

VIDEREUTDANNING I PALLIATIV OMSORG  
FORDYPNINGSOPPGAVE VIU8432

**Barn som pårørende**

NAVNEET RANDHAWA SINGH & LINDA EIK AUSTHEIM

08.05.2017

Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap Gjøvik

## SAMMENDRAG

Tittel:	Barn som pårørende. «Hva sier barn om sitt informasjonsbehov når en av foreldrene har en uhelbredelig kreftsykdom?»	Dato: 8.5.2017
Deltakere:	Navneet Randhawa Singh & Linda Eik Austheim	
Veiledere:	Marit Tømmerbakk	
Evt. oppdragsgiver:	_____	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Informasjonsbehov, barn, kreft, foreldre	
Antall sider/ord: 9066	Antall vedlegg: 5	Publiseringsavtale inngått: nei
<p><b>Bakgrunn:</b> Hvert år opplever nesten 3500 barn og unge at en av foreldrene får kreft. I følge spesialrådgiver Randi Værholm, forsker ved Kreftforeningen, trenger barn informasjon. Lovendringene fra 01.01.2010 skal bidra til å styrke og tydeliggjøre barn og unges rettsstilling ved bruk av helse- og omsorgstjenester.</p> <p><b>Hensikt:</b> Hensikten med denne litteraturstudien er å finne ut hva barn sier om sitt informasjonsbehov når en av foreldrene har en uhelbredelig kreftsykdom.</p> <p><b>Metode:</b> Oppgaven er et litteraturstudie. I litteratursøket er databasene Sykepleien Forskning, Medline Ovid og PubMed brukt. Søket resulterte i fem vitenskapelige forskningsartikler.</p> <p><b>Resultat:</b> Ut i fra artiklene kom seks temaer til syne; 1. Informasjonens innhold. 2. Gjensidig beskyttelse. 3. Informasjon tilpasset den enkelte. 4. Foreldre og barn. 5. Informasjonskilder. 6. Timing.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Barna uttrykker ett stort informasjonsbehov. Informasjonen må være ærlig og konkret. De ønsker å være med fra starten av. Det kommer frem at informasjon om sykdom, behandling, bivirkninger, prognose, seg selv og sine egne tanker og følelser er gjentakende i litteraturen vi har brukt i oppgaven vår.</p>		

## ABSTRACT

Title:	Children as relatives «What kind of information do children with a parent with a incurable cancer disease express a need for?»	Date: 8.5.2017
Participants:	Navneet Randhawa Singh & Linda Eik Austheim	
Supervisors:	Marit Tømmerbakk	
Employer:		
Keywords (3-5)	Need for information, children, cancer, parents	
Number of pages/words: 9066	Number of appendix: 5	Availability confidential):
<p><b>Background:</b> Every year, nearly 3500 children experience one of the parents getting cancer. According to special cuncelor Randi Værholm, researcher in Kreftforeningen, children need information. The amendment from 1 January 2010 will help strengthen and clarify the rights of children and adolescents by using health and care services.</p> <p><b>Purpose:</b> The purpose of this literature study is to find out what children say about their information needs when one parent has an incurable cancer disease.</p> <p><b>Method:</b> The task is a literature study. In the literature search the databases Sykepleien Forskning, Medline Ovid and PubMed are used. The search resulted in five scientific research articles.</p> <p><b>Results:</b> Based on the articles, six new themes emerged; 1. information content. 2. mutual protection. 3. information adapted to the individual. 4. parent and child. 5. information sources. 6. timing.</p> <p><b>Conclusion:</b> The children express a great information need. The information must be honest and concrete. They want to be with you from the start. It appears that information about illness, treatment, side effects, prognosis, self and their own thoughts and feelings is repeated in the literature we have used in our assignment.</p>		

## Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning .....	6
1.1 Begrunnelse for valg av tema og relevans for palliativ omsorg .....	7
1.2 Tidligere forskning på temaet .....	7
1.3 Oppgavens hensikt .....	8
1.4 Problemstilling .....	8
1.5 Agrensninger og presiseringer .....	8
1.6 Begrepsforklaringer.....	8
1.7 Oppgavens oppbygning.....	9
2.0 Teoretisk perspektiv .....	10
2.1 Barn som pårørende .....	10
2.2 Informasjonsbehov hos barn .....	10
2.3 Kognitiv utvikling hos barn 6-12 år .....	11
2.4 Psykososial utvikling hos barn 6-12 år.....	11
2.5 Foreldre ønsker kunnskap .....	12
2.6 Martin Buber (1878-1965) – teolog og filosof.....	12
2.7 Etikk.....	13
3.0 Metode .....	15
3.1 Litteraturstudie som metode.....	15
3.2 Søkestrategi.....	16
3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	17
3.3.1 Inklusjonskriterier .....	17
3.3.2 Eksklusjonskriterier.....	17
3.4 Litteratursøk.....	18
3.5 Kildekritikk .....	18
3.6 Analyse av artiklene.....	19
4.0 Resultater .....	21
4.1 Informasjonens innhold.....	21
4.2 Gjensidig beskyttelse .....	22
4.3 Informasjon tilpasset den enkelte .....	22
4.4 Foreldre og barn .....	22
4.5 Informasjonskilder .....	23
4.6 Timing.....	23

5.0 Drøfting.....	25
5.1 Resultatenes betydning for palliative omsorg .....	29
5.2 Behovet for ytterligere kunnskapsutvikling innen temaet .....	30
5.3 Kritisk vurdering av valgt teori og metodiske avgjørelser .....	30
6.0 Konklusjon .....	32
7.0 Litteraturliste.....	33
Vedlegg 1 .....	37
Vedlegg 2 .....	39
Vedlegg 3 .....	41
Vedlegg 4 .....	43
Vedlegg 5 .....	45

## 1.0 Innledning

Fordypningsoppgaven er en avsluttende eksamen som gir oss mulighet til å fordype oss i et eget valgt tema og som er relevant for vår videreutdanning i "Palliativ omsorg – helhetlig lindring i livets slutfase". Oppgaven er et litteraturstudie som innebærer at vi arbeider metodisk og systematisk. Vi viser faglig- og vitenskapelig refleksjon og gir en selvstendig vurdering av litteraturen vi har benyttet oss av (Dalland, 2012, s. 50). Temaet vi har valgt omhandler barn som pårørende i alderen 6-12 år og om hvilket informasjonsbehov de selv mener og ønsker å få når en av foreldrene har uhelbredelig kreft..

I 2012 kartla Astrid Syse, forsker ved Kreftregisteret, at nesten 3500 barn og unge vil oppleve at en av foreldrene får kreft. Rundt 700 av disse vil oppleve å miste en forelder av kreft i løpet av ett år (Kreftregisteret, 2012). Videre viser hennes forskning at det er noe mer vanlig at mor får kreft (56%) enn at far får kreft (44%). De vanligste kreftformene som rammer barnefamilieene er brystkreft, hudkreft, testikkelkreft, tarmkreft og livmorhalskreft. I følge spesialrådgiver Randi Værholm (Kreftforringen, 2013) trenger barn informasjon. De trenger å forstå hva som skjer for å mestre en ny og vanskelig livssituasjon med kreftsykdom i familien. De vil trenge informasjon om sykdommen og hvordan den vil påvirke ikke bare deres egen, men også familiens situasjon.

Den 19. juni 2009 vedtok Stortinget endringer i helsepersonelloven og i lov om spesialisthelsetjeneste som skal sikre at helsepersonell identifiserer og ivaretar informasjonsbehovet- og oppfølgingsbehovet til mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet og alvorlig somatisk sykdom og skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand. Loven trådte i kraft 01.01.2010 (Lovdata, 2009). Den 31.03.2017 la regjeringen ved Helse- og omsorgsdepartementet frem forslag til lovendringer (Propo. L 75 (2016-2017)), som skal bidra til å ytterligere styrke og tydeliggjøre barn og unges rettsstilling ved bruk av helse- og omsorgstjenester. Forslaget er pr. 03.04.2017 tildelt Helse- og omsorgskomiteen, som venter innspill innen 25.04.2017 (Regjeringen, 2017).

Barn skal få slippe plikter, belastninger og omsorgsoppgaver de ikke kan mestre. Det kommer tydelig frem at barn ikke skal være pårørende slik voksne skal være pårørende (Gjesdahl, 2012, s. 5). I Dyregrov (2012, s. 44-45) vises det til at det har vært lite fokus på å hjelpe og forstå barn som opplever at foreldre blir alvorlig syke, selv om forskning viser at barn blir sterkt berørte ved forelderens livstruende sykdom.

## **1.1 Begrunnelse for valg av tema og relevans for palliativ omsorg**

I vårt arbeide med alvorlig syke og døende pasienter møter vi også barn og unge som er pårørende. Det varierer i hvilken grad og hvor ofte vi møter barn som er pårørende og hvilket informasjonsbehov den enkelte har. Dette gir erfaring og et ønske om å lære mer om spesielt hva barna selv mener de har behov for. Det at vi har valgt barn i alderen 6-12 år er noe tilfeldig, men vi tenker at samtidig er denne aldersgruppen tettere knyttet til de voksne og søker gjerne primært informasjonen de trenger hos sine foreldre. I Kaasa (2013, s. 94) sies det at for yngre barn kan det være vanskeligere å tilpasse seg forelderens sykdom siden de ikke har oppnådd den emosjonelle og kognitive modenhet. Vi ønsker å få frem det som kanskje er noe av det viktigste når en av foreldrene har en uhelbredelig kreftsykdom, nemlig hvordan barna selv tenker, føler og mestrer å være barn og pårørende. Vi mener at den nye kunnskapen vi tilegner oss i arbeidet med oppgaven vil kunne gi oss en bedre forståelse for barnas behov. Blant annet vil vi få økt kunnskap om deres rettigheter og hva som er våres plikt som helsepersonell. Lovendringen i helsepersonelloven fra 01.01.2010 og lovforslag av 31.03.2017 som sikrer barn og unges rettigheter som pårørende viser hvor viktig det er å tilegne seg denne nye kunnskapen.

Den palliative kulturen kjennetegnes ved å ha respekt for pasient, pårørende og medarbeidere og at pasient og pårørende blir møtt og forstått i forhold til sin situasjon. I følge Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen er palliasjon aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. *Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende.* (Helsedirektoratet, 2015).

## **1.2 Tidligere forskning på temaet**

Det har vært lite forskning på barn som "pårørende". Det har vært mer fokus på barn av foreldre med psykiske lidelser og rusavhengighet enn på barn av foreldre med diagnoser med somatisk sykdom. Store deler av forskningen som er gjort av barn av somatisk syke foreldre ser ut til å omhandle barnets tap og belastninger her og nå. I studiene som man finner følger man i stor grad foreldrenes diagnose. Studiene kommer hovedsakelig fra USA, Skottland, Nederland, Tyskland og Australia. Det finnes også noen fra Norden (Ytterhus, 2012, s. 23, 26-28). I 2010 ble det etablert et nasjonalt forskernettverk av BarnsBeste. Dette omhandlet barn som pårørende og målet var å utvikle kunnskap som kommer foreldrene og barna til

gode. Erfaringene viser som sagt at det er lite forskningsbasert kunnskap om barn som pårørende, men forskernettverket har bidratt til økt oppmerksomhet om fagområdet (Gjesdahl, 2102, s. 5).

### **1.3 Oppgavens hensikt**

Hensikten med denne fordypningsoppgaven er å se på hvilket informasjonsbehov barn i alderen 6-12 år har når de er pårørende til en uhelbredelig syk forelder. Dette gjør vi ved å forsøke å finne forskning der barna selv uttrykker hva de har behov for.

### **1.4 Problemstilling**

Hva sier barn i alderen 6-12 år om sitt informasjonsbehov når en av foreldrene har en uhelbredelig kreftsykdom?

### **1.5 Agrensninger og presiseringer**

I oppgaven har vi valgt å ikke ha fokus på noen spesifikk krefttype, men heller at kreftformen er uhelbredelig. Vi har ikke lagt vekt på tidsperspektivet pasienten har igjen å leve, siden hovedfokuset vårt er at barna sitt informasjonsbehov er viktig allerede fra dag en. Vi er bevisste over at artiklene vi har valgt å inkludere i oppgaven omhandler barn i alderen 0-18 år selv om problemstillingen vår omhandler barn i alderen 6-12 år. Lovverket har vi kun nevnt i hovedtrekk og vi har forsøkt å trekke frem det som er relevant for vår problemstilling og oppgave. Vi er dessuten bevisste på at nevnte paragrafer vi har inkludert omfatter mer enn det vi har tatt med i oppgaven. Det blir for omfattende å gjøre ytterligere utredning om disse på grunn av oppgavens totale tillatte omfang.

### **1.6 Begrepsforklaringer**

Pårørende

*“Pårørende er personer som har rett på informasjon om helsetilstanden til pasienten. I visse tilfeller har pårørende rett til å medvirke”* (Store Norske Leksikon, 2017).

#### **Barn som pårørende**

Haugland, Ytterhus, og Dyregrov (2012, s.12) definerer barn som pårørende som barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige, somatisk syke og skadde foreldre. Juridisk sett er barna midreårige til de fyller 18 år, og helsepersonellovens § 10 a og spesialisthelsetjenestelovens § 3-7 a er ment å omfatte disse (Lovdata, 2009).



## **Uhelbredelig kreft**

Uhelbredelig og kronisk kreft benyttes om hverandre. Kronisk kreft lever en med, en dør ikke av den, men med den. Uhelbredelig sykdom dør du av (Normannvik, 2017).

### **1.7 Oppgavens oppbygging**

Oppgaven er bygd opp av seks kapitler. Vi starter med en innledning hvor vi presenterer vårt valg av tema og bakgrunn og hensikt med oppgaven. Videre omhandler kapittel to teoretiske perspektiver, etterfulgt av kapittel tre som er en beskrivelse av metoden. I metodedelen beskrives søkestrategi, kildekritikk og analyse av artiklene. Kapittel fire viser resultatene av analysen og deles systematisk inn etter funn. I drøftingsdelen, kapittel 5, drøftes teori opp i mot problemstilling og funn i forskning. I siste kapittel svarer vi på oppgavens problemstilling og hensikt.

## **2.0 Teoretisk perspektiv**

I dette kapitlet vil vi presentere teori som er relevant for vår problemstilling. Barn som pårørende og deres informasjonsbehov blir belyst. Videre har vi sett litt på barnas kognitive og psykososiale utvikling. Martin Buber sin jeg-du og jeg-det- filosofi blir kort fremstilt. Foreldrenes informasjonsbehov blir kort nevnt, samt litt om vårt etiske ansvar.

### **2.1 Barn som pårørende**

Når det er barn i familien med alvorlig syke og døende pasienter utfordres familien med hensyn til ressurser og trygghet, og det vil erfaringsmessig bety at barna i en periode får mindre omsorg og oppmerksomhet. Som voksne forsøker barn og unge å tilpasse seg endringene i familien under sykdommen og håndtere den fysiske og psykiske belastningen. Forskjellen er at barn ikke har den samme erfaringen til å håndtere belastningen, og er derfor mer sårbare (Guldin, 2015). Det er ikke uvanlig at det blant voksne oppstår usikkerhet omkring kommunikasjonen med barna om sykdommen og dens betydning. Foreldrene vil gjerne i utgangspunktet beskytte sine barn fra smerte og sorg og derfor kan det være en stor utfordring å snakke med barna om sykdom og den forestående død. Erfaring viser at barn gjerne vil innlemmes og de har bruk for informasjon for å forstå hva som skjer for å kunne tilpasse seg. En annet hyppig problem er å få snakket med barna på et alderstilpasset nivå og i forhold til aspekter som opptar det enkelte barn i familien. Barn vil gjerne kunne hjelpe familien med å håndtere belastningene, men erfaring viser at det er viktig at de ikke føler seg belastet med ansvar som overstiger deres ressurser og erfaringer (Ibid).

### **2.2 Informasjonsbehov hos barn**

Barn og unge har stort behov for informasjon om den sykes sykdomsforløp og prognose. Om informasjonen uteblir kan det gi grunnlag for fantasier som er verre enn virkeligheten, (Haugland, Ytterhus og Dyregrov, 2012, s.5 ). Barna selv peker på betydningen av informasjon og emosjonell ivaretagelse gjennom sykdomsforløpet. Det de spesielt ønsker mer informasjon om er selve sykdomsforløpet og hjelp til å kommunisere alle vanskene og endringene i dagliglivet. Noen av de unge ønsker også eget tilbud for å kunne snakke om egne tanker og vansker.

Begge parter er tydelige på at hjelpen må gis ut fra den enkeltes og familiens behov og premisser (Dyregrov, 2012, s. 53).

### **2.3 Kognitiv utvikling hos barn 6-12 år**

Kognisjon innebærer “å få ny kunnskap”. Dette innebærer hvordan barnet lærer å oppfatte, forstå og forholde seg til sine omgivelser. Kunnskap får de både ved å utforske og gjøre sine erfaringer i egne omgivelser (Håkonsen, 2010, s. 43-46). Barn går gjennom ulike stadier i den kognitive utviklingen, og at hvert utviklingstrinn har sine spesielle kjennetegn som er kvalitativt forskjellig fra hverandere (Ibid). Flere teorier beskriver og forklarer den kognitive utviklingen og en av de mest kjente teoriene er skrevet av den sveitsiske biologen Jean Piaget (1896-1980), hans “såkalte” stadieteori. Hans stadieteori er delt opp i fire, og aktuelt for vår problemstilling er det tredje stadiet han kaller *det konkret-operasjonelle stadiet*, fra seks- syv år til ca tolv år. I dette stadiet skjer det en overgang til evne til reversibel tenkning. De blir her mer bevisste på å ordne og systematisere og det skjer en reduksjon i tendensen til egosentrisk tenkning. Barna har nå utviklet evnen til å forstå en mer kompleks årsak-virkning sammenheng (Bunkholdt, 2003, s. 109). I følge Ruud (2011, s. 67) er tenkningen av det som skjer her og nå mer uavhengig. Barna kan se en situasjon fra flere synsvinkler og oppfatningen av mengder og størrelser er konstant, uavhengig av form. Barnet kan skille mellom sentral og perifer informasjon fordi de nå klarer å holde lenger på oppmerksomheten, som er viktig og sentralt for muligheten for å kommunisere med andre.

### **2.4 Psykososial utvikling hos barn 6-12 år**

Erik H. Eriksons modell om den psykososiale utviklingen består av åtte faser. *Ferdighetsfasen* som er den fjerde av åtte faser i hans modell er aktuell for vår oppgave og problemstilling. I følge Håkonsen (2010, s. 46-49) knytter Erikson utviklingen blant annet til begrep som tillit, nærhet og identitet. Den følelsesmessige og sosiale utviklingen avhenger av de sosiale relasjonene som utvikles gjennom ulike stadier i livet, og følelsen og selvbildet utvikles i samhandling med andre mennesker. Dette fjerde stadiet mener han også er det sentrale stadiet i utviklingen “ jeg er det jeg lærer”. Både fysiske og intellektuelle aktiviteter opptar barn i denne fasen og barna kan oppleve konflikt mellom det å være skapende og underlegen . At de sammenligner seg med andre barn på samme alder er også en del av dette stadiet. (Ibid). Eide & Eide (2007, s. 372) sier at barn i alderen 8-11 år begynner å se forskjell på fantasi og virkelighet.. I denne alderen kan barna ha glede av å delta i grupper som for eksempel støttegrupper, dette fordi de klarer å se seg selv i forhold til andre. I disse støttegruppene kan barna få hjelp til å snakke om at mor eller far vil dø på grunn av sykdommen sin. De kan også fortelle om sine interesser og dele tanker om familie og venner.

Dette er i følge Eide og Eide (2007) viktige fordi barn i denne fasen gir presentasjoner av seg selv.

## **2.5 Foreldre ønsker kunnskap**

Foreldre etterlyser støtte fra fagfolk for å klare omsorgsoppgavene, og et familie- og barnefokus er ønsket å få inn i den medisinske kreftbehandlingen. Det de ønsker er kunnskap og hjelp til å opptre som trygge omsorgspersoner, og om hvordan informasjon om sykdommen kan formidles videre til barna. Voksne ønsker råd for å kunne gi barna alderstilpasset informasjon og inkludere dem i det som skjer (Barnes, 2002, s. 53 i Dyregrov, 2012).

## **2.6 Martin Buber (1878-1965) – teolog og filosof**

Det som står sentralt i hans filosofi er møtet med den andre. Hans filosofi har hatt stor innvirkning på dialogfilosofien. I møte med den andre investerer man av seg selv samtidig som man taper noe av kontrollen over det som skjer. Buber beskriver dette som et vågestykke. I følge Buber forholder man seg til verden ved to relasjoner; *jeg - og - du* -relasjonen og *jeg – og – det*- relasjonen. Utifra hvordan *jeget* befinner seg vil det danne ulike virkeligheter. I *jeg - og - du* -relasjonen favner man om hele mennesket, og verden blir opplevd på bakgrunn av det som finnes mellom partene. Ved en *jeg – og – du* - relasjon blir den andre sett på som et subjekt og ikke et objekt. I dette møte anerkjenner man den andres forskjellighet fra en selv og en får en bekreftelse av hverandres frihet og annerledeshet. *Jeget* forsøker å forstå den andres perspektiv. *Jeg og du* verdenen er noe en tar i mot, noe man møter og noe vi rører ved. Den andre er en annerledes væren som en kun kommer i kontakt med via dialog, det vil si at det finnes en gjensidighet.

*Jeg – og – det* relasjonen ser man bort i fra personens egenart og unikhhet, og den andre blir sett på som et objekt. I denne verden skaper man en virkelighet hvor man forsøker å definere, analysere og beskrive. Dette er en verden hvor man tilegner seg istedet noe man deltar sammen i. *Jeget* handler som om at verden var ens egen private eiendom hvor man snakker om min – rase, min – eksistens, min – erfaring og min – måte å gjøre ting (Buber i Kristiansen, 2011, 31-42).

## 2.7 Etikk

I følge Gamst (2013, s. 28) har voksne som arbeider med barn et faglig og etisk ansvar for barns rett til deltakelse. Ved å ikke snakke med barna bryter vi barnets rettigheter. Det ligger både ett faglig og etiske aspekt ved en slik unnlattelse. Som profesjonelle yrkesutøvere har vi ett ansvarsforhold jamf. Helsepersonelloven kap. 2 §10a som sier:

*«Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende  
Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand.*

*Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn.*

*Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet blant annet*

- samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal*
- a) *helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale*
- b) *innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet*
- c) *for samvær. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger» (Lovdata, 2009).*

Spesialisthelsetjenesteloven kap. 3 § 3-7a sier videre:

*«Om barneansvarlig personell mv.*

*Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter» (Lovdata, 2009).*

Videre sier Gamst (2013, s. 53-54) at barn kan bli sett på som mindre sårbare når de blir oppfattet som betydningsfulle og kompetente. Dette fordi en da tenker at barnas synspunkter og opplevelser skal komme frem. Vi tar et profesjonelt og etisk ansvar når vi får kunnskap om barnet og deres tolkning av situasjonen. I den profesjonelle og etiske forpliktelsen må vi ta barna på alvor og få godt kjenneskap til barna.

### **3.0 Metode**

*“En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder”*  
(Vilhelm Aubert, 1985, s.196, i Dalland, 2012, s. 110.)

### **3.1 Litteraturstudie som metode**

Vi har fulgt fordypningsoppgavens retningslinjer ved å ta i bruk litteraturstudie som metode som innebærer en systematisk gjennomgang av litteraturen vi har valgt å bruke rundt vår problemstilling. I Dalland (2012) beskrives et litteraturstudie som en teoretisk analytisk metode som henvender seg til litterære kilder og publiserte kliniske studier i fagfelleverderte tidsskrifter. Kunnskapen fra skriftelige kilder blir kritisk gjennomgått for til slutt å sammenfatte dette til en diskusjon.

Til arbeidet med oppgaven har vi brukt litteratur fra pensum og aktuell litteratur fra ulike bibliotek. Relevant fag- og forskningslitteratur har vi funnet frem til via flere tilgjengelige databaser fra biblioteket ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet – NTNU, Fakultet for medisin og helsevitenskap Institutt for helsevitenskap Gjøvik. Eksempel på databaser vi har tatt i bruk er Ovid Medline, Sykepleien Forskning og PubMed.

Temaet vårt omhandler flere begrep som blant annet; informasjonsbehov, barn, foreldre og kreft som også har vært noen av nøkkelbegrepene i våre søk etter relevant litteratur for mulig å finne svar på vår problemstilling. I søkene etter aktuell litteratur framkom det mye ulik litteratur og forskning som omhandlet barn som pårørende. Vår problemstilling som omhandler barn sitt informasjonsbehov sett fra barnas eget ståsted i en alder fra 6-12 år gav oss en litt mer utfordring enn vi først trodde med å finne relevant litteratur, men når vi først fant frem til de riktige søkeordene og kombinasjonene kom vi frem til litteratur vi mener er god og relevant for vår problemstilling. Hvordan vi har gått frem i søk etter fag-og forskningsartikler vil bli presentert senere i dette kapittelet. Utfyllende presentasjon av de enkelte artiklene gis i vedlegg nr 1-5.

### 3.2 Søkestrategi

Dato	Søkeord	Data-Base	Av-grenset til	Antall treff	Leste artikler	Inkluderte	Tittel
09.02.2017	Barn Ungdom Foreldre kreft	Syke- pleien forsk- ning	2007- 2017	11	2	2	Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft  Å treffe andre som virkelig forstår
15.03.2017	Children AND Cancer AND Social relations AND Communication	Med- line /Ovid	Multi- Field Search	2	1	1	Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer
15.03.2017	Children AND Cancer AND Parents AND	Med- line /Ovid	Multi- Field search	3	1	1	Children's perceived social support after a parent is diagnosed with cancer



	Social support to children						
20.03. 2017	Children AND Cancer AND Information to children AND breast cancer AND Interview study	Pub-Med	Advanced	39	1	1	Breast cancer in the family - children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study

### 3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

#### 3.3.1 Inklusjonskriterier

- Artiklene skal omhandle barn 6-12 år
- Artiklene skal være etisk vurdert
- Artiklene skal omhandle barn av kreftsyk forelder
- Artiklene skal være publisert på norsk, svensk, dansk eller engelsk
- Artiklene skal omhandle barn av begge kjønn

#### 3.3.2 Eksklusjonskriterier

- Artikler som ikke følger IMRAD-struktur
- Artikler som kun har helsepersonell- eller pårørende sitt ståsted

### **3.4 Litteratursøk**

For å finne relevant fag- og forskningslitteratur har vi brukt databasene Sykepleien Forskning, Medline Ovid og PubMed. Vi har valgt databasene ut fra egne erfaringer gjennom studiet og skolens anbefalinger.

Sykepleien forskning er et vitenskapelig tidsskrift vi kjenner godt til. Vi har her benyttet oss av norske søkeord som barn, ungdom, foreldre og kreft. Vi begrenset søkene til å kun gjelde forskningsartikler innenfor år 2007-2017. Fra Sykepleien Forskning har vi tatt med to vitenskapelige forskningsartikler. Den første konkretiserer barn og ungdoms informasjonsbehov og den andre viser hvor viktig det er med støttegrupper og å møte likesinnede. I databasen Medline Ovid tok vi i bruk søkeord som “information”, “children”, “cancer”, “parents”, “social relations”, “communication” i kombinasjon med hverandre ved bruk av AND. Vi endte da opp med to treff som viste seg å være samme artikkel. Vi valgte å se på denne artikkelen og kom frem til at den var aktuell for vår problemstilling. Artikkelen gir oss informasjon og forståelse for hvordan barn håndterer forelderens sykdom, og deres informasjonsbehov. Videre i Medline Ovid gjorde vi et nytt søk med andre søkeord. Vi valgte nå å bruke søkeord som “children”, “cancer”, “parents”, “social support to children” i kombinasjon med hverandre ved bruk av AND. Vi fikk nå tre treff og valgte til slutt en artikkel som vi så på som aktuell. Dette er en artikkel som har fokus på barn som mottar støtte når en av foreldrene har kreft.

I databasen PubMed utførte vi søk ved å ta i bruk søkeord som “children”, “cancer”, “information to children”, “breast cancer”, “interview study” i kombinasjon med hverandre og ved bruk av AND. Dette ga oss 39 treff og vi fant da en artikkel om mødre med brystkreft og barn under atten år. Denne artikkelen tar for seg barnas reaksjon på om å bli informert om sykdom og hva de selv mener de trenger av informasjon.

### **3.5 Kildekritikk**

I følge Dalland (2012, s. 67 og 74) er kildekritikk en metode som man bruker for å fastslå om en kilde er sann. Ved å se etter både gyldighet, holdbarhet og relevans kan vi komme frem til om det er en sikker kilde. I vår oppgave anser vi at pensumlitteratur er en sikker kilde da dette er anbefalt litteratur fra NTNU. Vi har lagt vekt på å bruke primærlitteratur for å besvare vår problemstilling. Primærlitteratur er den opprinnelige teksten forfatteren har skrevet selv (Dalland, 2012, s. 77).

Vi har valgt å bruke både nyere og eldre litteratur. Noe av litteraturen vår er fra 2007, men vi velger allikevel å inkludere dette da vi mener dette er relevant og god litteratur for vår problemstilling. Vi har også valgt å bruke teorien til en avdød teoretiker. Grunnen til at vi har valgt å bruke en slik gammel teori er fordi teorien ikke forandres, og er en viktig del av menneskelige relasjoner.

Av forskningsartikler har vi valgt å bruke to norske og tre engelske artikler. Alle artiklene er skrevet av fagpersoner innenfor sitt fagfelt og publisert i vitenskapelige tidsskrift, dette er med på å kvalitetssikre arbeidet. Vi kvalitetssikret artiklene ved ta i bruk “*Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*” (Kunnskapsseteret, 2017). Artikler publisert i vitenskapelige tidsskrift gjennomgår strengere kvalitetssikring enn fagartikler. I de vitenskapelige artiklene blir det stilt krav til både innhold og form, samtidig som de gjennomgår en fagfelleevaluering (peer review), som betyr at de blir vurdert og godkjent av eksperter innen fagfeltet (Ibid). I artiklene er det benyttet kvalitativ metode med elementer av kvantifisering. Disse er igjen underbygget med øvrig litteratur som er henvist i tekst og referanseliste.

Den kvalitative metoden kan ikke tallfestes eller måles, men har fokus på å fange opp opplevelse og meninger. Kvantitativ metode tar sikte på målbare enheter. Hvordan vi samler inn data er hovedforskjellen på disse (Dalland, 2012, s. 112-114).

Vi har valgt å ha fokus på barn i alderen 6-12 år, men vi har allikevel inkludert artikler med barn 0-18 år siden det har vært lite artikler å finne som omhandler kun vårt alderstrinn. Det er benyttet artikler i ett spenn på 11 år, men vi velger likevel å inkludere artiklene da de er relevante for vår problemstilling. Ett av våre viktigste kriterier i utvelgelsen av artiklene er at de har ett fokus på barns egne erfaringer.

### **3.6 Analyse av artiklene**

Vi har valgt å bruke analysemetoden til Malterud (2011 s. 98-100 ) som er ment for analyse av empirisk tekstmateriale. Dette er for eksempel intervjuer, observasjoner og fokusgrupper. Analysearbeidet deles inn i fire trinn for å kunne gi ett helhetinntrykk.

I analysens første arbeidsdel leser vi grundig gjennom alt materialet vi har valgt for oppgaven og dens problemstilling. Dette gjøres for å være sikker på å kunne oppsummere godt, finne de ulike temaene/begrepene og for å organisere arbeidet vårt (Ibid).

Vi har lagt til grunn fem vitenskapelige forskningartikler som er kvalitative studier med elementer av kvantifisering. Og etter å ha kvalitetsbedømt og gjennomlest disse på ny satt vi igjen med ti forløpige temaer. Temaene vi kom frem til er; «informasjonens innhold», «følelser/emosjonelle», «kreftsykdom», «timing», «gjensidig beskyttelse», «omsorgsbehov»,

«informasjon tilpasset den enkelt», «helsepersonell», «foreldre og barn» og «informasjonskilder».

Videre i dette andre trinnet sier Malterud (2011, s. 100-104 ) at det er viktig at vi legger vekt på de meningsbærende temaene og at vi systematiserer disse. Ved hjelp av systematisk å ha gjennomgått temaene fra første arbeidsdel på nytt har vi skilt relevant og urelevant tekst fra hverandre. Vi har også her starter med å sortere ut de temaene som vil belyse vår problemstilling. Gjennom denne prosessen kom vi frem til at alle de fem artiklene hadde sammenfallende temaer/emner som rettet seg mot vår problemstilling. Funnene vi her kom frem til ble videre lagt til som underpunkt for å danne grunnlag for videre arbeid.

Malterud (2011, s. 104-107) sier at i det nest siste trinnet sorterer vi de meningsbærende temaene i en gruppe. I dette trinnet vil vi finne ut om vi kan sortere noe ut eller om vi kan sette noe sammen. Ved ytterligere gjennomgåelse av artiklene kom vi frem til funn som ikke var meningsbærende for problemstillingen. Disse var; «følelser/emosjonelle», «kreftsykdom», «omsorgsbehov» og «helsepersonell».

I analysens fjerde trinn sier Malterud (2011, s.107) at vi skal sammenfatte funn vi har gjort i form av gjenfortellinger for å presentere et ferdig resultat. Resultatene vi satt igjen med er; «informasjonens innhold», «gjensidig beskyttelse», «informasjon tilpasset den enkelte», «timing», «foreldre og barn» og «informasjonskilder». Resultatene og funnen blir presentert i neste kapittel.

## **4.0 Resultater**

I dette kapitlet vil vi presentere resultatene ut i fra seks aspekter ved barns informasjonsbehov. Etter å ha arbeidet med de ulike studiene mener vi det er viktig å trekke frem følgende aspekter; informasjonens innhold, gjensidig beskyttelse, informasjon tilpasset den enkelte, foreldre og barn, informasjonskilder og timing.

### **4.1 Informasjonens innhold**

I studiene som er blitt gjort kommer det frem hos alle barna at ønske om ærlig, direkte og åpen kommunikasjon er viktig. Det å få konkret informasjon om sykdom, behandling og bivirkninger viser seg å gi en trygghet. Noen barn har også konkrete spørsmål rundt døden. Barn av kreftpasienter ser også til å være opptatt av spørsmål om prognose. For barna var det også like viktig å få informasjon om hva som var forventet av dem og hva som ville skje videre med familien (Larsen og Nortvedt, 2011). Det fremheves som spesielt viktig for barna at de ønsker kunnskap om hva som skjer med familien når kreft rammer (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2009). Selv om alle barn uttrykker ønske om åpen og ærlig informasjon viser det seg også at noen yngre barn har opplevd å bli stresset over utviklingen i sykdomsbildet til forelderen. De uttrykker ønske om å bli bedre forberedt på det som kan vente de av sykdommen og bivirkninger. I tillegg til at eldre barn uttrykker ønske om informasjon om sykdom og behandling, uttrykker de også ønske om informasjon om ulike nettsider de kan besøke (Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006). Åpenhet rundt sykdommen gir barna en følelse av å ha det bra (Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan og Koopman, 2010). Det er også noen barn som ønsker åpenhet, men at det samtidig er greit at det «siles» ut noe informasjon (Larsen og Nortvedt, 2011). I flere studier som er blitt gjort viser det seg at det er mangel på informasjon om sykdom og behandling, men i studien som er blitt gjort av Thastum, Johansen, Gubba, Olesen og Rome (2008) viser det seg at barna er godt informert om sykdom. Barna her uttrykker heller at de savner informasjon om sine egne følelser og tanker. Flere studier er blitt gjort hvor det viser seg at barn forteller at de ønsker mer informasjon om seg selv og sine følelser. Det viser seg at flere barn sliter med skyldfølelse for sykdommen eller for manglende innlevelse (Larsen og Nortvedt, 2011 og Thastum, Johansen, Gubba, Olesen og Romer, 2008 ). Barn føler at de har store vansker med å kommunisere om sine vanskelige og vonde tanker (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2009). For å takle sykdommen til sin forelder er det å skjule sine egne følelser en av håndteringsmetodene barn bruker (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen og Romer, 2008). Foreldre er ikke alltid klar over hvordan deres barn har det. Det har vist seg at foreldrene har trodd at barna har det ganske

greit, mens barnet selv har uttrykt senere at de er triste og preget av sykdommen til forelderen sin (Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006). Lovbestemmelsene pålegger helsepersonell til å veilede foreldre til å hjelpe barna sine til å forstå seg selv og takle vanskelige følelser (Larsen og Nortvedt, 2011).

Mange barn ønsker å være til hjelp når sykdommen rammer familien og de ønsker derfor informasjon om hvordan de kan hjelpe. Enkelte barn kan ha skyldfølelse for at de ønsker å fortsette sitt eget liv. Barna sier videre at de setter pris på informasjon om hva som er forventet av dem og hvordan de kan hjelpe. Studier viser også at barn trenger informasjon om egen helserisiko. Det er barn som tror at kreft kan være smittsomt (Larsen og Nortvedt, 2011). Det å få informasjon om egen situasjon viser seg å være viktig (Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006).

#### **4.2 Gjensidig beskyttelse**

Foreldre skjuler eller holder tilbake informasjon for å beskytte barna sine, men det viser seg også at mange barn også holder tilbake informasjon om sine følelser og tanker for å ikke uroe foreldrene sine. (Larsen og Nortvedt, 2011). Barna forklarer for eksempel at de hjelper foreldrene sine ved å skjule eller late som om de er glade, dette for å bevare stabiliteten i familien (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen og Romer, 2008).

#### **4.3 Informasjon tilpasset den enkelte**

Studier viser at informasjonen som gis må tilpasses barnets alder (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2009 og Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan og Koopman, 2010). Barnets reaksjoner og forståelse henger sammen med alder og modningsnivå (Larsen og Nortvedt, 2011). Barn i forskjellige aldre uttrykker at de trenger forskjellig informasjon (Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006). Det er viktig at informasjonen tilpasses den enkeltes behov. Ved for stor informasjonsmengde kan det skape forvirring dersom den ikke tilpasses barnets modenhet. For eksempel kan detaljert informasjon på cellenivå være vanskelig for de minste å forstå (Larsen og Nortvedt, 2011).

#### **4.4 Foreldre og barn**

Lovbestemmelsene pålegger helsepersonell å veilede foreldre og avklare om pasienten har mindreårige barn (Larsen og Nortvedt, 2011). Foreldre er usikre på hvor mye de skal si til sine barn og de ønsker hjelp fra profesjonelle (Larsen og Nortvedt, 2011 og Ensby, Dyregrov og Landmark, 2009). Foreldre har god utbytte av undervisning, og de ønsker også råd om

ulike nettsider de kan besøke (Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006). Det er ikke kun foreldre som syntes det er vanskelig. Det viser seg at helsepersonell også syntes det er vanskelig å møte behovet til foreldre og barn (Larsen og Nortvedt, 2011). Behovet for informasjon vurderes ulikt fra hva barn gjør (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2009). Flere studier kommer frem til at foreldre savner og ønsker mer informasjon om hvordan de skal møte barna sine (Larsen og Nortvedt, 2011, Thastum, Johansen, Gubba, Olesen og Romer, 2008, Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan og Koopman, 2010).

#### **4.5 Informasjonskilder**

Studier viser at foreldre er den viktigste informasjonskilden for barna (Larsen og Nortvedt, 2011). Barn uttrykker også behovet for å prate med helsepersonell (Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006 og Larsen og Nortvedt, 2011)). Det viser seg at barn som har fått muligheten til å prate med helsepersonell har hatt stor glede av dette. Blant annet har barn som har deltatt på rehabiliteringskurs gitt uttrykk for at kursene har oppfylt deres behov for å kunne uttrykke tanker og følelser og de har fått god informasjon fra fagfolk (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2009). Gjennom flere studier kommer det også frem at barn råder andre barn til å snakke med andre i lignende situasjon som dem selv (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen og Romer, 2008). Flere ønsker å kunne få tilbudet om å få delta i samtalegrupper eller lignende (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2009). Barna som har fått muligheten til dette sier at de verdsatte støtten de fikk gjennom å møte andre i lignende situasjon og de opplevde også en mer ærligere og direkte kommunikasjon i familien etter kursene (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2009). En annen viktig informasjonskilde som barna ønsket var mer tilgang på skriftlig materiale. De uttrykker ønsket om å få informasjon om ulike nettsider de kan besøke. Bruken av bilder og filmer kan også være til god hjelp (Larsen og Nortvedt, 2011 og Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006).

#### **4.6 Timing**

Barn gir uttrykk for at de ønsker å bli inkludert fra starten av (Larsen og Nortvedt, 2011) Mange foreldre forsøker å skjule informasjon eller holde informasjon tilbake, men det viser seg at barn har mistanke om at noe er galt før de blir informert (Larsen og Nortvedt, 2011, 2006, Thastum, Johansen, Gubba, Olesen og Romer, 2008, Larsen og Nortvedt, 2011). Barn uttrykker at de opplever at behovet for informasjon er størst rett etter at diagnosen er stilt. De opplever også at behovet er stort ved endringer i prognose, behandlingsopplegg eller forelderens tilstand (Larsen og Nortvedt, 2011). Barna uttrykker også at det ikke alltid var tatt

hensyn til tid og sted når informasjonen ble formidlet, de følte på at det ble gjort på en lite hensiktsmessig måte og at de var uforberedte. Dette kunne for eksempel finne sted når de var ute og kjørte bil (Larsen og Nortvedt, 2011 og Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006).



## 5.0 Drøfting

«I mange år ble det antatt at barn i liten grad ble påvirket av traumatiske hendelser:

*Ordtaket `ute av øyet, ute av sinn` ble trod og avspeile barns virkelighet. Og voksne bare unnlot å snakke om det som hadde hendt, ville barnet glemme og vokse fra seg eventuelle problemer. Denne holdningen sitter fremdeles I hos mange, og ikke sjelden vil voksne stenge barn ute fra informasjon, fra ritualer eller fra å vite hvordan de voksne har det.*

*Selv om barn skal ha lov å glemme, og selv om barn skal få lov å velge hvor mye de vil snakke, vet vi at `skjerming` fra livets fakta kan skade barna mer enn det hjelper dem. “*

(Dyregrov, 1997, I Kaasa, 2013, s. 107)

Resultatene viser at det er et stort informasjonsbehov hos barn. Det som går igjen hos barna er at de uttrykker ønsket om ærlig og konkret informasjon. Gjennom studiene som er blitt gjort er barn blitt intervjuet om sitt informasjonsbehov, og det kommer tydelig frem at barn savner en del informasjon om sykdom og behandling (Larsen og Nortvedt, 2011, Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006, Thastum, Johansen, Gubba, Olesen og Romer, Ensby, Dyregrov og Landmark, 2009 og Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan og Koopman, 2010). Barn har behov for faktainformasjon om hva som skjer (Bugge, 2008, s. 47). Flere barn uttrykker viktigheten av å bli inkludert fra starten, og at det å få delta gir de en opplevelse av å bli sett og ivaretatt. Kaasa (2013, s.108) sier noe om viktigheten av at informasjonen må gis fra dag en. Noe av den mest fremtredende informasjonen de ønsket var om sykdom, behandling, bivirkninger og prognose (Larsen og nortvedt, 2011). I følge Larsen og Nortvedt, (2011) viser det seg at flere barn har konkrete spørsmål om døden (Larsen og nortvedt, 2011). Dyregrov (2012, s. 50 og 53) sier at barn har et stort informasjonsbehov om forelderens sykdom og prognose og barn selv uttrykker viktigheten av informasjon om sykdomsforløpet.

Det er viktig å huske på at alle barn er individuelle og at barn har behov og ønske om ulik informasjon. Gjennom intervjuer med barn kommer det frem at de trenger forskjellig informasjon (Larsen og nortvedt, 2011) Det har vist seg at utviklingen i sykdomsbildet til forelderen har gjort at yngre barn har blitt stresset dersom de ikke har blitt godt nok forberedt (Larsen og nortvedt, 2011). Det kan også skape forvirring dersom informasjonen ikke tilpasses barnets modenhet. De minste barna kan for eksempel ha vanskeligheter med å forstå informasjon på cellenivå (Larsen og Nortvedt, 2011). Biologen Jean Piaget beskriver at barn i alderen 6-12 år får en evne til reversibel tenkning og at de mer bevisst kan ordne og

systematisere. De klarer også å se årsak-virkning sammenhenger og det skjer en reduksjon i tilbøyeligheten til egosentrisk tenkning. Barna kan også tenke mer logisk og abstrakt (Håkonsen 2010). Barnas forståelse henger sammen med alder og modenhet og hvordan og hva som blir fortalt dem (Larsen og nortvedt, 2011). Det viser seg i studier at dersom barn får lite eller ingen informasjon er de allikevel gode på å observere endringer i foreldrenes helse. De mistenker at noe er galt før de blir fortalt om dette (Larsen og nortvedt, 2011 og Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006). Ved manglende informasjon kunne barn konstruere sine egne forklaringer og dette kunne igjen skape misforståelser og fantasier (Larsen og nortvedt, 2011). Vår erfaring viser at barn kan bli redde og forvirret dersom de ikke forstår det som blir sagt, og vi som helsepersonell må derfor sørge for at informasjonen som blir gitt er forståelig og konkret. Det viser seg også at barn utvikler evnen til å se årsak-virkning, for eksempel forbinder en del barn røyking med kreft (Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006). Ved for lite informasjon utvikler barn skyldfølelse for forelderens sykdom. Dette kan ses i sammenheng med at barn i denne aldersgruppen har en reduksjon i egosentrisk tenkning. Barna ønsket å bli nøye informert om sykdommen slik at de kunne vise omsorg og hjelpe (Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan og Koopman, 2010). Hospitalisering viser seg å være belastende for små barn. Det at barn får være med når forelderens blir lagt inn gjør at barna får en mer forståelse for hva som skjer (Larsen og nortvedt, 2011 og Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan og Koopman, 2010). Tilliten og tryggheten til familien og foreldrene sine er viktig for barn. I Erik H. Eriksons modell står fenomenet som tillitt og nærhet sentralt (Håkonsen 2010). Barn uttrykker at dersom de blir holdt utenfor vil de miste tilliten til sine foreldre (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008)). I følge helsepersonelloven § 10a har helsepersonell en lovpålagt plikt til å gi informasjon i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger (Lovdata).

I studiene kommer det også tydelig frem at barn ikke kun ønsker informasjon om forelderens sykdom. For disse barna er det like viktig at de får informasjon om sine egne tanker og følelser. Det viser seg at flere barn føler at det er mangel på dette. I Haugland, Ytterhus og Dyregrov (2012, s. 53) uttrykker barna viktigheten av emosjonell ivaretagelse, og at de også trenger informasjon og hjelp til å takle dagliglivets utfordringer. Ut i fra våre egne erfaringer kan en kanskje si seg enig i at dette er noe som er vanskelig å ta tak i. Det er først de senere årene blitt mer fokus på barn som pårørende og man er muligens ikke godt nok informert og veiledet på hvordan man skal møte barnas behov. Det er stort fokus på sykdom og behandling, og muligens blir barnas egne tanker og følelser satt til side. Det å møte barn kan

være vanskelig fra begge sitt ståsted. Helsepersonell vet ikke alltid hvordan de skal møte barna og barn kan også være redde og usikre på hvordan de skal møte helsepersonell. Filosofen Martin Buber sier noe om dette å møte andre på. Han mener at man forholder seg til verden på to måter; jeg-du-relasjonen og jeg-det-relasjonen. I møte med barna er det viktig at vi favner om hele mennesket, altså jeg-du-relasjonen, som vil si at vi ser på barnet som et subjekt. Man investerer av seg selv og forsøker å forstå den andres perspektiv. I møtet med barnet må man investere av seg selv og anerkjenne den andres annerledeshet. Man kommer kun i kontakt med den andre, altså barnet, gjennom dialog (Buber). Ruud (2011, s.25) sier at kjernen i kommunikasjon er å anerkjenne den andre. Dette vil si at man anerkjenner barnets måte å fremstille seg selv på. Egenerfaring har vist oss at om vi møter barna på denne måten kan muligens få barnet til å bli trygge nok til å kommunisere om sine egne følelser og tanker. Ruud (2011, s.26) sier videre at ved å anerkjenne barnet imøtekommer vi barnets evne til å kommunisere. Vi har også erfart at når barnet opplever å bli sett på som ett annet menneske, et subjekt, kan også barnet se på oss som subjekter, og ikke *bare* helsepersonell. I Bubers (2011 s. 33-42) jeg-og-det- relasjonen blir den andre sett på som et objekt og man ser bort ifra egenart og unikhhet. Ruud (2011, s. 29) sier at noen kan se på barn som et objekt for oppdragelse og behandling, som skal formes og læres opp. I denne relasjonen kan kommunikasjonen bli kunstig, noe som barnet kan fornemme. Dersom man ser på barnet som et subjekt vil dialogen være preget av respekt. Vi mener at denne måten å forholde seg til barn på er det like viktig at foreldrene får informasjon og kunnskap om. Dette skaper en gjensidighet. Ruud (2011, s. 29) sier at ved å skape gjensidighet vil rollene kunne veksle og samspillet bli mer fleksibelt. Barnet får en følelse av å være betydningsfull og i samtaler som barn opplever som ubehagelige vil dette gjøre en stor forskjell. Barnet lærer av den voksne og den voksne lærer av barnet.

Gjennom studier uttrykker barn at de har vanskeligheter med å uttrykke egne følelser og tanker (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008). Det viser seg faktisk at en av håndteringsmetodene barn bruker for å takle sykdommen til sin forelder på er å skjule følelsene sine (Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan og Koopman, 2010). Det viser seg at foreldre holder tilbake eller skjuler informasjon for å beskytte barna sine, men samtidig viser det seg også at barna gjør det samme ovenfor sine foreldre. Dette er det som kalles gjensidig beskyttelse. Barna uttrykker at de gjør dette for å ikke uroe sine foreldre. (Larsen og Nortvedt, 2011). Barna forklarer dette som at ved at de later som at de er glade vil de bevare stabiliteten i familien (Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan og Koopman, 2010). Lovbestemmelsene

pålegger helsepersonell til å veilede foreldre til å hjelpe barna sine til å takle vanskelige følelser (Larsen og Nortvedt, 2011).

Foreldre uttrykker også ønsket om å få hjelp fra profesjonelle (Larsen og Nortvedt, 2011 og Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008, Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan og Koopman, 2010). I følge Helsepersonelloven (2009) kap 2 § 10 a har helsepersonell en plikt til å samtale med pasienten om barnets informasjonsbehov og tilby veiledning om aktuelle tiltak. Det er som sagt vanskelig for alle parter å møte dette behovet da helsepersonell også ser på det som en utfordring og vanskelig å møte barnas og foreldrenes behov (Larsen og Nortvedt, 2011). Barn har uttrykt at de er triste og preget av sykdommen til forelderen sin, mens foreldrene har trodd at barna har det ganske greit (Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006). Barn uttrykker også ønsket om å få informasjon om hva som er forventet av dem og hvordan de skal hjelpe. Flere studier viser at informasjon om egen helserisiko er noe barna savner. Noen barn tror for eksempel at kreft kan være smittsomt (Larsen og Nortvedt, 2011). Det viser seg å være viktig å få informasjon om seg selv (Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006).

Barn uttrykker viktigheten av hvordan og når informasjonen blir formidlet. Blant annet gir de uttrykk for at de ønsker å bli inkludert fra starten av (Larsen og Nortvedt, 2011). Barna uttrykker at behovet for informasjon er størst rett etter at diagnosen er stilt, og at behovet også er stort når det er endringer i prognose, behandlingsopplegg eller foreldrenes tilstand (Larsen og Nortvedt, 2011). Det kommer også frem at det ikke alltid er tatt hensyn til når informasjonen blir formidlet. Det har vist seg at noen formidler informasjonen når de for eksempel er ute og kjører bil (Larsen og Nortvedt, 2011 og Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006). Timingen for når det passer seg å snakke om sykdommen bestemmes ofte av de voksne. Det handler ofte om å være var på når barnet selv ønsker å snakke om det. Selv om at det i noen studier kommer frem at barn syntes at det har vært dårlig timing å formidle informasjon ved for eksempel bilkjøring anbefales det allikevel at det kan være lettere å snakke sammen når foreldrene og barna gjør noe sammen. Dette for å ta søkelyset litt bort fra det vanskelige temaet (Bugge og Røkholt, 2009s. 131).

Studier viser at foreldre er den viktigste informasjonskilden for barn (Larsen og Nortvedt, 2011). Barn uttrykker også behovet for å prate med helsepersonell og det viser seg at de som har fått denne muligheten har hatt stor glede av dette (Larsen og Nortvedt, 2011, Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006 og Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008)). Haugland, Ytterhus og Dyregrov (2012, s. 53) sier noe om at barn uttrykker at de ønsker å snakke med for eksempel psykolog, helsesøster og kreftsykepleier. Kaasa (2013, s.109) nevner også andre

viktige støtteapparat rundt barn som for eksempel skole, barnehage og Kreftforeningen. Studier viser også at barn råder andre barn til å snakke med andre i lignende situasjon som dem selv (Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan og Koopman, 2010) og flere ønsker å få tilbudet om å få delta i samtalegrupper (Larsen og Nortvedt, 2011). Kreftforeningen tilbyr blant annet møteplass for barn og unge som kalles Treffpunkt. Her kan barn møte andre likesinnede. Eide & Eide (2007) sier at barn i alderen 8-11 år har en klar forestilling om seg selv i forhold til andre og at de derfor kan ha gleden av å delta i grupper som for eksempel støttegrupper. I slike grupper kan de fortelle om sine interesser, følelser og hvem de selv er. Barn som har fått muligheten til dette sier at de verdsatte denne støtten og at de også opplevde en ærligere og mer direkte kommunikasjon i familien etter kursene (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008). Barn uttrykker også ønsket om mer tilgang på skriftlig materiale. De ønsker blant annet informasjon om ulike nettsider, bilder og filmer (Larsen og nortvedt, 2011 og Forest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006 ). Kaasa (2013 s.109) nevner blant annet hjelpemidler som bøker, filmer og brosjyrer fra Kreftforeningen – for eksempel; *Mor eller far har kreft* og *Når foreldre dør*.

Vår egen erfaring er at vi anbefaler og henviser barn og foreldre for eksempel til Kreftforeningen, helsesøster, palliativt team, kreftkontakt i kommunen og ulike nettsider. Kaasa, (2013, s.113) sier videre at sitat: « *Hjelpemiddelet vil ofte fokusere på den syke, men det er også viktig å se familien. Barn har helt spesielle behov*».

### **5.1 Resultatene betydning for palliative omsorg**

I dag vet vi at familien er viktig i all palliativt arbeid selv om det viser seg at pasienter som har mindreårige barn kun utgjør en liten del av de palliative pasientene. Kaasa (2013, s. 89) sier blandt annet: “*Palliasjon omfatter tiltak I forhold til fysiske, psykiske, sosiale og åndelige /eksistensielle utfordringer. Dette gjelder såvel overfor familien som overfor pasienten*”. Selv om fokuset vil være på den syke er det også like viktig å se hele familien, og barn har helt spesielle behov. Utfordringene til den syke handler ikke alltid om praktisk hjelp og tilrettelegging, men også forhold som endring av roller, emosjonell støtte og bekymringer. En av foreldrenes viktigste oppgaver er oppdragelse av barna sine og dersom den syke opplever å ikke strekke til kan dette oppleves som en belastning.

Resultatene fra artiklene viser at barn har et stort informasjonsbehov og at de uttrykker viktigheten av å bli informert, inkludert og ivaretatt. Kaasa sier at god informasjon gir barna større trygghet, bedre tilpassningsdyktighet og det er mindre risiko for misforståelser. (Kaasa og Loge, 2013, s. 92 og s.108). Kaasa sier videre at foreldre uttrykker ønske om hjelp til å

informere sine barn noe gjenspeiles i resultatene fra artiklene. God kommunikasjon mellom familien og helsepersonell er helt sentralt (Schjødt et al s. 93).

## **5.2 Behovet for ytterligere kunnskapsutvikling innen temaet**

Med utgangspunkt i oppgavens resultat viser det seg at det er behov for ytterligere kunnskap innenfor dette temaet. I artikkelen “*Å treffe andre som virkelig forstå*” (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008) etterlyses det videre kunnskap med tanke på *Informasjonskilder*. I denne artikkelen er støttegruppene informasjonskilden til barna. Det etterlyses videre kunnskap om hva som kjennetegner de som ikke verdsatte kursen, samt hvilke hensyn som burde tas på kursene som blandt annet alder, kjønn osv. Det er også spørsmål om det er mulig å ivareta behov for støtte i lokal samfunnet. I artikkelen *Breast cancer in the family – childrens perceptions of their mothers cancer and its initial treatment: qualitative study* (Forrest, Plumb, Ziebland og Stein, 2006) kommer det frem at det er for lite litteratur for yngre barn og det ønskes mer forskning og kunnskap inne dette. Det er viktig at det tilrettelegges for mer kunnskap *tilpasset den enkelte*. I artikkelen *Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft* (Larsen og Nortvedt, 2011) er det en etterspørsel om videre kunnskap om informasjonsbehov hos barn fra andre kulturer og ytterlig kunnskap om informasjonsbehovet til de minste barna, under seks år. Generelt sett etterlyses det mer kunnskap om barn som pårørende av somatisk syke i Norden.

## **5.3 Kritisk vurdering av valgt teori og metodiske avgjørelser**

Før vi startet søkene våre etter vitenskapelige artikler laget vi en oversikt over mulige søkeord. Vi opplevde at søkeprosessen vår var noe ustrukturert i begynnelsen. Dette var trolig på grunn av manglende erfaring rundt litteraturstudie og søkestrategi. Vi startet søkingen vår på sykepleien forskning som for oss er en kjent og “trygg” database. Vi opplevde å få en god start da vi raskt kom frem til to aktuelle artikler. Videre valgte vi å utføre søkene våre i databaser vi har brukt tidligere og som også er etter skolens anbefaling; Medline og PubMed. Vi gjorde også et forsøk i databasen Cinahl, men vi opplevde da å få flere treff på foreldre som pårørende til barn med kreft, og barn som pårørende til psykisk syke så vi valgte derfor å gå bort i fra denne databasen. I senere tid ser vi at vi muligens kunne ha gjort søk- og søkekombinasjonen noe annerledes. En annen forklaring kan være at det ikke finnes så mye forskning på dette temaet, altså aldersgruppen vi har valgt. Vi opplevde også at det var noe vanskelig å finne aktuelle artikler for vår problemstilling i databasene PubMed og Medline, men allikevel fikk vi treff på gode forskningsartikler som var relevante for vår

problemstilling. En svakhet ved at det kun er brukt tre databaser kan være at bruken av flere kunne gitt oppgaven flere betydelige funn.

For å kunne vurdere kvaliteten på artiklene våre har vi brukt kunnskapssenterets sjekkliste for vurdering av forskningsartikler og NTNU's VIKO. Vi valgte å oversette de engelske artiklene til norsk, og det kan være en svakhet i at det kan ha ført til feil eller mangler.

Problemstillingen vår omhandler barn i alderen 6-12 år, men vi har funnet artikler som omhandler barn 0-18 år. I artiklene definerer de barna som de yngre og de eldre, og vi har etter beste evne forsøkt å tolke hva forfatterne legger i disse begrepene. Vi er klare over at dette kan være en svakhet for våre resultater.

Barn som pårørende er et stort og vidt tema og vi fant raskt ut at det finnes store mengder litteratur innen emnet. Utfordringen vår var å velge ut den litteraturen som var best egnet for oss og vår problemstilling. Vi mener å ha funnet frem til ulik og god litteratur med mange norske forfattere noe vi mener er med på å styrke oppgaven.

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å finne ut hva barn sier om sitt informasjonsbehov når en av foreldrene har en uhelbredelig kreftsykdom.

Å ha en forelder med kreft er en utfordring for barn, og de må tilpasse seg endringene som skjer i familien. Informasjon til barna er viktig og barn uttrykker at de har et stort informasjonsbehov. Viktigheten med å være med fra starten står sentralt. Alle barn uttrykker at de ønsker ærlig og konkret informasjon. Det som er gjentakende er et tydeligere ønske om informasjon om sykdom, behandling, bivirkninger og prognose. For barnet er det like viktig å få informasjon om seg selv og sine egne tanker og følelser. Det er viktig at det tas hensyn til barnet alder og modenhet når informasjon skal formidles. Barn opplever ofte at noe er galt før de blir informert om sykdom, og dersom barna blir holdt utenfor kan det føre til misforståelser og egne fantasier. Foreldre uttrykker ønsket om mer hjelp fra profesjonelle med tanke på hvordan de skal informere barna. Helsepersonell uttrykker også at det kan være vanskelig å vite hvordan en skal forholde seg til foreldrene og barna. Martin Buber sin teori om jeg-du -relasjon er et godt verktøy. Ved å ta i bruk denne metoden anerkjenner man barnet, noe som igjen fører til trygghet og gjensidighet. Studier viser at foreldre er den viktigste infomasjonskilden. Barn uttrykker også ønske om mer tilbud fra helsepersonell og for eksempel tilbud om samtalegrupper der de kan møte likesinnede. Andre aktører som kan være til god hjelp er for eksempel Kreftforreningen, kreftkontakt i kommunen, helsesøster og ulike nettsider.



## 7.0 Litteraturliste

- Aubert, V., 2012. I: *Metode og oppgaveskriving*. 5. red. Oslo: Gyldendal Akademisk, p. 110.
- Bunkholdt, V., 2003. *Utviklingspsykologi*. 2. red. Oslo: Universitetsforlaget 2000.
- Dalland, O., 2012. *Metode og oppgaveskriving*. 5 utg red. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Dyregrov, K., 2012. Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I: K. Dyregrov, red. *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag AS, pp. 44-45 og 53.
- Dyregrov, K., 2012. Når foreldre har en alvorlig kreftsykdom -eller dør av den. I: K. Dyregrov, red. *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag, p. 50 og 53.
- Eide, H. & Eide, T., 2007. Kommunikasjon med barn og unge. I: *Kommunikasjon i relasjoner samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2 red. Oslo: Gyldendal Akademisk, p. 372.
- Eide, H. & Eide, T., 2008. Hva er hjelpende kommunikasjon?. I: *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. red. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, p. 17.
- Ensby, T., Dyregrov, K. & Landmark, B., 2009. Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning*, 18 09, pp. 118-127.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. & Stein, A., 2006. Breast cancer in the family-childrens perceptions of their mothers cancer and its initial treatment: qualitative study. *BMJ*, 13 04, pp. 1-6.
- Gamst, K. T., 2013. Barns utvikling. I: *Profesjonelle barnesamtaler Å ta barn på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget 2011, pp. 53-54.
- Gamst, K. T., 2013. Hvorfor er den profesjonelle barnesamtalen viktig i barnefaglig arbeid?. I: *Profesjonelle barnesamtaler Å ta barn på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget 2011, p. 28 .
- Gjesdal, S., 2012. Forord. I: K. Dyregrov, red. *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS, p. 5.
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K., 2012. Barna i sentrum - hva vil vi løfte frem?. I: K. Dyregrov, red. *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag, p. 12.
- Helse- og omsorgsdepartementet, 2017. *Prop. 75 L (2016-2017) Endringer i pasient- og brukarrettslova, helsepersonellova m.m. (styrking av rettsstillinga til barn ved yting av helse- og omsorgstenester m.m.)*. [Internett]

Available at: <http://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-75-l-20162017/id2546261/sec3>  
[Funnet 08 04 2017].

Helsedirektoratet, 2015. *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. [Internett]

Available at: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/p%C3%A5r%C3%B8rende/barn-og-ungdom-som-p%C3%A5r%C3%B8rende>  
[Funnet 28 Januar 2017].

Håkonsen, K. M., 2009. Utvikling og personlighet. I: *Innføring i psykologi*. 4.utg. red. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, pp. 43-49.

Kaasa, S. & Loge, H., 2013. Diagnostikk innen palliasjon - en generell innføring. I: *Palliasjon Nordisk Lærebok*. 2 red. Oslo: Gyldendal Akademiske, p. 92.

Kreftforeningen, 2017. *Når barn og ungdom blir pårørende*. [Internett]

Available at: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>  
[Funnet 27. 03. 2017].

Kreftregisteret, 2012. *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. [Internett]

Available at: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>  
[Funnet 23 03 2017].

Kristiansen, A., 2011. Møtet med den andre: Martin Buber. I: *Fordi vi er mennesker En bok om samarbeidsetikk*. Bergen: Fagbokforlaget, pp. 33-42.

Kunnskapssenteret, 2017. *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. [Internett]

Available at: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>  
[Funnet 28 04 2017].

Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W., 2011. Barn og ungdoms-informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien forskning*, 14 4, pp. 70-77.

Lovdata, 2009. *Lov om helsepersonell*. [Internett]

Available at: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL\\_2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2)  
[Funnet 23. 04. 2017].

Lovdata, 2009. *Lov om spesialhelsetjenesten*. [Internett]

Available at: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

[Funnet 24 04 2017].

Malterud, K., 2011. Kondensering - fra kode til mening. I: *Kvalitative metoder i medisinsk forskning En innføring*. 3 red. Oslo: Universitetsforlaget AS, pp. 104-107.

Malterud, K., 2011. Helhetsinntrykk - fra villnis til temaer. I: *Kvalitative metoder i medisinsk forskning En innføring*. 3 red. Oslo: Universitetsforlaget AS, pp. 98-100.

Malterud, K., 2011. Meningsbærende enheter - fra temaer til koder. I: 3 red. Oslo: Universitetsforlaget AS, pp. 100-104.

Malterud, K., 2011. Sammenfatning - fra kondensering til beskrivelser og begreper. I: *Kvalitative metoder i medisinsk forskning En innføring*. 3 red. Oslo: Universitetsforlaget AS, p. 107.

Norges teknisk-naturvitenskapelig universitet, NTNU, 2017. *Bruke og referere til kilder*. [Internett]

Available at: <https://innsida.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/Bruke+og+referere+til+kilder>

[Funnet 2017].

Normannvik, E., 2017. *Uhelbredelig og kronisk kreft*. [Internett]

Available at: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/uhelbredelig-og-kronisk-kreft/>

[Funnet 23 04 2017].

Regjeringa, 2017. *Proposisjoner til stortinget*. [Internett]

Available at: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-75-l-20162017/id2546261/sec2>

[Funnet 08 04 2017].

Ruud, A. K., 2011. *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. 1 red. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. & Værholm, R., 2013. Familien. I: S. Kaasa, red. *Palliasjon*. 2. red. Oslo: Gyldendal Akademisk, p. 94 og 108.

Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. & Værholm, R., 2013. Familien. I: S. Kaasa, red. *Palliasjon Nordisk lærebok*. 2 red. Oslo: Gyldendal Akademisk, p. 93 og 113.

Store Norske Leksikon, 2017. *Pårørende*. [Internett]

Available at: <https://snl.no/p%C3%A5r%C3%B8rende>

[Funnet 20 04 2017].

Syse, A., 2012. *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. [Internett]

Available at: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>

[Funnet 23 03 2017].

Thastum, M. et al., 2008. Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, pp. 123-138.

Værholm, R., 2017. *Når barn og ungdom blir pårørende*. [Internett]

Available at: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-paerørende/>

[Funnet 23 03 2017].

Wong, M. et al., 2010. Children`s Perceived Social Support After a Parent Is Diagnosed with Cancer. *Journal of Clinical Psychol Med Settings*, 19 02, pp. 77-86.

Ytterhus, B., 2012. Barn mellom risiko, nytte og åpenfremtid. I: K. Dyregrov, red. *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag, pp. 23, 26-28.

Vedlegg 1

## **Barn og ungdoms-informasjons-behov når mor eller far får kreft**

### **Forfattere:**

Larsen, Berit Hofset og Nortvedt, Monica Wammen

### **Årstall:**

2011

### **Database:**

Sykepleiens Forskning

### **Hensikt, problemstilling og/eller forsknings- spørsmål:**

Utdypning og konkretisering av barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.

### **Metode:**

Et litteraturstudie med systematiske søk etter relevant forskningslitteratur i kildene; Johanna Briggs Institute, Evidence Based Nursing, PsycInfo, Medline, Cinahl og Svemed+.4

### **Sammendrag:**

I de siste årene har det vært et økt fokus på barns informasjonsbehov når en av foreldrene får kreft. I 2010 kom Helsedirektoratet ut med et rundskriv som omhandler de nye lovbestemmelsene og kommentarer til hvordan disse skal iverksettes. Hensikten med studie er å hjelpe helsepersonell med å bistå foreldre i å ivareta omsorgen for sine barn. Utifra studiene som ble gjort kom man frem til 6 tema:

1. Barets forståelse: mangel på informasjon kan føre til misforståelser og egne forklaringer
2. Informasjonens innhold: barna er opptatt av om foreldrene kommer til å overleve
3. Omfang: Informasjonsbehovet er større ved stigende alder
4. Timing: barna ønsker å bli involvert fra starten av
5. Informasjonskilder: foreldrene er den viktigste informasjonskilden
6. Gjensidig beskyttelse: både foreldre og barn holder tilbake informasjon for å beskytte den andre

Resultatene fra studiene bekrefter anbefalingen som Helsedirektoratet har gitt ut i sitt rundskriv. Rundskrivet fra Helsedirektoratet sier også noe om at barn ikke kun trenger informasjon om den syke, men også om sin egen situasjon. Studiene som er gjort viser at barn av kreftpasienter trenger informasjon om egen helserisiko og om hvordan de kan hjelpe.

Endringer i Specialisthelsetjenesteloven pålegge helseforetakene å ha barneansvarlig personell som skal arbeide med barn som pårørende.

### **Resultat:**

11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel ble inkludert. Alle hadde kvalitativt studiedesign. Informasjonsbehovet hos barn og ungdom blir synliggjort innenfor områdene: barnets forståelse, informasjonens innhold, omfang, timing, informasjonskilder og gjensidig beskyttelse. Det viser at barn av kreftpasienter har behov for ærlig og konkret informasjon om foreldrenes sykdom.

### **Egne kommentarer:**

Artikkelen har IMRAD struktur. Artikkelen er publisert i Tidsskriftet *Sykepleien Forskning* og er fagfellevurdert til grad 1 i 2016 i NSDs Database for statistikk om høgre utdanning (DBH). Ethiske hensyn vedrørende barn under 18 år er tatt med, samt underskrevet samtykke fra foreldre og barn. Svakheter ved denne litteraturstudien kan være at det kun er tatt med studier publisert etter 1998. Mange av pasientene i studiene har vært kvinner med brystkreft. Alle studiene er utført i vestlige land. Det kan også være en svakhet av utvelgelsen studiene er utført av bare en person.

### **Vår problemstilling:**

*«Hva sier barn om sitt informasjonsbehov når en av foreldrene har en uhelbredelig kreftsykdom»*

Vi mener at denne artikkelen svarer på vår problemstilling. Selv om det er barn helt opp til 18 som er med i studien, viser forfatterne enkelte ganger til de ulike aldrer, ved at de for eksempel bruker ord som eldre barn, de yngre og tenåringer. Denne artikkelen har brukt intervjuer der både barn og voksne er deltakere. På måten får forfatterne frem barns og foreldres synspunkter og erfaringer. Artikkelen konkretiserer barns informasjonsbehov når en av foreldrene får kreft. Forfatterne har ikke tatt med noen begrensninger i søkene. Det var ønskelig å inkludere mest mulig forskning i tillegg til aktuelle enkeltstudier.

Vedlegg 2

**Breast cancer in the family- children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study**

**Forfattere:**

Gillian Forrest, Caroline Plumb, Sue Ziebland, Alan Stein

**Årstall:**

2006

**Database:**

PubMed

**Hensikt:**

I denne studien tar man for seg mødre med brystkreft og deres barn. En ser på barnas bevissthet med tanke på forelderens kreftsykdom og reaksjonen deres på å bli informert om diagnose og behandling. En vil også se på hva de selv mener de trenger av informasjon.

**Metode:**

Studien tar for seg barn under 18 år. 31 barn ble intervjuet. Det ble laget egne skjemaer for barn over 9 år og egne for barn 6-9 år.

37 mødre ble intervjuet med tanke på deres erfaring med å kommunisere med deres familie og deres perspektiv på hvordan barna reagerte på diagnose og behandling.

Temaene omhandlet barnas bevissthet angående kreft før deres mor fikk sykdommen, hvordan barna lærte om morens sykdom, deres reaksjon på denne nyheten, deres reaksjon på behandlingen og deres syn på informasjon.

**Resultat:**

Alle barna, utenom to av de yngste, hadde hørt om kreft før deres mor ble syk. Noen uttrykte at de hadde lært om kreft via sosiale medier, noen via kjendiser som har kreft, andre via noen de kjente som har kreft og noen via skolen.

Flere mødre med barn helt ned i 7 års alderen var sikre på at barna deres var klar over at kreft ikke var en livstruende sykdom, og ble overrasket når barna stilte spørsmål rundt døden. De visste allikevel ikke alltid hvor mye barna deres visste. Det viste seg å være ett misforhold mellom hva mødre trodde angående deres barns reaksjoner på diagnosen.

Barn i alle aldre uttrykker behovet for informasjon.

Resultatene viser at mange foreldre har god utbytte av undervisning/opplæring/hjelp til å informere sine barn

**Sammendrag:**

Barna sa at de hadde mistenkt at noe var galt før de ble fortalt dette. Flere mistenkte at moren la skjul på hvor alvorlig situasjonen var og de følte seg såret og utelatt. De fleste barna ble informert av begge foreldrene like etter at diagnosen ble stilt. Noen ganger ble det ikke tatt hensyn til tid og sted for hvordan og når informasjonen ble formidlet. Reaksjonene til de eldre og yngre barna var omtrent like. De var triste, sjokkerte og redde.

Barna i forskjellige aldre uttrykte at de trengte forskjellig informasjon. De yngre barna var skremte og stresset og ønsket at de kunne bli bedre forberedt. De eldre barna ønsker mer informasjon om sykdom og behandling og ulike nettsider de kunne besøke for å få mer informasjon. De uttrykte også behovet for direkte kontakt med helsepersonell.

**Egne kommentarer:**

Artikkelen har en IMRAD-struktur og den er fagfellevurdert til grad 2 i 2016.

**Vår problemstilling:**

«Hva sier barn om sitt informasjonsbehov når en av foreldrene har en uhelbredelig kreftsykdom?»

Artikkelen er aktuell for vår problemstilling. Vi får ett innblikk i barns reaksjoner på forelderens sykdom. Barna uttrykker at de følte seg såret dersom de ikke ble involvert. Der hvor det var gitt lite eller ingen informasjon mistenkte barna at det var noe galt. Barna uttrykker viktigheten av god informasjon og studier viser at ved å få riktig informasjon kan redusere angst hos barn. Barna uttrykker også ønsket om direkte kontakt med helsepersonell og muligheten til andre kilder som for eksempel nettsider de kan besøke. De ønsker også generelt mer kunnskap om sykdom og behandling.



Vedlegg 3

## **Å treffe andre som virkelig forstår**

### **Forfattere:**

Torill Ensby, Kari Dyregrov, Bjørg Landmark

### **Årstall:**

2008

### **Database:**

Sykepleien Forskning

### **Hensikt:**

Barn og unge med kreftsyke foreldre er ofte utsatt for et høyt nivå av psykososialt stress. I 2005 ble det satt i gang et pilotprosjekt for å dokumentere barn og unges reaksjoner på kreftsykdom. Ut i fra barn og unges erfaringer var det ønskelig å evaluere familierehabiliteringskurs på Montebello- Senteret (MBS).

### **Metode:**

Undersøkelsen ble foretatt ved hjelp av spørreskjema og fokusintervju. 78 barn og unge deltok i undersøkelsen i alderen 6-18 år, med en gjennomsnittsalder på 11 år.

Spørreskjemaene inneholdt 15 spørsmål og målet var å evaluere innhold og trivsel på familiekursene.

### **Resultat:**

Resultatene fra pilotstudien viste at barna opplevde usikkerhet, tristhet og angst, og at de uttrykte stort behov for hjelp og støtte. De opplevde at det var vanskelig å kommunisere om sine vonde tanker til voksenverdenen, og de opplevde liten grad av den støtten de ønsket.

### **Sammendrag:**

Rehabiliteringskursene oppfylte barnas behov for å uttrykke tanker og følelser. De verdsatte også støtten gjennom å møte likesinnede. Omsorg og informasjon fra fagfolk opplevde barna som en god støtte. Barna opplevde at de torde å møte egne tanker og følelser annerledes etter å ha møtt andre unge som forsto hva de opplevde. Videre opplevde barna en nær dialog med familien etter å ha deltatt på kursene. Familien uttrykte også ønske om hjelp fra profesjonelle om hvordan de best kunne informere barna.

### **Egne kommentarer:**

Artikkelen har en IMRAD-struktur og den er fagfellevurdert til grad 1 i 2016.

Det er sikret informert samtykke fra omsorgspersonene i studien, samt samtykke fra barna gjennom informasjonsskriv tilpasset barnets alder.

### **Vår problemstilling:**

«Hva sier barn om sitt informasjonsbehov når en av foreldrene har en uhelbredelig kreftsykdom?»

Vi mener at denne artikkelen svarer på vår problemstilling ved at det gjennom intervjuer med barna kommer frem at barna uttrykker ønsket om hjelp og støtte. Studien viser at barn som møter andre likesinnede har god utbytte av dette. Ved å prate med andre torde barna å møte deres egne følelser og tanker. Åpenhet rundt kreftsykdommen ble verdsatt av barna og barna uttrykte at behovet for å få informasjon fra fagpersoner var tilstede. De som fikk oppleve dette hadde positive erfaringer. Behovet og økt kunnskap om hva som skjer i familien når kreft rammer fremheves som viktig.

Vedlegg 4

**Coping, social relations and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer**

**Forfattere:**

Mikael Thastum, Mikael Birkelund Johansen, Lotte Gubba, Louise Berg Olesen, Georg Romer

**Årstill:**

2008

**Database:**

Medline

**Hensikt:**

Bakgrunnen for denne studien er å få informasjon og forståelse for hvordan man kan informere barn om forelderens sykdom, hvordan barn oppfatter forelderens følelsesmessige tilstand, hvordan barn håndterer forelderens sykdom, hvordan håndteringen relaterer til foreldrenes håndtering og hvordan barn erfarer og bruker den sosiale støtten som finnes.

**Metode:**

21 barn fra 15 familier ble intervjuet. Alderen på barna var 8-15 år med en gjennomsnittsalder på 11 år. Tidsperspektivet på sykdommen til forelderen varierte fra 2 til 153 måneder. To intervju skjema ble laget, en for barna og en for foreldrene.

**Resultat:**

I denne studien visste alle barna navnet på sykdommen og de fleste ble informert kort tid etter diagnostidspunktet. Barna uttrykte at det var viktig for de å vite nøyaktig hva sykdommen gikk ut på. Barnas håndteringsmetoder kan deles inn i to grupper; Problemfokuseret håndtering og følelsesfokuseret håndtering. De råder andre barn til å prate med andre om sykdommen og de uttrykker viktigheten av å bli godt informert. Resultatene i denne studien er ikke i samsvar med tidligere studier som er gjort hvor barna ofte var lite informerte og hadde misoppfatninger om sykdommen. I denne studien kom det frem at barna var godt informert. Det viser seg derimot at det er lite informasjon med tanke på følelser og tanker mellom barn og foreldre.

**Sammendrag:**

Studien støtter ideen om at barn trenger adekvat informasjon om forelderens sykdom. I de få familiene hvor barna ikke ble informert med det samme fikk det konsekvenser for barna. Foreldre uttrykker usikkerhet med tanke på hvordan de best kan informere sine barn. Selv om barna var lukket med tanke på sine egne følelser, observerte barna at det var noe galt. Barna

har sine håndteringsmetoder som de bruker; problemfokuset håndtering og følelsesfokuset håndtering. Det virker som at følelsesfokuset håndtering øker med barnets alder.

Problemfokuset håndtering ble brukt av nesten alle og det ga barnet en følelse av mestring og kontroll.

**Egne kommentarer:**

Artikkelen har en IMRAD-struktur og den er fagfellevurdert til grad 1.

**Vår problemstilling:**

«Hva sier barn om sitt informasjonsbehov når en av foreldrene har en uhelbredelig kreftsykdom?»

Vi mener at denne artikkelen svarer på vår problemstilling ved at det gjennom intervjuer med barn kommer frem at viktigheten med informasjon om sykdommen er viktig. Barna råder også andre barn til å prate med andre om sykdommen. I denne studien kommer det frem at barn ikke kun trenger informasjon om sykdom og behandling, men også om seg selv og sine egne tanker og følelser.

Vedlegg 5

## **Children's Perceived Social Support After a Parent Is Diagnosed with Cancer**

### **Forfattere:**

Melissa Wong, Jamie Ratner, Kenneth a. Gladstone, Arpine Davtyan, Cheryl Koopman

### **Årstall:**

2010

### **Database:**

Medline

### **Hensikt:**

Bakgrunnen for studien var å intervjuer voksne som har hatt foreldre med kreft da de selv var unge. Det var ønskelig å finne ut av hvordan sykdommen hadde preget livet deres og hva som var mest utfordrende med det å ha en syk forelder. Hva har vært til hjelp eller ikke til hjelp og hva anbefales til barn i lignende situasjon som de selv var i.

### **Metode:**

29 deltakere deltok i studien. Deltakerne måtte være fylt 18 år og ha hatt en forelder med kreft da de selv var 8-17 år, Det ble foretatt individuelle intervjuer. Det ble stilt 5 spørsmål til alle.

### **Resultat:**

Fem tema kom opp når deltakerne ble spurt om hva andre personer sa eller gjorde som var til hjelp eller ikke til hjelp; lytte og forstå, oppmuntring, konkret hjelp, kommunikasjon om kreft og behandling og ha et normalt liv.

### **Sammendrag:**

Fem temaer dukket opp etter intervjuene:

1. Lytte og forstå: Deltakerne syntes det var trygt å ha noen som lyttet til dem og forsto. Kommunikasjonen gjorde at det var greit å vise følelser.
2. Oppmuntring: Ti av deltakerne syntes de har fått god hjelp og oppmuntring fra familie og venner.
3. Konkret hjelp: Denne formen for hjelp kan minske spenningen. Ved å for eksempel gjøre daglig husarbeid fikk man tankene litt bort og det gjorde det enklere å takle sykdommen til sine foreldre.
4. Kommunikasjon om kreft og behandling: Spesifikk kommunikasjon var viktig. De uttrykte at dette var viktig for å hjelpe på tankene rundt sin forvirring og hjelpsløshet. Det var viktig å tilpasse informasjonen barnets alder.

5. Opprettholde normale liv: Ved å opprettholde noe av normalen gjorde at man følte på mindre stress rundt forelderens sykdom.

**Egne kommentarer:**

Artikkelen har en IMRAD-struktur og den er fagfellevurdert til grad 1.

**Vår problemstilling:**

«Hva sier barn om sitt informasjonsbehov når en av foreldrene har en uheldelig kreftsykdom?»

Vi mener at denne artikkelen svarer på vår problemstilling. Gjennom intervjuer har man sett på hvordan voksne har taklet det å være barn som pårørende en gang. Det kommer tydelig frem at spesifikk informasjon står sentralt og at dette kan skape mindre forvirring. At informasjonen er tilpasset barnets alder var viktig.