen spiller i familien og hele den sosiale situasjonen (Cullberg 2010: 123). Krise kan deles inn i fire naturlige faser; sjokk-, reaksjons-, bearbeidings- og nyorienteringsfasen. I denne oppgaven er det aktuelt å ha fokus på sjokk og reaksjonsfasen som utgjør krisens

Studentoppgave

akutte fase. Den kriserammede forsøker å finne mening i den kaotiske situasjonen, og de føler at det er urettferdig at akkurat de har blitt utsatt for dette. I den akutte krisen er forsvarsmekanismer vanlig å ta i bruk som for eksempel regresjon. Ved regresjon går individet tilbake til tankebaner og atferdsmønstre som var karakteristiske for tidligere utviklingstrinn (Cullberg 2010:129 – 132).

Når barn opplever krise har de behov for hjelp til mestring. Barn som befinner seg i en sykdomssituasjon preges ofte av en krise, hvor det er både usikkerhet og engstelse. Rutiner brytes, kontaktforhold endres, foreldre kan oppføre seg annerledes og nye personer kommer inn i bildet (Eide og Eide 2012:358). Balansen i en familie kan ødelegges ved at en i familien blir syk. Dersom mor eller far blir alvorlig syk, kan dette være en stor psykisk belastning for barnet. Barn vil uttrykke og forstå krisereaksjoner på forskjellige måter avhengig av hvilken alder de er i. Krisereaksjoner hos barn kan komme til uttrykk gjennom søvn, mat, renslighet, og ikke minst relatert til å være ‘vanskelig’. Dersom man forstår hvorfor barnet oppfører seg slik og imøtekommer dette ved å gi barnet oppmerksomhet, inkludere, forklare og dele opplevelser kan man hjelpe de med mestringsprosessen (Eide og Eide 2012:169 – 170).

2.1.3 Mestring

Ifølge Eide og Eide (2012:172) innebærer mestring å forholde seg til situasjonen og egne reaksjoner. Dette kan bety at personen forsøker å få kontroll på følelser, få en bedre forståelse av situasjonen eller reduserer faktorer som kan bli belastende. For å takle utfordringer kan mestringsstrategier hjelpe den enkelte til å finne mening og opprettholde personlig kontroll over de problemene som den enkelte står overfor.

Lazarus og Folkman skiller mellom to hovedmåter av mestring, som er problemorientert og emosjonsorientert mestring. Ved å bruke mestringsstrategier kan personen få kontroll over seg selv, følelsene og situasjonen (Reitan 2010:79 – 80)

Studentoppgave

2.1.4 Piagets utviklingsteori

Jean Piaget er en sveitsisk biolog som har utviklet en teori som beskriver og forklarer den kognitive utviklingen. En sentral tanke hos Piaget var at utvikling og læring skjer gjennom handlinger. Når et barn aktivt handler og håndterer ting i sin omverden tilegner barnet seg erfaringer som det gradvis kan sette sammen til et forståelig bilde av verden. Det kan oppstå ubalanse dersom barnet opplever nye ting som ikke passer i den forståelsen av verden som de har hatt tidligere. Piagets teori er en stadieteori, som består av fire stadier. I denne oppgaven vil det bli fokusert på det konkret – operasjonelle stadiet fra 6 til 12 år, og det formal – operasjonelle stadiet fra 12 år og oppover. Hvert stadium bygger på det foregående, og de erfaringene et barn gjør på et stadium er det som forbereder barnet til det neste. Dette skjer sammen med modenhetsmessige forandringer som utvikler seg parallelt, noe som betyr at både den gode og den dårlige utviklingen på et stadium vil prege barnets videreutvikling (Bunkholdt 2000:98 – 101).

I det konkret – operasjonelle stadiet skjer det en overgang hos barna som gir evne til reversibel tenkning og til å ta i betraktning flere aspekter ved gjenstander og situasjoner. Barna klarer å tenke mer abstrakt, samtidig som det skjer en reduksjon i egosentrisk tenkning. Reduksjonen kan forklares som en funksjon av evnen til å holde fast på flere aspekter på samme tid, altså både egen og annen synsvinkel. I det formal – operasjonelle stadiet kan barna også tenke abstrakt og hypotetisk. Dette vil si at de kan tenke seg alternativer på ting de ikke har erfaringer med fra tidligere (Bunkholdt 2000:109 – 110).

2.2 *Helsepersonells ansvarsområde*

Det vil bli tatt utgangspunkt i lovverket og rundskriv fra helsedirektoratet for å vise hvilket ansvar sykepleier har i forhold til oppfølging av barn som pårørende. En samtale med barneansvarlig ved en sykehusavdeling vil bli presentert for å få med erfaringsbasert kunnskap. Hvordan sykepleier kan kommunisere med barn for å oppnå kontakt og tillit blir også inkludert.

Studentoppgave

2.2.1 Sykepleiers ansvar

Relatert til helsepersonelloven (1999) §10a har helsepersonell plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Helsepersonell skal bidra til å ivareta informasjonsbehov og nødvendig oppfølging som disse barna kan ha som følge av foreldrenes tilstand. Helsepersonell skal også avklare om pasienter har mindreårige barn. Ifølge spesialisthelsetjenesteloven (1999) §3 – 7a pålegges helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha tilstrekkelig barneansvarlig personell. En slik barneansvarlig skal ha nødvendig kompetanse til å fremme og koordinere oppfølgingen av mindreårige barn som pårørende. Barnas oppfølgingsbehov kan variere fra enkle støttetiltak i skolen til mer omfattende hjelpetiltak. Det kan være nødvendig med tilrettelegging i hverdagen, for at barn skal ha en trygg og god hverdag på skolen og i nærmiljøet. Noen barn ser på disse stedene som et fristed fra vanskelighetene, men for andre kan skoledagen være fylt av bekymringer. Helsepersonell kan i samråd med foreldrene bidra til at lærere og andre som er sammen med barnet har tilstrekkelig informasjon om barnets situasjon. Da kan de også bidra til nødvendig oppfølging og støtte (Helsedirektoratet 2010:7 – 8).

2.2.2 Samtale med barneansvarlig

Det første en sykepleier skal gjøre etter å ha funnet ut at en pasient har mindreårige barn er å fylle ut skjemaet “barn under 18 år” (se vedlegg 3). Det er viktig å vurdere ressurser rundt familien, og det blir derfor laget et nettverkskart. Sykepleieren må respektere foreldrenes grenser men samtidig prøve å overtale foreldrene til å være mest mulig åpne overfor barnet. Inntrykket hennes er at foreldrene har blitt mer åpne i kommunikasjonen nå enn før, der flere kreftsyke skriver blogg eller innlegg på facebook. De fleste ønsker å inkludere barna sine i situasjonen. Sykepleieren kan også bistå med å informere skole ved behov, men mange barn ønsker at skolen skal være et “friminutt” fra sykdom. Barna får tilbud om samtaler, gruppesamlinger fra 12 års alderen med helsesøster og kreftsykepleier, film og bøker som oppfølging. Hennes erfaringer viser at det er viktig med åpen dialog med disse barna, og tilbakemeldingene

Studentoppgave

fra gruppesamlinger har vært positive. Hun har også lagt merke til at barn har mindre behov for å møtes gjennom slike gruppesamlinger, muligens fordi de bruker internett mer.

2.2.3 Kommunikasjon med barn

Barn som pårørende bærer ofte på en bekymring, som gjerne kommer til uttrykk gjennom non verbal kommunikasjon eller ved språklige hint som er lett å overse. En bekymring som ikke blir sett av andre kan være tung å bære. Ved kommunikasjon med barn er det vesentlig at sykepleier lytter oppmerksomt, og at hun avventer reaksjon fra dem når hun har tatt initiativ, gitt informasjon eller en tilbakemelding (Eide og Eide 2012:374 – 375).

Ved kommunikasjon til barn er alder en viktig faktor for hvordan de mottar og forstår informasjon. Men det finnes også andre faktorer som er viktig å ta hensyn til i kommunikasjon med barn. Slike faktorer er påvirket av medfødte egenskaper, sosial trening, stress og belastning. I tillegg er noen barn tidlig utviklet, og andre kan være sent utviklet. Noen er flinke å snakke om følelser og sette ord på ting mens andre ikke er det. Evnen til fornuftig og logisk tenkning blir også påvirket av følelser som sinne, usikkerhet og engstelse (Eide og Eide 2012:362).

Ifølge Eide og Eide (2012:359) kan større barn lettere følge en voksens forklaring og tankegang. Ved å se, forstå og møte barnets følelser kan man bidra til å skape trygghet, stabilitet og tillit, uavhengig av om barnet er pasient eller pårørende. På forhånd er det ikke lett å vite hva barn trenger av støtte og oppfølging, og de vil som regel ikke åpne seg for fremmede. Det å bygge tillit krever at sykepleier prøver flere forskjellige metoder, før man oppnår kontakt med barnet. For å bygge tillit forutsetter dette kontakt, og kontakt krever at man finner noe som fanger barnets interesse.

Studentoppgave

3.0 Metoden

Denne oppgaven er basert på et systematisk litteraturstudie. Et systematisk litteraturstudie utgår fra et tydelig formulert spørsmål som videre besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengström 2013:27). Det vil bli gjort rede for datainnsamling, inklusjonskriterier, kvalitetsbedømming, etiske vurderinger og analyse.

3.1 *Datainnsamling*

Arbeidet med denne oppgaven begynte høsten 2014 ved at en prosjektplan og en fremdriftsplan ble utarbeidet. Samtidig ble kunnskap om temaet innhentet og det ble gjennomført et systematisk litteratursøk. Videre ble det utførte en samtale med en barneansvarlig.

3.1.1 Søkestrategi

I starten av søkeprosessen ble det gjennomført ulike søk for å undersøke hvilke søkeord og databaser som ga mest relevante treff innenfor temaet barn som pårørende. Søkeordene Information, follow up, relatives og communication ble forsøkt brukt i forskjellige kombinasjoner. Det ble brukt Boolesk operatør for å kombinere ord, der ‘‘AND’’, ‘‘OR’’ eller ‘‘NOT’’ kunne velges. I søkeprosessen ble det valgt å bruke ‘‘AND’’ mellom hvert søkeord, for å sikre at søkeordene ble brukt samlet for å finne relevant forskning. ‘‘AND’’ bidro til å begrense søke og til å gi et smalere resultat (Forsberg og Wengström 2013:79). Ved å bruke søkeordene parental cancer AND young people AND impact of cancer kom det opp et bredere utvalg av artikler, som kunne bidra til å besvare problemstillingen. Årsaken til at young people ble valgt var på grunn av at det var et mer dekkende søkeord for en større aldersgruppe. Etter hvert i søkeprosessen ble det også inkludert søkeord som children og adolescent, for å få et mer spesifikt søk på både barn og ungdom. Parental cancer ble valgt ut fra problemstillingen, siden barna er pårørende til en kreftsyk forelder. Det siste søkeordet

impact of cancer ble valgt for å få frem hvilken innvirkning kreft kan ha på livet til barn som pårørende. Tanken bak dette søkeordet var å få en bedre forståelse av hvilken oppfølging og informasjon disse barna trenger i forhold til innvirkningen dette kan gi i hverdagen deres.

Det ble utført flere forskjellige søk i databaser, og det vil bli presentert en oversikt over de søkene som førte til at forskningsartikler ble inkludert i denne oppgaven (se vedlegg 1). Dette vedlegget tydeliggjør søkeprosessen ved at den viser de ulike søkeordene, dato for søket, databaser, antall treff, leste abstrakter og inkluderte artikler. Aktuelle treff ble undersøkt ved at titlene på artiklene ble lest, og vurdert opp imot relevansen for oppgaven. Hvis forskningsartiklene hadde en tittel som virket aktuell for oppgaven ble abstraktene lest. Dersom disse også virket aktuell for oppgaven ble artiklene lest nøyere og kvalitetssikret. Noen av artiklene var ikke tilgjengelig i fulltekst og måtte derfor søkes opp før de kunne leses og kvalitetssikres. For å finne disse artiklene ble det søkt gjennom bibliotekets søkemotor Oria. Artiklene ble inkludert dersom inklusjonskriteriene ble oppfylt og kvalitetssikringen var tilfredsstillende.

PubMed

I denne databasen ble det utført søk med søkeordene parental cancer AND young people AND impact of cancer. Dette søket ga 37 treff, hvor abstraktene til fire artikler ble lest. Av disse var en artikkel aktuell.

CinahlComplete

Det ble i denne databasen inkludert to artikler hvor det ble søkt med to ulike kombinasjoner. Søkeordene parental cancer AND young people AND impact of cancer ga lite treff, så søkeordene ble endret. Det ble besluttet å bytte ut young people med children noe som ga 23 treff. Tre ble vurdert nøyere og av disse ble en artikkel inkludert. Det ble gjennomført et nytt søk uten søkeordet impact of cancer for å se om det kom opp artikler med annen vinkling. Dette søket ga 73 treff, hvor det ble sett nærmere på fire artikler. Det ble valgt å inkludere en av disse.

Deretter ble det gått igjennom referanselisten på en original artikkel, hvor en artikkel

skilte seg ut ved å ha en tittel som passet godt til problemstillingen. Denne ble søkt opp i bibliotekets søkebase Oria etter tittelen på forskningsartikkelen. Den var publisert i år 2004 og var derfor utenfor inklusjonskriteriene. Men siden forskningsartikkelen var relevant og gikk direkte på problemstillingen til denne oppgaven ble det valgt å inkludere denne artikkelen likevel.

Ovid Nursing

Søkeordene parental cancer AND young people AND impact of cancer ble brukt. Dette førte til 0 treff, så young people ble byttet ut med adolescent, og impact of cancer ble ekskludert. Adolescent ble valgt for å finne artikler som omhandler ungdom, noe som ville gi et bredere utvalg av artikler. Søkeordene ga tre treff, hvor to ble lest og en inkludert.

SweMed+

For å se om det var nordisk forskning innenfor dette temaet ble det valgt å utføre et søk i denne databasen. Det ble brukt søkeordene barn AND foreldre AND kreft, som ga 50 treff. Av disse var fire av interesse, men bare en ble inkludert etter nøyere vurdering.

British Nursing Index

De søkeordene som ble brukt i denne databasen var parental cancer AND young people AND impact of cancer. Søket ga ett treff, og denne artikkelen ble lest nøyere og deretter inkludert. For å finne forskningsartikkelen i fulltekst ble det søkt etter artikkelen i bibliotekets søkemotor Oria.

Cinahl

Det ble gjennomført et nytt søk hvor søkeordet parental cancer ble delt opp for å se om det dukket opp et større utvalg av artikler. Cancer AND parent AND children ga 429 treff som førte til at søket måtte begrenses. Begrensninger som ble gjort var at det skulle være fra etter år 2008 og fra Europa. Dette ga 67 treff hvor fire abstrakter ble lest og en inkludert.

Studentoppgave

3.1.2 Inklusjonskriterier

- Norsk, svensk, dansk eller engelsk språklige artikler.
- Barn mellom 8 – 16 år.
- Artikler som viser barn og ungdom sitt perspektiv.
- Artikler hvor forelderen hadde kreft i mindre enn 6 måneder.
- Artikler som er referee bedømt.
- Artikler fra etter år 2005.
- Artikler fra land som kan sammenlignes med det norske helsevesenet.

3.1.3 Kvalitetsvurdering

Det ble utført en kvalitetsvurdering av forskningsartiklene. Dette arbeidet startet med at 33 abstrakter ble nærmere vurdert etter søk i forskjellige databaser. Av disse ble 15 artikler nærmere lest i fulltekst siden de virket relevant for oppgaven. Alle artiklene ble lest hver for seg av forfatterne, der ett av hovedfokusene var på metode og at de skulle ha IMRAD - struktur. Av de åtte artiklene som ble inkludert var seks kvalitativ forskning og to artikler hadde brukt både kvalitativ og kvantitativ metode. Det ble brukt en sjekkliste for kvalitative artikler som støtte ved kvalitetsvurderingen av artiklene, siden det var den kvalitative metode som ga funn til denne oppgaven (Forsberg og Wengström 2013:206 – 210). I de forskjellige forskningsartiklene er det få personer som har blitt intervjuet noe som gjør det vanskelig å generalisere funnene statistisk i forhold til en populasjon. Men disse funnene er overførbare til de som kjenner seg igjen i en lignende situasjon. I denne oppgaven har det blitt inkludert artikler som underbygger hverandre noe som også styrker validiteten til den enkelte artikkel.

Forskningsartiklene skulle ha et resultat som kunne besvare problemstillingen til denne oppgaven og gi en forståelse av barn sine behov ved å ha en kreftsyk forelder. Det ble lagt vekt på at forskningsartiklene skulle være etisk godkjent, siden barn ble intervjuet. To av artiklene er publisert i England, og de seks andre er fra Norge, Sverige, Danmark, Nederland, Irland og Canada. Det var viktig at artiklene skulle kunne

Studentoppgave

sammenlignes med det norske helsevesenet. En av artiklene var skrevet på norsk og resten på engelsk. Artiklene var publisert mellom år 2004 til 2013, der tre av artiklene er fra de siste fem årene. Artikkelen fra år 2004 ble inkludert på grunn av dens relevans til oppgaven.

3.1.4 Ethiske vurderinger

Det har blitt utført flere etiske vurderinger i denne oppgaven. Ifølge Forsberg og Wengström (2013:69) skal det ikke forekomme juks eller uærlighet, og forskning med etisk godkjenning eller hvor det har blitt gjort etisk hensyn skal velges. Seks av artiklene har etisk godkjenning. I en artikkel kom det ikke tydelig frem om den var etisk godkjent, men det var tatt etiske hensyn. Dette hensynet var at det hadde blitt innhentet skriftlig samtykke fra både barn og foreldre, og en barnepsykolog har gjennomførte intervjuene hjemme hos barna. I en annen artikkel har det ikke blitt nevnt noe om etisk godkjenning og datainnsamlingen har foregått gjennom en offentlig nettside. Forskeren har derfor ikke vært i personlig kontakt med noen av barna og informasjonen har blitt anonymisert. Gjennom anonymiseringen har det blitt tatt etiske hensyn. Dette står i samsvar med helsinkideklarasjonen (1964) hvor man i forskning av sårbare grupper skal innhente skriftlig samtykke og ta vare på personvernet. Ifølge Bjørk og Solhaug (2008:36) stiller helsinkideklarasjonen krav til forskning på internasjonalt nivå.

Forfatterne har også tatt egne etiske vurderinger i forhold til at det blir skrevet om en sårbar gruppe. Det har blitt tenkt nøye igjennom skriftlig ordlegging for å unngå misforståelser. I denne oppgaven har juks eller uærlighet ikke forekommet. Det har ikke blitt tatt ære for andres arbeid, men referert til kilder. Forfatterne har også holdt seg tro mot innholdet i forskningen.

3.2 *Analyse*

Ifølge Forsberg og Wengström (2013:166) betyr analyse å dele opp i mindre deler. Et analysearbeid innebærer at man deler opp det undersøkte fenomenet i mindre deler og

Studentoppgave

undersøker dem hver for seg. Det ble så utført en syntese, som går ut på at delene blir satt sammen til en helhet. Analysearbeid innebærer altså å dele opp det undersøkte temaet og sette det sammen på en ny måte. Ved analysering skal det ifølge Evans (2002:25) bringe sammen vanlige funn for å generalisere en beskrivelse av fenomenene som har blitt funnet.

Ved analysering av forskningsartiklene i denne oppgaven ble forfatterne inspirert av Evans (2002:25) sin innholdsanalyse, hvor det første steget i analysearbeidet var å gjennomføre et systematisk litteratursøk. Åtte forskningsartikler ble inkludert i oppgaven etter å ha oppfylt inklusjonskriteriene. Deretter ble artiklene lest igjennom flere ganger av forfatterne hver for seg for å bli kjent med materialet. Forfatterne diskuterte funnene som ble gjort individuelt, og kom frem til noen nøkkelfunn. Neste steg var å definere nøkkelfunnene i artiklene. Nøkkelfunnene omhandlet skriftlig og muntlig informasjon, møte andre i samme situasjon, ulike emosjonelle følelser, sykepleierens arbeid, kommunikasjon og konsekvenser for barn og ungdom ved å ha en kreftsyk forelder. Deretter ble det utformet kategorier hvor de ulike nøkkelfunnene ble kategorisert. Forfatterne ble enige om disse fire kategoriene:

- Informasjon.
- Oppfølging.
- Følelser.
- Konsekvenser.

Hver av disse kategoriene fikk en fargekode og forfatterne leste artiklene en gang til hvor nøkkelfunnene ble markert med sin angitte farge. Det ble videre vurdert om noen av kategoriene kunne kombineres. Det ble bestemt at konsekvenser kunne inkluderes i kategorien “oppfølging”. Dette på grunn av at god oppfølging kan forhindre mange av de uheldige konsekvensene som barn kan være utsatt for når de har en kreftsyk forelder. Det ble også utarbeidet en oversiktstabell for å tydeliggjøre nøkkelfunnene (se vedlegg 2).

Studentoppgave

Underveis ble tre forskningsartikler ekskludert og tre nye inkludert i oppgaven. Disse artiklene ble analysert med samme metode som de andre forskningsartiklene. Videre ble det gjort endring på kategorien “følelser” til “emosjonelle reaksjoner” da dette var en mer dekkende kategori. Etter diskusjon mellom forfatterne ble det utarbeidet en syntese samlet under kategoriene barn har behov for å bli inkludert, barn har behov for individuell oppfølging og emosjonelle reaksjoner. Til slutt ble resultatene tolket og diskutert i oppgaven.

Studentoppgave

4.0 Resultat

I dette kapittelet vil det bli presentert resultat som kom frem i analysen av artiklene.

4.1 *Barn har behov for å bli inkludert*

Nyere forskning har vist at barn forstår at noe er galt i familien, selv før de får vite at en av foreldrene har fått en kreftdiagnose. De kan ha lagt merke til forandringer i humør hos foreldrene, atmosfæren i hjemmet eller overhørt samtaler mellom familiemedlemmer. Siden barn var oppmerksomme på omgivelsene rundt seg, kunne dette skape fantasier som var verre enn virkeligheten dersom de ikke fikk nok informasjon. Barn hadde ofte redsel og misoppfatninger om kreft. For eksempel trodde noen barn at kreft var smittsomt og at de kunne få det ved å gi den syke forelder en klem (Forrest mfl. 2006, Semple og McCaughan 2013 og Ensby, Dyregrov og Landmark 2008).

Forskning viste også at barn har en tanke om hva kreft var, før en av foreldrene hadde fått diagnosen. De kan ha fått denne informasjonen fra media, bekjente som har hatt kreft tidligere eller gjennom skolen. Barna koblet kreft med død, og flere av dem var redde for at foreldrene skulle dø av kreft (Forrest mfl. 2006, Finch og Gibson 2009, Semple og McCaughan 2013 og Thastum mfl. 2008). Barn og ungdom hadde vansker med å forstå nyheten om forelderens sykdom, og hadde mange spørsmål som aldri ble besvart. En årsak til dette var at foreldrene ville beskytte barna og den andre var at foreldrene visste for lite selv. Om barn av kreftsyke ble godt informert var en faktor som kunne ha påvirkning på deres mestring. Barn har rapportert at informasjon og støttebehov ble dårlig møtt både innenfor og utenfor familien (Karlsson, Andersson og Ahlström 2013 og Kristjanson, Chalmers og Woodgate 2004).

Når barn og ungdom ble informert om sykdommen var tidspunkt viktig. Nyere forskning viste at barn og ungdom ønsket å bli inkludert fra starten. Behovet for informasjon var størst rett etter diagnostisering, eller ved endringer i forelderens

Studentoppgave

tilstand, behandlingsopplegg eller prognose. For at de skulle føle seg inkludert fra starten var det viktig at de fant ut om diagnosen til forelderen på samme tid som resten av familien. Det har vist seg gjennom forskning at man kan forebygge negative reaksjoner ved å gi barn og ungdom mer detaljert informasjon og kunnskap på et tidlig stadium av sykdommen. En del ville også vite hva de kunne bidra med og hva som var forventet av dem (Kristjanson, Chalmers og Woodgate 2004, Karlsson, Andersson og Ahlström 2013, Semple og McCaughan 2013, Finch og Gibson 2009, Thastum mfl. 2008). De ønsket også å få informasjon slik at de er forberedt på endringer i utseende, humør, energinivå og adferden til den syke. Dette gjaldt både for de yngre og eldre barna. Hovedkilden for informasjon til barn var foreldrene men de fikk også kunnskap fra støttegrupper, leger, undervisninger, bøker, brosjyrer og media (Semple og McCaughan 2013, Finch og Gibson 2009, Kristjanson, Chalmers og Woodgate 2004, Thastum mfl. 2008).

Barn og ungdom som opplevde åpen kommunikasjon og informasjon om foreldrenes sykdom følte seg involvert i familiesituasjonen. En slik åpen kommunikasjon i familien kunne føre til tillit mellom barn og foreldre, i motsetning følte barn som ikke hadde en slik åpen kommunikasjon seg ekskludert, uviktig og redd (Semple og McCaughan 2013). Selv om familiene hadde god og åpen kommunikasjon før sykdommen, følte barn og ungdom at sykdommen forandret dette. Mange snakket ikke noe om sykdommen, men hadde den i tankene hele tiden. De følte at den syke forelderen hadde vansker med å snakke om sykdom, og spesielt det faktumet at sykdommen kunne føre til døden (Karlsson, Andersson og Ahlström 2013).

“It was the only thing you thought about, but yet we were not talking about it, everyone just went around and was ... very tense.” (Karlsson, Andersson og Ahlström 2013:700).

Ifølge Forrest mfl. (2006) hadde barn i ulike aldersgrupper forskjellig behov for informasjon. Barn under 10 år uttrykte at de hadde fått nok informasjon, mens ungdom ønsket mer informasjon. Ifølge Forrest mfl. (2006) var eldre barn og ungdommer ofte

Studentoppgave

aktive til å søke informasjon på egenhånd, og ønsket derfor anbefalinger om nettsider. En del barn og ungdom foretrakk chatteforum, siden de fikk tilgang til andres erfaringer samtidig som man kunne være anonym (Giesbers mfl. 2010).

4.2 Barn har behov for individuell oppfølging

Ifølge Forrest mfl. (2006) og Finch og Gibson (2009) var det forskjell på om barn og ungdom ville snakke med helsepersonell. Noen uttrykte at de helst ville snakke med familie eller venner, men andre har fortalt at de gjerne ville ha direkte kontakt med helsepersonell. Barn og ungdom uttrykte at de fikk en spesiell nærhet ved å høre om andres opplevelser. Det at barna identifiserte seg med andre i samme situasjon ga de en mulighet for følelsesmessig støtte. De fikk oppklart mange misoppfatninger som de hadde om kreft, noe som resulterte i mindre bekymringer og redsel. De lærte hvordan andre taklet lignende situasjoner, og samtalegrupper med jevnaldrende kunne være en kilde til økt kunnskap, forståelse og en hjelp til å sette ord på egne bekymringer. Gjennom å møte andre opplevde barn og ungdom at de klarte å møte egne tanker og følelser annerledes. Flere uttrykte det som godt å være mer åpen i kommunikasjonen om kreftsykdommen (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008 og Semple og McCaughan 2013). En åtte år gammel gutt sa det slik om å treffe andre i samme situasjon:

“Someone in all our families has cancer. You know it`s not just you” (Semple og McCaughan 2013:227).

Finch og Gibson (2009) viste til at barn hadde forskjellige følelser om de ville at lærerne skulle følge dem opp. Noen ønsket at skolen skulle være den ene plassen hvor alt var normalt. Barn av kreftsyke viste også vansker med å kommunisere vonde og vanskelige tanker på skolen. Barn og ungdom opplevde i stor grad skolevansker, tristhet, angst og usikkerhet. Det var derfor stort behov for hjelp og støtte, noe som de opplevde som mangelfullt (Giesbers mfl. 2010, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Barn og ungdom påpekte at støtte fra familie og venner betydde mye når man har en syk forelder, og byrden kunne bli mindre ved at man hadde muligheten til å snakke

Studentoppgave

med noen som forstår og deler deres bekymringer (Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013).

Ifølge Finch og Gibson (2009) og Thastum mfl. (2008) følte mange barn redsel og engstelse når de skulle besøke forelderen på sykehuset, og de ønsket å være mer forberedt før et sykehusbesøk. Barn som var involvert i forelderens sykehusopphold kunne få mer kunnskap og følte mindre usikkerhet. Men om barnet ikke ble tatt vare på ved sykehusbesøk kunne dette føre til engstelse og redsel.

4.3 *Emosjonelle reaksjoner*

Mangel på kontroll kunne gi en følelse av isolasjon og hjelpeløshet. Når foreldrene ikke forsto at barn og ungdom hadde behov for å lære mer om sykdommen og behandlingen opplevde de ensomhet (Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013 og Finch og Gibson 2009). Barn og ungdom følte at ingen virkelig forsto hva de gikk igjennom. Ensomhet ble også uttrykt som en usikkerhet omkring fremtiden og hva som ville skje hvis eller når den syke forelderen døde. Barn og ungdom sa at de hadde følelser som tristhet og sinne, spesielt i forhold til urettferdighet med at en av foreldrene hadde fått kreft. Noen av de eldre barna ga også uttrykk for frustrasjon ved at de ikke kunne fjerne sykdommen. De var også bekymret for at en annen viktig person i livet deres skulle bli syk eller dø. Barn og ungdom hadde også vanskeligheter med å kommunisere med vennene sine. Dette førte til skuffelse siden de hadde et stort behov for å dele sine tanker og følelser omkring situasjonen. Barn av kreftsyke følte at de ikke ble hørt i miljøet sitt når de snakket om sine følelser og erfaringer. Denne følelsen varierte og noen ga uttrykk for å ha fått god støtte fra venner. De følte også at familie, venner og skole har gitt dem en normalitet i livet som igjen førte til at de mestret hverdagen (Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013, Giesbers mfl. 2010 og Finch og Gibson 2009, Semple og McCaughan 2013 og Thastum mf 2008).

“It felt terrible to feel so helpless, I can’t take the cancer away. It makes me angry!”
(Giesbers mfl. 2010:890).

Studentoppgave

Barn av kreftsyke fortalte at reaksjoner som sjokk, tårer, redsel, engstelse og sinne var vanlig. De ga også uttrykk av å være opprørt over at den syke forelderen måtte være på sykehuset. Disse reaksjonene var lik hos yngre og eldre barn (Forrest mfl. 2006). En del hadde vanskeligheter med å forstå seg selv og opplevde at det var viktig å få kunnskap om egne reaksjoner, mestringsmuligheter og tilgjengelig støtte (Forrest mfl. 2006 og Karlsson, Andersson og Ahlström 2013). Barn stilte ofte spørsmål for å klare å forstå situasjonen som de var i. De søkte også etter informasjon fra venner, bøker eller websider for å få en større forståelse (Giesbers mfl. 2010 og Finch og Gibson 2009).

Studentoppgave

5.0 Diskusjon

Dette kapittelet vil inneholde en metodediskusjon og en resultatdiskusjon.

5.1 *Metodediskusjon*

Arbeidet med denne oppgaven startet høsten 2014 med utarbeiding av en prosjektplan. Ulike søk i databaser ble utført for å se hvilken forskning det fantes innenfor temaet barn som pårørende til kreftpasienter. Samtidig ble det vurdert ulike søkekombinasjoner som kunne føre frem til relevant forskning i henhold til oppgavens hensikt og problemstilling. Det ble utarbeidet en fremdriftsplan som stort sett har blitt fulgt, men enkelte avvik har blitt gjort på grunn av personlige hendelser. Det ble også innhentet kunnskap gjennom pensumlitteratur og annen relevant litteratur. Siden forfatterne hadde lite erfaring og kunnskap om barn som pårørende, ble det gjennomført en samtale med barneansvarlig ved en sykehusavdeling. Hun fortalte om sine erfaringer og ga informasjon om avdelingens rutiner for å følge opp barn som pårørende. Dette kan man se på som en styrke for oppgaven ved at hennes erfaringer og informasjon bidro til et mer helhetlig bilde, der forfatterne tilegnet seg erfaringsbasert kunnskap i tillegg til nyere forskning. Det kan ses på som en svakhet for oppgaven at det ikke ble skrevet en logg av samtalen, siden forfatterne ikke kan vise til at innholdet er riktig gjengitt. Innenfor oppgavens rammer var det ikke mulig å gjøre denne samtalen mer omfattende.

Forfatterne samarbeidet om søkeprosessen hvor det ble brukt seks ulike databaser for å finne forskningsartikler av god kvalitet, og som møtte inklusjonskriteriene. 33 abstrakter ble lest hvor 15 av disse ble lest i fulltekst. Til slutt ble åtte inkludert i oppgaven. Tre artikler ble først inkludert, men etter nøyere kvalitetsvurdering ble disse ekskludert. To av disse artiklene ble ekskludert fordi de var review artikler som hadde basert seg på flere av de andre forskningsartiklene i denne oppgaven. Den siste artikkelen ble ekskludert fordi den ikke kunne bidra godt nok til besvarelsen av

problemstillingen. Forfatterne utførte nye databasesøk og endte til slutt opp med åtte gode kvalitetssikrede forskningsartikler.

Kvalitetsvurdering viste seg å være en krevende prosess. I løpet av denne skriveprosessen har forfatterne tilegnet seg erfaringer og utviklet seg i forhold til å jobbe med kvalitetsvurderinger. Det ble funnet forskning innenfor Norden og Europa noe som kan være en styrke siden dette er forskning fra land som kan sammenlignes med det norske helsevesenet. Kun en artikkel var skrevet utenfor Europa, men Canada blir av forfatterne også sett på som sammenlignbart med det norske helsevesenet. I seks av artiklene er det brukt kvalitativ metode noe som får frem opplevelser og erfaringer til deltakerne. I de to siste artiklene var det brukt en kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode, hvor både erfaringer og målbare tall kom frem. Kvalitativ forskning kan være en styrke for denne oppgaven siden de får frem erfaringene til barn av kreftsyke. Disse erfaringene kan gi svar på hvilke behov barn kan ha for informasjon og oppfølging.

I forhold til etiske vurderinger kom det tydelig frem i forskningsartiklene at fem var etisk godkjent. I den norske artikkelen kom det ikke tydelig frem om den var etisk godkjent. Forfatterne gikk derfor inn i forfatterveiledningen til tidsskriftet, hvor de fant ut at publiserte artikler var godkjent av REK. REK står for Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, som har retningslinjer på nasjonalt nivå (Bjørk og Solhaug 2008:37). Denne metoden ble forsøkt utført på de to andre artiklene også, men forfatterne fant ikke noe konkret om disse artiklene var etisk godkjent. Siden det var blitt tatt nødvendige etiske hensyn i forhold til helsinkideklarasjonen (1964) har forfatterne valgt å inkludere de.

I analysen ble forfatterne inspirert av Evans sin innholdsanalyse. Det at Evans sin innholdsanalyse ikke ble fulgt steg for steg kan være en svakhet for oppgaven, siden forfatterne har lite erfaring med analysearbeid. Analysen av artiklene var en tidkrevende, men samtidig en spennende prosess. Forfatterne ser det som en styrke at begge har lest nøye igjennom alle forskningsartiklene og at kvalitetssikringen har

Studentoppgave

foregått gjennom diskusjon. En annen svakhet for denne oppgaven kan være at artikler ble byttet ut underveis, noe som medførte ekstra arbeid. I tillegg kan en svakhet være at forfatterne undersøkte begrensingene til forskningsartiklene etter at de var blitt inkludert i oppgaven.

5.2 *Resultatdiskusjon*

Resultatene vil bli diskutert i lys av bakgrunns litteratur, hensikt og problemstilling. De tre underkapitlene må sees i sammenheng siden de inngår i hverandre.

5.2.1 **Barn har behov for å bli inkludert**

I forskning kommer det frem at barn forstår at noe er galt hjemme, før noen forteller at forelderen har fått en kreftdiagnose. Siden barn har god fantasi lager de sine egne oppfatninger om sykdommen, noe som kan være verre enn realiteten. Slike misoppfatninger kan unngås ved at de får alderstilpasset informasjon (Forrest mfl. 2006 og Semple og McCaughan 2013). Ifølge Piagets utviklingsteori er barn i ulike kognitive stadier. Barna i denne oppgaven kommer inn under to forskjellige stadier, noe som fører til at de har ulike kognitive evner til å forstå informasjonen som blir gitt (Bunkhold 2000:109 – 110). Dette må sykepleiere ta hensyn til når alderstilpasset informasjon skal gis. Ifølge Forrest mfl. (2006) har barn i ulike aldersgrupper forskjellige behov for informasjon. Ungdom gir uttrykk for at de har behov for mer informasjon men barn under 10 år mente de hadde fått nok. Ved å skape tillit kan sykepleieren bygge en relasjon og kartlegge hvor barnet befinner seg i den kognitive utviklingen, for deretter å kunne gi tilpasset informasjon. Tillit forutsetter at man har kontakt, og kontakt krever at sykepleier finner noe som fanger barnets interesse (Eide og Eide 2012:359). For å fange barnets interesse kan sykepleier for eksempel snakke om hverdagslige aktiviteter med barnet.

Når en forelder blir syk kan balansen i familien bli ødelagt, og dette kan være en stor psykisk belastning for barnet (Eide og Eide 2012:169 – 170). Foreldre og sykepleiere

Studentoppgave

må være oppmerksom på at barnet befinner seg i en akutt krise. Ifølge Cullberg (2010:129 – 132) er det vanlig i den akutte krisefasen å ta i bruk forsvarsmekanismer som regresjon. Dette vil si at barnet går tilbake i tankebaner og adferdsmønster som tilsvarer tidligere alderstrinn. Sykepleier må derfor vurdere regresjon når informasjon og oppfølging skal gis. Andre faktorer som også kan ha påvirkning for hvordan barn forstår informasjon kan være medfødte egenskaper, sosial trening og utvikling.

Barn har gitt uttrykk for at informasjonsbehovet blir dårlig møtt både innenfor og utenfor familien (Karlsson, Andersson, Ahlström 2013 og Kristjanson, Chalmers og Woodgate 2004). Relatert til helsepersonelloven (1999) §10a har sykepleieren et ansvar for at informasjonsbehovet til disse barna skal bli ivaretatt. Informasjonsbehovet kan bli dekt ved at barnet får komme med egne tanker om hva de trenger av informasjon. Det er ikke sikkert at alle barn vet hvilken informasjon de har behov for, og en samtale med sykepleier eller barneansvarlig kan derfor være viktig for å kartlegge dette. Samtidig kan barna få tilbud om alderstilpasset skjønnlitteratur, brosjyrer og film om temaet. Ifølge barneansvarlig får barna en bok som heter MEG OGSÅ fra avdelingen. Dette er en bok for barn som opplever sykdom i familien, hvor de finner sitat, historier og kan skrive dagbok. En slik bok kan være nyttig med tanke på bearbeiding og håndtering av situasjonen.

Ifølge forskning har barn et ønske om å bli inkludert fra begynnelsen og de vil ha ærlig og konkret informasjon. Barna føler seg inkludert når de får informasjon på samme tid som resten av familien. Informasjonsbehovet er størst rett etter diagnostisering eller ved endringer i forelderens tilstand, behandlingsopplegg eller prognose (Kristjanson, Chalmers og Woodgate 2004, Karlsson, Andersson og Ahlström 2013, Finch og Gibson 2009 og Thastum mfl. 2008). Sykepleiere må være oppmerksomme på at barn ønsker å bli inkludert etter diagnostisering og at behovet for informasjon er stort i denne fasen. Det vil også være viktig å oppdatere barna underveis når det skjer endringer i sykdomsprosessen, og denne informasjonen må bli gitt til riktig tidspunkt. Dette vil si at barn ikke trenger informasjon om for eksempel strålebehandling før dette

Studentoppgave

er aktuelt for forelderen. Ved å dekke barnas informasjonsbehov kan negative reaksjoner, slik som adferdsvansker forebygges.

Ifølge Eide og Eide (2012:374) kan åpen og direkte kommunikasjon redusere ubehag og sorgrelaterte symptomer hos barn som er pårørende. Nyere forskning viser også at åpen kommunikasjon bidrar til at barn føler seg inkludert i situasjonen som familien opplever. I tillegg vil dette kunne føre til tillit mellom barn og foreldre. Om åpen kommunikasjon ikke blir praktisert kan det føre til at barna føler seg ekskludert, uviktig og engstelig. Flere av barna ga uttrykk for at sykdommen hadde forandret kommunikasjonen i familien, slik at de opplevde mindre åpen kommunikasjon (Semple og McCaughan 2013 og Karlsson, Andersson og Ahlström 2013). Barn som pårørende kan få det bedre dersom foreldrene er mer åpne om sykdommen innenfor familien, og åpen kommunikasjon er noe sykepleiere bør anbefale. Barneansvarlig hadde inntrykk av at kreftpasienter er mer åpne i dagens samfunn ved at mye blir delt i det offentlige rom. Dette ser vi på som både positivt og negativt, siden hvert barn kan ha sine meninger om at forelderen er åpen i offentligheten. Enkelte barn kan føle seg blottlagt og ha en følelse av at de mister privatlivet sitt, samtidig som andre kan mene at det er en fordel at foreldrene er åpne siden dette kan bedre kommunikasjonen innenfor familien.

5.2.2 Barn har behov for individuell oppfølging

De barna som er pårørende til en forelder med kreft trenger ikke å ha mange fellestrekk (Haugeland, Ytterhus og Dyregrov 2012:11). Derfor er det viktig at sykepleier ser disse barna som enkeltindivid med ulike behov for oppfølging. Ifølge helsepersonelloven (1999) §10a skal sykepleiere gi nødvendig oppfølging til barn under 18 år som er pårørende. I spesialisthelsetjenesteloven (1999) §3 – 7a blir det satt krav om at helseinstitusjoner skal ha tilstrekkelig barneansvarlig personell, noe som kan være en fordel i oppfølgingen av barn som pårørende. Barna får da en fast person å forholde seg til som har ekstra kompetanse i forhold til oppfølgingen deres. Ifølge barneansvarlig er noe av det første sykepleiere gjør når en pasient blir innlagt ved avdelingen for første

Studentoppgave

gang å finne ut om de har mindreårige barn som de bor sammen med. Etter å ha kartlagt dette bruker sykepleieren et skjema som heter “barn under 18 år” for å få en oversikt over hvilke behov familien kan ha (se vedlegg 3). Fordelen med å ha et slikt skjema er at det blir lettere for sykepleieren å få et innblikk i behovene til familien.

Barn som pårørende kan ha et økt omsorgsbehov samtidig som foreldrenes omsorgsevne er redusert (Stubberud og Sjøbjerg 2013:202). Sykepleier må være oppmerksom på at foreldrenes omsorgsevne er redusert fordi de opplever en krise selv. Sykepleier må derfor delta aktivt i oppfølgingen av barna ved å støtte foreldrene og vurdere ressurser rundt familien, slik som for eksempel slektninger eller venner. Å gi støtte til foreldrene kan bli gjort ved å gi informasjon, hjelp til familiekommunikasjon, råd om håndtering av barn og samtalegrupper (Dyregrov 2012:55).

Forskning viser at barn ønsker å være mer forberedt før sykehusbesøk og ved å involvere de mer i sykehusoppholdet kan de få mer kunnskap og oppleve mindre redsel (Finch og Gibson 2009 og Thastum mfl. 2008). Når barn ser mor eller far ligge syk i en seng med medisinsk utstyr rundt seg kan dette virke skummelt, og det å forberede barnet på forhånd kan bidra til en bedre opplevelse ved sykehusbesøk. Sykepleier kan forberede barn ved å fortelle hva som kan møte dem når de besøker forelderen. De bør samtidig få en forklaring på hvordan det medisinske utstyret fungerer og hvorfor forelderen har dette. For ikke å bryte taushetsplikten overfor forelderen, må sykepleieren avklare med vedkommende hvor mye de kan involvere barna under oppholdet. Ifølge Forrest mfl. (2006) og Finch og Gibson (2009) er det forskjell på om barn har lyst til å snakke med helsepersonell. Det er ikke lett å vite på forhånd hva barn trenger av støtte og oppfølging og de vil som regel ikke åpne seg for fremmede (Eide og Eide 2012:359). Sykepleiere bør derfor stille seg til rådighet for barna, samtidig som hun tar hensyn dersom de ikke viser interesse for en samtale. Foreldre må få informasjon om hvilke tilbud som fins dersom barna ikke ønsker å snakke med sykepleieren, slik at de får muligheten til å informere barna sine selv.

Studentoppgave

Forskning har vist at barn har god nytte av å møte andre i samme situasjon både gjennom chatteforum og samtalegrupper. Ved å identifisere seg med andre i samme situasjon får de mulighet til følelsesmessig støtte og de lærer hvordan andre takler lignende situasjoner. De får oppklart misoppfatninger om kreft, økt kunnskap, forståelse og hjelp til å sette ord på egne bekymringer. De klarer også å møte egne tanker og følelser annerledes og uttrykker det som godt å være mer åpen i kommunikasjon om kreftsykdommen (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008 og Semple og McCaughan 2013). Det å møte andre barn i samme situasjon ser ut til å være et godt redskap for at barn skal mestre sin nye hverdag og få en økt forståelse for situasjonen. Sykepleiere må være oppdatert om hvilke tilbud som finnes i forhold til støttegrupper og eventuelle internettsider, og gi denne informasjonen videre til familier som er berørt av kreft. Ifølge barneansvarlig merket hun mindre interesse for samtalegrupper og mer for å benytte anbefalte internettsider. Barn gir uttrykk for at ingen forstår hva de går igjennom og at de føler seg ensom i opplevelsen. De uttrykker også at det er vanskelig å snakke med vennene sine, noe som fører til skuffelse (Karlsson, Andersson og Ahlström 2013). Ved å kunne snakke med noen som forstår og deler deres bekymringer kan byrden bli mindre. Det å møte andre i samme situasjon kan altså bidra til at barna slipper å føle seg ensom samtidig som de får noen å snakke med som virkelig forstår hva de går igjennom.

Flere barn ønsket at skolen skulle være en plass hvor alt var normalt og de hadde forskjellige følelser om de ville ha oppfølging fra lærere. Mange barn opplevde skolevansker og de hadde vanskeligheter med å kommunisere vonde og vanskelige tanker. De har derfor behov for hjelp og støtte på skolen (Finch og Gibson 2008, Giesbers mfl. 2010 og Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Samtalen med barneansvarlige underbygger at barn ofte bruker skolen som et "friminutt" fra sykdom. Foreldre eller sykepleier bør informere lærere dersom barnet synes dette er greit, siden lærere kan fange opp dersom barnet har det vondt på skolen og tilrettelegge skolehverdagen. Sykepleier må også spørre barnet direkte om hvilken oppfølging de selv ønsker å ha på skolen. Dersom barnet vil ha en fri plass på skolen må dette

Studentoppgave

respekteres, men lærer bør likevel være informert. Helsesøster på skolen kan også være en ressurs i oppfølgingen av disse barna.

5.2.3 Emosjonelle reaksjoner

Barn gir uttrykk for å ha følelser som sinne, sjokk, tristhet, redsel og engstelse. Disse reaksjonene er lik hos yngre og eldre barn (Forrest mfl. 2006). Sykepleier bør gi barn informasjon om at slike følelser er normalt. Evnen til fornuftig og logisk tenkning blir påvirket av følelser som sinne, usikkerhet og engstelse (Eide og Eide 2012:362). Sykepleier må derfor være klar over at slike følelser kan påvirke evnen til å forstå informasjon og hvordan barna mestrer situasjonen. Ifølge Eide og Eide (2012:169 - 170) kan krisereaksjoner hos barn komme til uttrykk i forhold til søvn, mat og endret adferd. Sykepleier må derfor gjøre foreldre oppmerksomme på at barn kan reagere på denne måten, og at det er relatert til den nye livssituasjonen. Dersom sykepleiere og foreldre imøtekommer denne reaksjonen ved å gi barn oppmerksomhet, inkludere, forklare og dele opplevelser kan de få hjelp til mestring (Eide og Eide 2012:169 – 170).

Lazarus og Folkman skiller mellom problem – og emosjonsorientert mestring (Reitan 2010:79 – 80). Forskning viser at barn bruker problemfokuset mestring ved å stille spørsmål, lese om sykdommen og hjelpe til med husholdningsoppgaver. De bruker også emosjonsorientert mestring ved å ikke tenke eller snakke om sykdommen eller de kan bruke en blanding av disse to mestringsstrategiene (Gabiak, Bender og Puskar 2007). I perioden etter at barna har fått vite om kreftdiagnosen vil det være vanskelig å mestre. Men etter hvert blir mestring en viktig del for å kunne fortsette å ha en normal hverdag med skole, venner og fritidsaktiviteter. Ifølge Stubberud og Sjøbjerg (2013:207) er det viktig at barn får lov til å være barn og ikke bli pålagt voksne oppgaver. Sykepleiere og foreldre må altså være oppmerksom på at barn kan ha behov for å føle at de bidrar med noe i familien, men dette må være barnets beslutning. Barn kan mestre sykdommen ved å fornekte den og ha sine “frisoner”, men dette betyr ikke at de fortrenger situasjonen, men at de har behov for å avlede seg selv (Reinertsen 2012). Barn må få lov til å ta en pause fra sykdom, slik at det blir lettere å håndtere sin

Studentoppgave

nye hverdag. Mangel på kontroll kan gi en følelse av isolasjon og hjelpeløshet (Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013 og Finch og Gibson 2009). Når barn får informasjon og den oppfølgingen de trenger kan dette gi en følelse av kontroll over situasjonen.

Barn som pårørende bærer ofte på en bekymring, som kan komme til uttrykk gjennom non verbal kommunikasjon eller ved språklige hint som er lett å overse. En bekymring som ikke blir sett av andre kan være tung å bære (Eide og Eide 2012:374 – 375).

Sykepleiere bør ha god kunnskap om barn som pårørende, slik at hun kan fange opp disse bekymringene og hjelpe barna til å sette ord på sine følelser og bekymringer. Ved at de får satt ord på dette kan det bli lettere for sykepleier å gi disse barna den oppfølgingen og informasjonen som de har behov for.

Studentoppgave

6.0 Konklusjon

Barn forstår at noe er galt og de har derfor behov for ærlig og konkret informasjon fra begynnelsen. De har også behov for oppdateringer når det skjer forandringer i forelderens tilstand. Barn vil ha informasjon om vanlige emosjonelle reaksjoner som de kan oppleve når de har en forelder med kreftdiagnose. De ønsker å få informasjon på lik linje som resten av familien noe som gjør at de føler seg inkludert. Barna må bli sett på som individuelle personer med ulik alder og personlighet, noe som gjør at de har behov for tilpasset informasjon og oppfølging. Forberedelser er viktig for barna slik at de har en forutsigbarhet i hverdagen. Åpen kommunikasjon kan bidra til å skape tillit mellom barn og foreldre, og redusere ubehag som barna kan føle. Barn gir uttrykk for at det å møte andre i samme situasjon kan være et godt redskap for å mestre hverdagen og gi en økt forståelse av situasjonen. "Frisoner" er viktig for mange barn, og dette betyr ikke nødvendigvis at de fortrenger situasjonen men at de har behov for en pause fra sykdom.

Konsekvenser for praksis er at sykepleier må identifisere den enkeltes behov for både informasjon og oppfølging. Skjemaet "barn under 18 år" kan være et nyttig verktøy for å kartlegge behovene. Foreldre kan ha behov for støtte fra sykepleiere i oppfølgingen av barna sine, noe som kan gi barna en bedre hverdag. Dette kan gjøres ved at sykepleier informerer de om ulike tilbud som finnes, og gir råd om hvordan foreldre kan håndtere eventuelle reaksjoner hos barna. Reaksjonene kan møtes ved å gi barna oppmerksomhet, inkludere og gi informasjon, noe som kan hjelpe barna til å mestre den nye hverdagen.

Anbefalinger for videre forskning er at det kunne vært spennende med mer forskning om hvordan sykepleier på best mulig måte kan kommunisere med barn i denne livssituasjonen.

7.0 Litteraturliste

- Bjørk, IT. og Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie – en ressursbok*. Oslo: Akribe AS.
- Bunkholdt, V. (2000). *Utviklingspsykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Cullberg, J. (2010). *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I: Haugland, BSM., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (Red.) *Barn som pårørende*. (s.44 – 65). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Eide, H. og Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ensby, T., Dyregrov, K. og Landmark, B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning*. 3, s. 118 – 127.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2), s. 22 – 26.
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur & Kultur.
- Finch, A. og Gibson, F. (2009). How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*. 13, s. 213 – 222.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. og Stein, A. (2006). Breast cancer in the family – children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *British Medical Journal*. 332(7548) s. 998 – 1003.
- Giesbers, J., Verdonck – de Leeuw, IM., van Zuuren, FJ., Kleverland, N. og van der Linden, MH. (2010). Coping with parental cancer: web – based peer support in children. *Psycho – Oncology*. 19, s. 887 – 892.
- Gabiak, BR., Bender, CM. og Puskar, KR. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psycho – oncology*. 16, s. 127 – 137.

- Haugeland, BSM., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (2012). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Helsedirektoratet. (2010). Barn som pårørende. Rundskriv IS – 5/2010. [Online]. Lastet ned 8. desember 2014, fra:
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>
- Helsinkideklarasjon. (1964). Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. [Online]. Lastet ned 20. Februar 2015, fra:
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- Helsepersonelloven. Lov av 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell.
- Johansen, E. og Bergan, T. (2012). *MEG OGSÅ – bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Karlsson, E., Andersson, K. og Ahlström, BH. (2013). Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 17, s. 697 – 703.
- Kristjanson, LJ., Chalmers, KI. og Woodgate, R. (2004). Information and Support Needs of Adolescent Children of Women With Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 31(1), s. 111 – 119.
- Reitan, AM. (2010) Mestring. I: Knutstad, U. (Red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – sykepleieboken 2*. (s.74 – 107). Oslo: Akribe AS.
- Reinertsen, K. (2012). Barn til kreftsyke vil vite mer. *Sykepleien Forskning* 8, s. 66 – 69.
- Semple, CJ. 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, s.219 – 231.
- Spesialisthelsetjenesteloven. Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten.
- Stubberud, DG. og Sjøbjerg, IL. (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*. (s. 200 – 214). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Thastum, M., Johansen, MB., Gubba, L., Olesen, LB. og Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of

Studentoppgave

Children of Parents with Cancer. *Clinical Children Psychology and Psychiatry*.

13(1), s.123 – 138.

Studentoppgave

Vedlegg 1 Søkehistorie

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Inkluderte artikler
Parental cancer AND young people AND impact of cancer	09/12 - 14	Pubmed	37	4	1
Parental cancer AND children AND impact of cancer	08/01 - 15	CinahlComplete	23	3	1
Parental cancer AND children	08/01 - 15	CinahlComplete	73	4	1
Parental cancer AND adolescent	12/01 - 15	Ovid Nursing	3	2	1
Barn AND foreldre AND kreft	14/01 - 15	SweMed+	50	4	1
Parental cancer AND young people AND impact of cancer	10/02 - 15	British Nursing Index	1	1	1
	13/02 - 15	Referanseliste til en artikkel		1	1
Cancer AND children AND parent	20/02 - 15	Cinahl	67	4	1

Studentoppgave

Vedlegg 2 Funn fra artikler

Barn har behov for å bli inkludert	<p>Årsak til informasjonsbehov</p> <ul style="list-style-type: none"> - Forstår at noe er galt i familien - God fantasi skaper misoppfatninger - Koblet kreft med døden - Lite informasjon førte til dårlig mestring - Vansker med å forstå nyheten - Forberedelse <p>Å bli inkludert</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viktig med rett tidspunkt - Informasjonsbehovet var størst etter diagnostisering og ved endring i tilstanden - Forskjell på om de ønsket å snakke med helsepersonell - Trenger kunnskap om egne reaksjoner, mestring og tilgjengelig støtte - Ærlig og konkret informasjon - Åpen kommunikasjon
Barn har behov for individuell oppfølging	<p>Møte andre i samme situasjon</p> <ul style="list-style-type: none"> - Skaper nærhet - Identifiserer seg med andre - Følelsesmessig støtte - En kilde til økt kunnskap - Chatteforum <p>Støtte og forberedelser</p> <ul style="list-style-type: none"> - Støtte fra familie og venner - Forberedelse til sykehusbesøk - Involvert i sykehusoppholdet kan bidra til mindre usikkerhet <p>Skole</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ulike følelser om oppfølging fra lærere - "Friminutt" - Vansker med å kommunisere om tanker - Skolevansker
Emosjonelle reaksjoner	<p>Ulike reaksjoner</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ensomhet, tristhet, sinne, redsel, engstelse, skuffelse, sjokk og tårer. - Reaksjoner hos yngre og eldre barn er lik - Ulike erfaringer i forhold til å bli hørt i miljøet sitt - Problem formulert mestring


Barn under 18 år

Fyll ut ved innkost for de barna pasienten har omsorg for (egne barn, stebarn, fosterbarn)

Opprettet: 30.01.2015

Avsluttet:

A11
Opplysninger om barnet (-a)

Hvem har den daglige omsorgen for barna? Evt. hvilken samværsrett / besøksordning har du?

"Hastespørsmål" til pasienten

 Vet barnet /-a at du er her? Ja Nei

Hvem tar seg av barna mens du er her? (navn, evt. slektskap, tlf.)

Dato / Ansvarlig

Dato

Ansvarlig

Øvrige spørsmål

Hvordan tror du barna dine har det? Er det noe spesielt som bekymrer deg i forhold til barna?

Har du forslag til noe som bør gjøres i fht. barnet/-a?

Hvordan kan du tenke deg å ivareta kontakten med barnet/-a mens du er innlagt?

 Er barnet/-a oppfordret til å komme på besøk? Ja Nei

 Har barnet/-a fått tilbud om samtale? Ja Nei

Dato Med hvem

Kommentar

Andre hjelpere?

 Har du/dere kontakt med andre hjelpeinstanser om barna? Ja Nei

Hvilke? (PPT, BUP, hjelpetjenesten, PUT, helsestasjon, fastlege, m.m.)

 Er det greit at vi tar kontakt med den andre foreldereren / foresatte / andre for å høre hvordan det er med barnet /-a? Ja Nei

Hvem?

 Er det greit at vi tar kontakt med andre hjelpeinstanser om barnet /-a? Ja Nei

Hvem?

 NB: Ved kontakt med andre instanser skal samtykke innhentes Ja, samtykke er innhentet Se / opprett samtykkeskjema

Dato / Ansvarlig

Dato

Ansvarlig

Ved utskrivelse

 Har barnet /-a vært her til samtale /-r? Ja Nei

Hva er barnet /-a informert om?

 Er hjelpetjenesten / barnevernet kontaktet? Ja Nei

Dato / Ansvarlig

Dato

Ansvarlig

Andre / utfyllende opplysninger
Notater

Ansvarlig

Dokumentet krever aktualisering

Opplysninger om barnet				
Etternavn		Fornavn		Mellomnavn
Fødselsdato	Kjønn	Telefon	e-post	
Gateadresse		Postnummer	Poststed	
Kommentar				
Opplysninger om den andre forelderen / foresatte / annen kontaktperson / institusjon				
Navn				
Gateadresse		Postnummer	Poststed	
Telefon		e-post		
Kommentar				

Vedlegg 4 Litteratormatriser

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Ensby, T., Dyregrov, K. og Landmark, B. (2008).</p> <p>Å treffe andre som virkelig forstår.</p> <p>Sykepleien forskning. Vol 3, s.118 – 127.</p>	<p>Hensikten med studien er å belyse situasjonen for norske barn og ungdommer som lever med kreft i familien.</p>	<p>Barn, ungdom, pårørende, kreft.</p>	<p><u>Utvalg:</u> rekrutteringen til studien tok utgangspunkt i 107 barn som deltok på rehabiliteringskurs på MBS sommeren 2005. De som sa ja til å delta bestod av 78 barn og ungdommer i aldersgruppen 6 – 18 år. Det var 58 barn som hadde en mor eller far som var kreftsyke. De resterende 20 var barn og ungdom som hadde mistet en av foreldrene til kreft. Deltakerne representerte alle landets helseregioner. Deltakernes samtykke ble innhentet, og det ble tatt hensyn til at barn og ungdom befinner seg i en svært sårbar posisjon i forhold til studien.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Deltakerne fikk utdelt spørreskjema som inneholdt 15 spørsmål med åpne og faste svaralternativer for å evaluere innhold og trivsel på familiekrusene. Det ble også gjennomført intervju, der samtlige deltok i fokusgruppeintervju, hvor et underutvalg ble intervjuet. Teoretisk utvelgelse der bredde og variasjon i forhold til kjønn, bosted, alder, erfaringsbakgrunn, krefttype og varighet av sykdom ble lagt til grunn. Det ble to pårørendegrupper og to etterlattegrupper, hvor hver av gruppene besto av to – tre barn/ungdommer. Fem barn hadde mødre som var kreftsyk, mens seks hadde mistet en av foreldrene. To av gruppene ble intervjuet rett etter kurset og de to andre innen to måneder. To intervju ble gjennomført på kurset, et i barnets hjem og et i kreftforeningens lokaler. Det ble brukt en temaguide for å sikre at visse tema ble utdypet i fokusgruppene. Intervjuene varte fra halvannen til tre timer og ble innspilt.</p> <p><u>Analysen:</u> Intervjuene ble analysert etter fortolkende fenomenologisk metode (interpretative Phenomenological analysis). Dette innebærer at intervjuene først ble transkribert og deretter gjennomlest med sikte på å få et helhetsinntrykk av materialet. Uttrykk eller setninger som angikk problemstillingen ble identifisert, og meningsinnholdet innen de kategorier som avtegnet seg i materialet ble analysert med vekt på likheter og forskjeller. Tidligere forskning på temaområdet ble benyttet i fortolkningen av materialet. Deskriptive analyser ble gjennomført av spørreskjemadataen ved dataanalyseprogrammet Statistica 7. Svarene på de 10 åpne spørsmålene ble skrevet inn i et kondenseringsskjema for dokumentanalyse og analysert etter IPA metoden.</p>	<p>Barn opplevde skolevansker, mye tristhet, angst og usikkerhet. De uttrykte også et stort behov for hjelp og støtte. De hadde store vansker med å kommunisere om sine vonde og vanskelige tanker til voksenverdenen, både hjemme og på skolen. Familierehabiliteringskursene oppfyller barn og ungdommers behov for å uttrykke tanker og følelser, og for informasjon og omsorg fra fagfolk. De opplevde i liten grad å motta den støtten de ønsket. Barna verdsatte støtten de fikk gjennom å møte andre som i samme situasjon, nær dialog med familien og lystbetont aktivitet, i trygge omgivelser. De opplevde at de fikk økt kunnskap om kreftsykdommen gjennom samtaler, og en større forståelse for hva som hadde snudd opp ned på familiens hverdag. Mange uttrykte verdien av å være åpen rundt kreftsykdommen, og at de hadde snakket mer om kreft på kurset enn de gjorde hjemme, noe som opplevdes godt. Barn kjente en gjenkjennelse av å møte andre i samme situasjon og høre deres tanker og følelser opplevdes som godt. Barn og ungdom uttrykte at de fikk en spesiell nærhet ved å høre om hverandres vanskelige opplevelser.</p>	<p>Den er relevant i forhold til behovet for oppfølging, siden den viser viktigheten av å treffe andre i samme situasjon.</p>

Vedlegg 4 Litteraturmatriser

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Finch, A. og Gibson, F. (2009).</p> <p>How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study.</p> <p>European Journal of Oncology Nursing. Vol: 13, s. 213 – 222.</p>	<p>Hensikten med studien var å avdekke hvordan unge opplever å få vite om forelderens kreftdiagnose, hvordan de oppfattet og håndterte denne erfaringen og hvordan denne erfaringen har påvirket deres daglige liv og relasjoner.</p>	<p>Parental cancer diagnosis, interpretative phenomenological analysis, young people, diagnosis period, impact of cancer.</p>	<p><u>Utvalg:</u> Studien ble gjennomført på London kreftsentre. Unge mellom 14 – 18 år på tidspunktet for foreldrenes diagnose ble kontaktet for å delta. For å være kvalifisert, måtte foreldre ha fått diagnosen innen 4 – 12 måneder. Deltakerne ble rekruttert gjennom reklameplakat som søkte etter foreldre som var interessert i forskningen. Etter foreldrenes tillatelse fikk deres barn en invitasjon til å delta i studien.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Semi – strukturert intervju som ble gjennomført på en arena av deltakerens valg, vanligvis i deres hjem, eller et stille rom på sykehuset som var det foretrukne alternativet. En intervju tidsplan ble brukt fleksibelt for å hjelpe og tilrettelegge for deltakerne til å fortelle sin historie. En innledende orientering, og uformell prat ble brukt for å bygge en forståelse og berolige deltakeren. Sentrale områder som ble utforsket var: erindring om å få vite om diagnosen; hvordan den ble assimilert og forstått; hva det betydde å bli fortalt at forelderens hadde kreft; forberedelsen av nyheten; kommunikasjon om kreft i familien; påvirkningen av kreft i det daglige liv og relasjoner; støttebehov. Resultatene av intervjuet ble betraktet som et co – produkt av samspillet mellom forsker og deltaker, som individuelt påvirket og skapte den resulterende historien. Intervjuene varte i gjennomsnitt 40 minutter ble innspilt og transkribert. Demografiske detaljer ble også samlet inn. Etisk godkjenning ble gitt før oppstart av studien. Samtykke ble innhentet av både barn og foreldrene.</p> <p><u>Analyse:</u> Fortolkende fenomenologisk analyse er preget av sin gjentagende og systematiske natur. Det ble bestemt å analysere tre transkripsjoner, som ble tilfeldig valgt, og deretter søke etter tema til de fire resterende transkriptene. Det kom tidlig fram i prosessen at hver enkelt hadde en unik opplevelse som brakte ulike temaer fram. Hver deltaker hadde et hoved tema.</p>	<p>Barn har en tanke om hva kreft er, før en av foreldrene får kreft. Det ble også beskrevet at de hadde lite forkunnskaper om kreft, når forelderens fikk diagnosen. De uttrykker at de helst vil snakke med familie eller venner, istedenfor noen de ikke kjenner. Enkelte beskrev vanskeligheter med å kommunisere med vennene sine, noe som førte til skuffelse siden de hadde et behov for å dele sine tanker og følelser om situasjonen. Barn søker etter informasjon om kreft fra venner, bøker eller websider, for å få en bedre forståelse.</p> <p>Barn fortalte at læreren kunne spørre om hvordan det gikk med den syke forelderens, men overså hvordan barnet hadde det. Det kom også fram at det er forskjellig følelser om de ville at læreren skulle følge de opp, siden enkelte ønsker at skolen skal være et friområde. Når barn skulle besøke forelderens på sykehuset følte de redsel og engstelse, og ønsker å være mer forberedt før besøket. Det var viktig for barna at alt ble fortalt, og at man var ærlig og stolte på hverandre. Det å finne ut om diagnosen på samme tid som resten av familien, gjorde at ungdommen følte seg inkludert fra starten av. Det ble brukt problemfokuseret mestring, der de stiller spørsmål ved situasjonen. Når de fikk vite om diagnosen uttrykte ungdommene redsel for at forelderens skulle dø.</p>	<p>Artikkelen gir oss barns perspektiv om hvordan de opplever å ha en foreldre med kreft, og hvordan dette påvirker hverdagen deres.</p>

Vedlegg 4 Litteratormatriser

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. og Stein, A. (2006).</p> <p>Breast cancer in the family – children’s perceptions of their mother’s cancer and its initial treatment: qualitative study.</p> <p>British Medical Journal. Vol: 332, s. 998 – 1003.</p>	<p>Hensikten var å utforske hvordan barn av mødre som nylig har blitt diagnostisert med brystkreft oppfatter sin mors sykdom og hennes første behandling.</p>		<p><u>Utvalg:</u> 37 mødre og 31 barn deltok i studien. Mødre fikk, etter endt intervju, med seg informasjon til sine barn i alderen 6 – 18 år, som de trudde ville delta i studien. Det ble innhentet samtykke fra både foreldrene og barna.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Det ble gjennomført detaljerte semistrukturte intervju med 37 mødre om deres opplevelse av å snakke om sin sykdom med familien, og sine perspektiv på barnas reaksjon på diagnose og behandling. Det ble utarbeida egne informasjonsblad for barn over 9 år og 6 – 9. 31 barn ble intervjuet. En erfaren barnepsykiater gjennomførte en 1 timers langt semistrukturert intervju hjemme hos barna, uten at foreldrene var til stede. Barna fikk informasjon om at de kunne avslutte intervjuet når de ville. 25 barn ble intervjuet individuelt, og 6 valgte å bli intervjuet ilag med søsken. Intervjuene med barna ble gjennomført rett etter morens intervju, slik at ordene som forelderene hadde brukt til å beskrive sykdommen var kjent, og ordet kreft ble bare brukt om barnet brukte det.</p> <p><u>Analyse:</u> Alle intervju ble tatt opp og transkribert ordrett. Det ble brukt NVivo versjon 2.0 data pakke, for å assistere med koding, sortering og gjenfinning. For den kvalitativ tematisk analyse, ble det generert NVivo rapporter som bestemte koder, som inneholdt utdrag fra alle relevante transkripter, og analytiske temaer ble utviklet i diskusjon mellom forfatterne. Det ble brukt konstant sammenligning for å utforske forventede og oppdykkende temaer, og å søke etter avvikende tilfeller. Det ble gjort spesifikke sammenligninger mellom mor – barn.</p>	<p>Barn har en tanke om hva kreft er, før en av foreldrene får diagnosen. De har fått denne informasjonen fra media, bekjente som har hatt kreft eller gjennom skolen. Barn skjønner når noe er galt i en familie, før de får vite at en forelder er syk. Barna legger merke til når atmosfæren i hjemmet er endret. Barn i forskjellige aldersgrupper har ulikt informasjonsbehov. Yngre barn uttrykker at de har fått nok, mens de eldre ønsker mer informasjon om kreft og behandlingene. tenåringer ønsker anbefalinger på nettsider, for å tilegne seg mer kunnskap om kreft. Noen barn uttrykte at de ønsket direkte kontakt med helsepersonell for å få mer informasjon, men ikke alle ønsket dette. Reaksjonene til yngre og eldre barn er lik, der de beskriver sjokk, tårer, redsel, engstelse og sinne. Barn kan også bli opprørte over at den kreftsyke forelder må være på sykehuset.</p>	<p>Denne artikkelen bidrar til å besvare problemstillingen, ved å begrunne barns behov.</p>

Vedlegg 4 Litteratormatriser

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Giesbers,J., Verdonck -de Leeuw,M.,Van Zuuren,FJ., Kleverlaan,N. og Van der Linden, MH. (2010).</p> <p>Coping with parental cancer: A web-based peer support in children.</p> <p>Psycho- Oncology Vol:19:887-892.</p>	<p>Hensikten var å undersøke bruken av, og innholdet i en web-basert støtteside for barn som har en forelder med kreft.</p>	<p>Parental cancer, psychosocial oncology, children, adolescents, online support.</p>	<p><u>Utvalg:</u> I denne studien fokuseres det på forum diskusjoner for barn eldre enn 12 år. For å delta på websiden må de logge inn med navn, e-mail adresse og alder. 129 barn og 8 voksne deltok i 158 forum diskusjoner, og gjennomsnittsalderen var 15 år og 3 mnd. De 8 voksne ble ekskludert fra studien, noe som førte til at gjennomsnittsalderen var 14 år og 8 mnd.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> For å undersøke bruken av en web-basert støtteside for barn som har en forelder med kreft, ble websiden kankerspoken.nl brukt. Hensikten med denne websiden var å gi barn informasjon, og at de skulle ha en plass hvor de kunne møte andre i samme situasjon. Websiden ble nøye overvåket av kreft foreningen i Nederland. Denne overvåkingen ble utført noen timer i døgnet, fem dager i uken. Data for denne studien besto av alle fullstendige meldinger postet i en tre måneders periode (1 januar til 1 april 2005).</p> <p><u>Analyse:</u> De fullstendige meldingene som ble postet på websiden ble analysert både kvantitativt og kvalitativt. For å beskytte identiteten til de som deltok ble all informasjon om den enkelte fjernet, og teksten ble analysert anonymt.</p> <p><u>Kvantitativ analyse:</u> Alder og kjønn ble notert. Det samme ble også antall av forum diskusjoner som den enkelte deltok i, og hvor mange dager de brukte denne websiden.</p> <p><u>Kvalitativ analyse:</u> Innholdsanalyse av hver enkelt diskusjon ble utført, hvor det ble sett etter spesielle og gjentakende emner. Det ble sammenlignet likheter og ulikheter mellom de forskjellige diskusjonene, slik at man fikk dannet seg et helhetlig bilde.</p>	<p>Det som kom frem i denne studien var at hovedaktiviteten på denne websiden var å dele erfaringer, gi støtte og treffe andre i samme situasjon. En stor del av diskusjonene gikk også ut på å skaffe seg eller gi informasjon og råd. Det kom også frem i studien at barna savnet støtte fra miljøet sitt, og da særlig fra de på samme alder som seg. Barna hadde mye følelser og var redde for å miste forelderen. Flere av barna opplevde konsentrasjonsproblemer på skolen.</p> <p>Ut fra denne studien ser det ut til at barn bruker internett for å få utløp for følelsene sine.</p>	<p>I denne artikkelen kom det frem at barn hadde behov for å kommunisere med andre i samme situasjon. Det viser seg at de bruker internett for å få utløp for sine følelser, noe som er viktig for helsepersonell å være oppmerksomme på. Dette gir oss en ide om hvordan vi kan møte disse barna og hvilke behov de har.</p>

Vedlegg 4 Litteraturmatriser

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Karlsson, E., Andersson, K. og Ahlström, BH. (2013).</p> <p>Loneliness despite the presence of others - Adolescents` experiences of having a parent who becomes ill with cancer.</p> <p>European Journal of Oncology Nursing Vol: 17, s. 697-703.</p>	<p>Hensikten var å beskrive egne erfaringer om hvordan unge voksne opplevde å ha en forelder som fikk kreft når de var ungdommer.</p>	<p>Adolescents, loneliness, narrative, parental cancer, qualitative content analysis, young adults.</p>	<p><u>Utvalg:</u> Denne studien ble utført i Sverige mellom november 2009 til april 2011.</p> <p>Inklusjonskriterier: Hatt erfaring med at en av foreldrene deres har fått kreftdiagnose i ungdomstiden deres (13-19) år, og at alderen ved intervjudispunktet skulle være mellom 20 og 26 år. Det var seks unge voksne som deltok: en mann og fem kvinner.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Det ble brukt en kvalitativ metode, i form av fortellende intervju. De unge voksne bestemte hvor intervjuet skulle foregå. Hovedspørsmålet som intervjueren brukte var: fortell meg din historie, hva skjedde når din mor eller far fikk kreft. Tilleggsspørsmål som ble stilt var for eksempel: hvor gammel var du når forelderen ble syk og hvordan var familiesituasjonen din på den tiden.</p> <p>Når det var nødvendig kom intervjueren med små spørsmål for å få den unge voksne til å fortsette historien sin. Intervjuene varte mellom 45 og 60 min.</p> <p><u>Analyse:</u> De fortellende intervjuene ble analysert med innholdsanalyse, med fokus på tolkning av teksten. Under analysen prøvde forfatterne å få frem meningen i teksten, hvor de ble kategorisert i forskjellige kategorier.</p> <p>Intervjuene ble lest av alle tre forfatterne, men bare to av de hadde utført intervjuene. Deretter satte alle tre forfatterne seg ned å diskuterte alle aspektene ved denne studien.</p>	<p>De unge voksne ga alle uttrykk for at de følte seg ensomme, selv om de hadde mange rundt seg. De manglet verktøy til å forstå, og de følte sorg og sinne, og et behov for oppfølging. Ensomheten ble beskrevet både som en fysisk ensomhet, men også som en følelse av å være alene i deres erfaring med å ha en kreftsyk forelder. De følte at ingen virkelig forsto hva de gikk gjennom. De unge snakket lite om sykdommen, men tenkte på den ofte. De hadde vanskeligheter med å forstå situasjonen på grunn av lite informasjon om sykdommen, prognoser og følelser som en slik sykdom kan føre til.</p>	<p>Denne studien viser at barn av kreftsyke føler seg alene med sin erfaring. Den viser også at barn har behov for god informasjon slik at de får verktøyene som de trenger for å forstå hva som skjer med familien og den kreftsyke forelderen. I oppgaven vår vil dette kunne belyse hvordan barn av kreftsyke opplever å ha en syk forelder, og hva de trenger for å forstå og mestre situasjonen.</p>

Vedlegg 4 Litteraturmatriser

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/ diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Kristjanson, L.J., Chalmers, K.I. og Woodgate, R. (2004).</p> <p>Information and Support Needs of Adolescent Children of Women With Breast Cancer.</p> <p>Oncology Nursing Forum. Vol: 31 (1), s. 111 – 119.</p>	<p>Hensikten var å få fram detaljerte beskrivelser av ungdommenes informasjonsbehov og støttebehov relatert til mødres brystkreft.</p>		<p><u>Utvalg:</u> Studien besto av barn i alderen 12 – 18 år, av kvinner som var diagnostisert med brystkreft. Forskerne brukte en målrettet tilnærming innenfor faget for å maksimere variasjonene.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Data ble samlet inn ved hjelp av en semistrukturert intervjuguide, som var utviklet spesielt til denne studien. Innledende spørsmål ble formet fra den empiriske litteraturen om virkningen av brystkreft hos ungdom fra de teoretiske perspektivene. Forsknings instrumenter og datainnsamling var pilot – testet på fem deltakere. Intervjuspørsmål fremkallet spesifikk data, for eks; lengden på mødres sykdom og deltakernes egne oppfatninger av informasjon og støtte som de antok å være nyttige ved håndtering av brystkreft. Åpne spørsmål ble brukt for å utforske sykdomserfaring. Etter hvert intervju ble spørsmålene mer fokuserte. Alle intervju ble innspilt og transkribert. 24 individuelle intervju ble utført med ungdommer. I familier med to eller flere ungdommer, fikk de velge mellom å bli intervjuet individuelt eller sammen med søsken. To intervju ble gjennomført med to søsken par, og et med tre søsken. To fokus gruppe intervju ble også utført på slutten av studien. Gruppe intervjuene ble utført for å avgjøre om tilleggs informasjon som ikke hadde blitt fremkalt i tidligere intervju ville bli avslørt og bistå i gyldighetsvurderingen. Alle intervju ble hovedsakelig utført på private lokale plasser når det passet for deltakerne. Intervjuene varte i 1,5 – 2 timer, dette inkluderte introduksjonen og debriefing. Fokusgrupper varte ca. 2,5 – 3 timer. Det ble også innhentet etisk godkjenning fra University of Manitoba.</p> <p><u>Analyse:</u> Innsamling og analyse av data blei utført samtidig, datainnsamlingen fortsette til ingen ny informasjon kom. Beskrivende statistikk blei brukt for å beskrive prøven i forhold til demografi og sjukdomsspesifikke variablara, og for å oppsummere resultatene av FAD. Alle intervjuene blei transkribert fullt ut og konvertert til ethnograph filer. Dataene ble analysert ved hjelp av sammenligningsmetoder.</p>	<p>Barn og ungdom rapportere om at informasjon og støttebehov blir dårlig møtte både innenfor og utenfor hjemmet.</p> <p>Når man skal informere barn og ungdom om sykdom er tidspunkt viktig. Informasjonskildene til barna viser seg å være foreldre, støttegrupper, leger, undervisninger, bøker, brosjyrer og media. Barn fortalte at familie, venner og skole ga de en normalitet i livet som hjalp de til å mestre. De følte støtte når lærere var tilgjengelige, men ikke for frempå.</p>	<p>Denne artikkelen gir oss et innblikk i hva barn har behov for av informasjon og støtte. Det blir også tydeliggjort hvem som er den viktigste informasjonskilden til barna, og hva som kan gi de en normalitet i livet som også bidrar til at de kan mestre situasjonen. Dette er noe som er vesentlig i forhold til å kunne svare på problemstillingen.</p>

Vedlegg 4 Litteratormatriser

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Simple, CJ. 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 vol:22: 219-231.</p>	<p>Hensikten med denne artikkelen er å utforske barns opplevelse av å ha en foreldre med kreft, foreldres opplevelse av å ha kreft når de har ansvar for barn. Den skulle også få frem påvirkningen av barn og foreldres deltagelse i en psykososial intervensjon og hva helsearbeidere synes om en slik intervensjon, og hvordan den kan forbedres.</p>	<p>Cancer, children, parents, family – centred care, psychosocial intervention.</p>	<p>Denne artikkelen er bygget på et psykososialt intervensjonsprogram som ble utviklet av en frivillig organisasjon i Colorado. <u>Utvalg:</u> Sju barn fra 6-11 år, fire jenter og tre gutter. Fem mødre og en far som har kreftdiagnose. Inklusjonskriterier for barn: De må ha hatt en forelder med kreft i 3 minst 3 mnd, være emosjonelt klar til å delta, og ha deltatt i intervensjonsstudiet. Barna må også ha gitt tillatelse til å delta, samt at foreldrene skal ha gitt sin tillatelse til at barna får delta. Inklusjonskriterier for foreldre: De skal være foreldre til et barn som har deltatt i intervensjonsprogrammet, være emosjonelt klar til å delta og gitt sin tillatelse til å delta. <u>Datainnsamling:</u> Det ble utført fokusgruppeintervjuer i kjente omgivelser der hvor barna deltok i den psykososiale intervensjonen. Det ble utarbeidet en tema guide ut fra nyere litteratur, og en forsker som er ekspert på barn ble kontaktet for å forsikre seg om at spørsmålene ble formulert riktig. En erfaren forsker og en av lederne på intervensjonsprogrammet gjennomførte gruppeintervjuene. Barna ble oppfordret til å tegne og skrive som et tillegg til intervjuene siden tegning og skrivning er utviklingsmessig riktig for yngre barn når de skal avsløre hvordan de forstår sykdom og kommuniserer sine erfaringer. Samtidig ble fokusgrupper utført med foreldrene av en erfaren forsker i kvalitative intervjuer med kreft pasienter. Det var også utarbeidet en temaguide til samtalen med foreldrene. I tillegg ble det utført intervju med to av de profesjonelle som var ansvarlige for denne intervensjonen for å finne deres erfaring ved å tilby intervensjonsprogram for yngre barn og påvirkningen dette hadde for både barn og foreldre. Fokusgruppene og en til en intervjuene ble gjort opptak av, og det ble tatt notater ved siden av. <u>Analyse:</u> Først ble materialet lest, og lest igjen av hovedforfatteren og hovedfunn ble notert før dataene ble kodet og kategorisert. For å sikre validiteten leste en annen forsker materialet og deltok videre i en kritisk dialog sammen med hovedforfatteren.</p>	<p>Foreldre har et behov for å prøve å beskytte barna sine fra usikkerheten som en kreftdiagnose fører til. Som en konsekvens av dette varierte tidspunktet som barna fikk vite om kreftdiagnose veldig. Barna ga uttrykk for at de hadde forstått at noe var galt før de fikk vite om kreftdiagnosen og de ga uttrykk for at de ønsket å vite om sykdommen så raskt som mulig etter at diagnosen var gitt. De ville også ha oppdateringer underveis om hvordan sykdommen utvikler seg i sykdomsprosessen. Åpen kommunikasjon førte til tillit mellom barn og foreldre. Foreldrene i denne studien ga uttrykk for at de hadde behov for profesjonell hjelp til å klare å være foreldre samtidig som at de hadde en kreftdiagnose. Barna ga uttrykk for at de fikk oppklart flere misoppfatninger om kreft når de deltok på intervensjonsprogrammet, noe som førte til mindre bekymringer for barnet. Foreldrene følte en lettelse over at barna fikk profesjonell støtte. De profesjonelle som hadde ansvar for intervensjonsprogrammet mente at foreldrene fikk mindre press hengende over seg når de kunne dele ansvaret for oppfølgingen av barna med profesjonelle.</p>	<p>Denne artikkelen får frem barns ønsker om informasjon og oppfølging. Den viser at barna i denne studien skjønnte at noe var galt i familien, og at de har behov for informasjon om dette. Den viser også at foreldre har behov for støtte fra helsepersonell. I vår oppgave skal vi belyse barns behov for informasjon og oppfølging. Denne artikkelen gir oss et godt utgangspunkt i hvilke behov disse barna har.</p>

Vedlegg 4 Litteratormatriser

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Thastum, M., Johansen, MB., Gubba, L., Olesen, LB. og Romer, G. (2008).	Hensikten var å undersøke måter å informere barn om forelderens sykdom og hvordan barna oppfatter forelderens emosjonelle tilstand. Videre fokuserte de på hvordan barna mestrer forelderens sykdom og hvordan mestringen relateres til forelderens mestring og bekymringer for barna.	Cancer, children, coping, qualitative study, somatically ill parents.	<u>Utvalg:</u> 21 barn fra 15 familier og deres foreldre ble intervjuet. I 13 familier var det mor som var syk og i to var det far. Åtte gutter og 13 jenter med en gjennomsnittsalder på 11 år. Seks foreldre hadde nylig blitt diagnostisert med kreft, og de andre i mer enn sju måneder. <u>Datainnsamling:</u> to semistrukturerte intervjuguider ble utarbeidet en for barna og en for foreldrene. Disse inneholdt temaer som ble vurdert som relevante for å få informasjon om barnas erfaringer med å ha en forelder med kreft, og foreldrenes erfaringer av hvilke behov barna deres hadde i forbindelse med deres sykdom. Intervjuene ble utført av tre forskjellige personer. Intervjuene hadde åpen kommunikasjon basert på temaene som var utarbeidet på forhånd og basert på temaer som var viktige for informantene. Alle intervjuene ble utført hjemme hos deltakerne. en uke før intervjuene fikk både barn og foreldre spørsmål som skulle svares på i forhold til den kvantitative studien. Alle ble intervjuet hver for seg og intervjuene med barna foregikk som regel på barnets eget oppholdsrom. Alle intervjuene ble transkribert uten å bli gjort endringer på. Etisk godkjenning ble innhentet. Analyse: En fenomenologisk metode ble anvendt i analysen. Først ble intervjuene lest i sin helhet for å få med essensen av innholdet. Så ble det brukt Nvivo software noe som ga de en guide for meningsfulle funn. Videre ble denne spontane kodingen brukt for å sikre ny informasjon som ikke ble fanget opp av temaene i intervjuguiden. De tre forskerne kodet hver sitt intervju, og kodingen ble diskutert til slutt. Videre ble resten av intervjuene kodet og nye funn diskutert. Til slutt ble meningen fra hvert intervju samlet i en sammenhengende tekst.	Med få unntak hadde alle barna blitt informert rett etter diagnosetidspunktet. De familiene som ventet med å fortelle ville beskytte barnet sitt på grunn av egne intense følelser. Barna uttrykte at det var viktig for de å få kunnskap om sykdommen. De ønsket å få vite hva som skjedde med foreldrene deres. Ved å være involvert i sykehusbesøk fikk barna mer kunnskap og følte mindre usikkerhet. Dersom barna ikke ble tatt vare på sykehuset kunne dette skape engstelse. Barna var bekymret for om forelderen ville dø. Barn i alle aldersgrupper ville anbefale andre barn om å snakke med andre om foreldrenes sykdom. de fleste barna uttrykte at det var svært viktig at barna ble godt informert om foreldrenes sykdom.	Denne artikkelen bidrar til å besvare problemstillingen ved å få frem barnas egne erfaringer ved å ha en kreftsyk forelder og hva de mener kan være viktig for andre i samme situasjon.