



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Bacheloroppgave

SY301813 - Sykepleie VI - del 2 (Bacheloroppgave)

Barn som pårørende til foreldre med kreft

Kandidatnr. 10008 og 10051

Totalt antall sider inkludert forsiden: 49

Totalt antall ord: 8800

Innlevert Ålesund, 22.05.2017

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

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

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Lars André Olsen

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 22.06.2017

Forord

Når jeg gråter, er jeg mest alene. Forteller det ikke til noen. Jeg er veldig redd for å gjøre mamma mer trist. Det var sånn da pappa var syk også. Det var så vanskelig å snakke om tingene, at jeg var redd og sånn. Vet ikke helt hvorfor. De sa heller aldri til meg at de var redde. Det har vært vanskelig alt sammen

Dyregrov, 2012, s. 44

Sammendrag

Hensikt: Oppgavens hensikt er å finne ut hvilke behov for informasjon og støtte barn i alderen 6-12 år har, når en forelder har en alvorlig somatisk sykdom.

Metode: Det ble gjennomført et systematisk litteratursøk etter relevant forskningslitteratur. Totalt er det inkludert fem kvalitative artikler og tre artikler med kombinert kvalitativ og kvantitativ metode.

Resultat: Barna i studiene opplevde å misforstå situasjonen om de ikke fikk tilpasset og konkret informasjon og åpen kommunikasjon. Støtte fra andre, som å snakke med helsepersonell, organiserte støttegrupper, sorggrupper, familiekurs o.l. satte også barna pris. De syntes det var godt å kunne snakke med noen som var i samme situasjon. Barns mestringsstrategier gikk ut på å snakke om, eller ikke snakke om det, distraksjon og koble av fra det sykelige, hjelpe til med praktiske oppgaver for å avlaste forelderen og positiv innstilling om at det kommer til å gå bra.

Konklusjon: Viktige faktorer som går igjen for at barn skal føle seg støttet er at barn får konkret, ærlig og tilpasset informasjon, og åpen kommunikasjon med foreldre og andre barna har tillit til. Det viste seg også at dette minsket misforståelser rundt kreftsykdommen. Det er avgjørende at sykepleier har kunnskap om barnets utvikling.

Summary

Objective: The purpose of the assignment was to determine which needs for information and support children, aged 6-12 years, when a parent has a serious somatic disease.

Method: A systematic literature search was carried out according to relevant research literature. In total, there are five qualitative articles and three articles that have combined qualitative and quantitative methods.

Results: The children in the studies misunderstood the situation if they did not get customized and specific information and communication. Support from others, like talking to health professionals, organized support groups, bereavement support groups and family courses are things the children appreciated. They thought it was good to be able to talk to someone in the same situation. Childrens coping strategies was to talk about things or keep it to themselves. Distraction and taking their mind of things, helping out with practical tasks to relieve the parent and having a positive mindset.

Conclusion: Important factors for children to feel supported is specific, honest and personalised informasjon, and open communication with parents and others the children trust. It is shown that this reduced misunderstandings around the cancer disease. It's crucial that nurses have knowledge of children's development.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Oppgavens hensikt og problemstilling.....	1
1.3 Begrepsforklaring og avgrensing.....	2
1.4 Oppgavens videre oppbygging.....	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 Barn som pårørende.....	3
2.2 Omsorg og trygghet.....	3
2.3 Mestring.....	4
2.3.1 <i>Empowerment</i>	4
2.4 Barneansvarlig i institusjon.....	4
2.5 Kommunikasjon.....	5
2.6 Informasjon.....	6
2.7 Samspillet i familien.....	7
2.8 Utviklingsteori.....	7
3.0 Metode	9
3.1 Søkestrategi.....	9
3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	10
3.3 Kvalitetsvurdering.....	11
3.4 Ethiske vurderinger.....	11
3.5 Analyse av artiklene.....	11
4.0 Resultat	14
4.1 Barns kommunikasjon- og informasjonsbehov.....	14
4.1.1 <i>Kommunikasjon</i>	14
4.1.2 <i>Informasjon</i>	14
4.2 Støtte fra andre.....	16
4.2.1 <i>Organisert støtte og emosjonell støtte via samtaler</i>	16
4.2.2 <i>Veiledning av foreldre</i>	17
4.3 Mestringsstrategier.....	18
5.0 Diskusjon	19
5.1 Metodediskusjon.....	19
5.2 Resultatdiskusjon.....	19
5.2.1 <i>Barns kommunikasjon- og informasjonsbehov</i>	20
5.2.2 <i>Støtte fra andre</i>	22
5.2.3 <i>Mestringstrategier</i>	24
5.3 Konklusjon.....	25
Litteraturliste	26

1.0 Innledning

I innledningen vil vi ta for oss bakgrunn for valg av tema, hensikten og problemstillingen. Videre defineres oppgavens viktige begreper og avgrensninger. Avslutningsvis vil oppgavens videre oppbygging bli beskrevet.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet i vår oppgave er ivaretagelse av barn som pårørende til foreldre med kreft. Ca. 1800 barnefamilier i Norge rammes årlig av kreft, og 4000 barn opplever at far, mor eller søsken får sykdommen. I 2010 kom en lovendring i helsepersonelloven som sikrer barn og unges rettigheter som pårørende. Dette gjør det også svært relevant å spre kunnskap om ivaretagelse av barn når far eller mor får en livstruende sykdom og kanskje dør av den (Dyregrov,2012). I ulike situasjoner i praksis har vi møtt barn som pårørende, og vi har tenkt over hvordan det må være for barn som pårørende til alvorlig syke. I forhold til det sykepleiefaglige har vi tenkt på hvordan man skal informere og støtte barna. Høie (2014) hevder at barn som pårørende, enten det er til somatisk syke, psykisk syke eller rusavhengige foreldre et viktig område å videreutvikle. Da disse barna kan utvikle sykdom og/eller psykiske lidelser som effekt av deres opplevelser med syke foreldre. Samtidig som det er et viktig område å øke kunnskap om er sykepleiere lovpålagt å følge opp barn som pårørende. I følge helsepersonelloven (1999) skal helsepersonell bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn som pårørende kan ha som følge av forelderens tilstand. Vi har erfart at det er viktig å ha kunnskap om hvordan man skal ivareta og tilnærme seg barn som pårørende, da dette er en sårbar gruppe som har behov for å bli sett.

1.2 Oppgavens hensikt og problemstilling

Hensikten med oppgaven er å finne ut hvilke behov for informasjon og støtte mindreårige barn har når en forelder har en alvorlig somatisk sykdom. Derfor har vi valgt problemstillingen;

Hvilke behov for informasjon og støtte har barn når en av foreldrene har en kreftdiagnose?

1.3 Begrepsforklaring og avgrensing

Informasjon: Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere pkt. 3.1 (2011), sier at sykepleieren skal bidra til å ivareta pårørendes rett til informasjon. Måten informasjonen presenteres på er viktig for at den skal kunne nå fram til mottakeren (Molven,2012).

Barn som pårørende: Barn som pårørende avgrenses til barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og somatisk syke og skadde foreldre (Helsepersonelloven,1999). Begrensninger vi har er at vi ønsker å ta for oss barn fra 6-12 år, som har foreldre med en kreftdiagnose. Vi skal skrive ut fra et pårørendeperspektiv fordi vi ønsker å fremme barnas stemme om, og opplevelse av, sine behov for støtte når en forelder er alvorlig syk. Vi begrenser til sykehus da det er der vi har hatt mest kontakt med barn som pårørende.

Kreft: Ordet ”kreft” er for mange synonymt med død. Barn langt ned i førskolealder opplever emosjonelle og psykologiske reaksjoner, eksistensielle og sosiale utfordringer fra de får vite om diagnosen, gjennom sykdomsforløpet, og ved eventuell død. Vanskene fortsetter for noen i lang tid (Dyregrov,2012).

1.4 Oppgavens videre oppbygging

Videre deler vi oppgaven i 4 kapitler. Teoribakgrunn, metode, resultat og diskusjon. I teoribakgrunnen tar vi for oss relevant teori og kunnskap vi skal bruke i oppgaven. Metodekapitlet vil inneholde datainnsamling, søkestrategi, inklusjons- og eksklusjonskriterier, kvalitetsvurdering, etisk vurdering og analyse av artiklene. Resultat er det neste kapitlet og vil inneholde sentrale funn fra artiklene. Det siste kapitlet er diskusjon, som består av metodediskusjon og drøfting som avslutningsvis vil munne ut i en kort konklusjon som svarer på problemstillingen.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Barn som pårørende

Helsepersonell pålegges i helsepersonelloven (1999) samt spesialisthelsetjenesteloven (1999) å avklare om voksne pasienter har barn, og bidra til at de får nødvendig oppfølging og informasjon i sammenheng med foreldres sykdom. Barn som pårørende er en antallsmessig svært stor gruppe. Utover dette er de ulike med tanke på alder og utvikling, og med hensyn til personlighet og evne. Barna har informasjonsbehov om foreldrenes sykdom, og hvilke konsekvenser dette har for dem selv, foreldrene og familien. Det er også viktig å vektlegge viktigheten av å ta tak i og respondere på barnas spørsmål og tanker, slik at barnas forestillinger kan korrigeres, følelsene bekreftes og at de får god hjelp til å finne mestringsstrategier (Haugland m.fl.,2012). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) sier at dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. Foreldre må derfor gi sitt samtykke til hva slags informasjon barna skal få angående sin syke forelder. Fjørtoft (2012) skriver at det er foreldrene eller den som har foreldreansvar for barnet som skal gi omsorg og informasjon, men at dette kan bli vanskelig når alvorlig sykdom inntreffer. Sykepleier kan få rollen som støttende omsorgsperson for foreldrene, for eksempel i samtale.

For å forstå hvordan barn påvirkes av en forelders kreftsykdom/død, er det viktig å se dette i sammenheng med foreldrenes situasjon og omsorgskapasitet, samspillet i familien, mestringsferdigheter og tilgjengelige støttetiltak. Man må i tillegg ha fokus på at samspillet mellom barn og foreldre vil variere over tid, spesielt gjennom ulike faser i sykdomsforløpet (Dyregrov,2012).

2.2 Omsorg og trygghet

Vi forstår gjerne begrepet "omsorg" med omtenksomhet, det å bry seg om eller bekymre seg for noen. Begrepet kan i helsefaglig sammenheng først og fremst knyttes til det å sørge godt for og ivareta andre mennesker som har behov for støtte og hjelp (Eide og Eide,2014). I stor grad handler trygghet om kontroll. Trygge omgivelser, kjente personer og ved å vite hva som skal skje bidrar til at barn og unge opplever å ha kontroll. Ved å vise at man forstår, samt informere og forklare på en måte så barnet skjønner hva som foregår bidrar til økt følelse av kontroll. Både barn og unge trenger å bli sett (Eide og Eide,2014). Et

motbegrep til trygghet er i følge Segesten (2011) utrygghet, og kan relateres til begreper som angst, uro og redsel. Dette er følelser som er viktige å forebygge ved å gi omsorg og skape trygghet.

2.3 Mestring

Eide og Eide (2014) skriver at mestring “forutsetter og innebærer en tillit til at situasjonen i noen grad vil la seg bringe under kontroll”. Sykepleier kan bidra til mestring på flere måter. Dette kan utføres ved å lytte, gi psykologisk og eksistensiell støtte og være en å snakke med som kan bidra til et realistisk perspektiv. Ifølge Stubberud (2015) iverksettes det forsvarsmekanismer når man opplever stress, også kalt mestringsmekanismer.

Mestringsmekanismene avhenger av situasjonen personen er i, og sammenhengen mellom omfanget på situasjonen og personens styrke og ressurser for mestring. Mestring omhandler i følge Reitan (2011) hvordan mennesker møter belastende livssituasjoner. Mestring kan deles i to; Man kan se situasjonen i øynene og mobilisere indre og ytre ressurser for å møte den, eller forsøke å fortrenge følelsene ved å bruke forsvarsmekanismer.

2.3.1 Empowerment

Empowerment ofte defineres som maktoverføring. Det kan oversettes til myndiggjørelse eller ses i sammenheng med brukermedvirkning. Empowerment omhandler å fremme krefter og energi, samt redusere faktorer som skaper stress (Gammersvik,2014). Pasienten og den pårørende bør ses som selvstendige personer i forhold til hvordan situasjonen de er i oppleves og hva som er viktig for dem selv. Verbalt bekreftende ferdigheter er det kommunikative grunnlaget for empowerment. Ved å bruke bekreftende ferdigheter uttrykker man respekt og interesse for den andre. Bekreftende kommunikasjon kan defineres som: “ferdigheter som formidler i ord at man har sett og forstått det sentrale i det den andre formidler”. Innlevelse er en viktig faktor. Å bli lyttet til, samt opplever at noen lever seg inn i ens følelser og tanker kan oppleves godt. Det styrker selvfølelsen og bidrar til en nærhet til andre mennesker. Man opprettholder autonomien ved at de har selvbestemmelse og bevarer personens integritet ved at deres meninger er betydningsfulle i samarbeidet Eide og Eide (2014).

2.4 Barneansvarlig i institusjon

Helseforetakene, sykehusene/behandlingsinstitusjoner plikter å utnevne barneansvarlig

helsepersonell som skal “fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn” (Spesialisthelsetjenesteloven,1999). Alle foretak som har voksne pasienter som følge av alvorlig somatiske og psykiske sykdommer, personer som trenger behandling for rusmisbruk eller er alvorlig skadet skal ordningen med barneansvarlig innføres. De som driver med døgnbasert virksomhet, dagsvirksomhet og poliklinisk virksomhet, samt ambulerende team skal omfavne ansvaret om barneansvarlig. Ordningen med barneansvarlig er et systemansvar som institusjoner er pålagt. Å sikre at de som skal utøve ansvaret og oppgavene har nødvendig kapasitet, kompetanse og tid til dette er da et lederansvar. Viktige oppgaver barneansvarlig har er å sikre at lovens intensjoner ivaretas (Halsa og Kufås,2012).

2.5 Kommunikasjon

Vi er alle født med evne til å kommunisere. Erfaring og forskning viser at de aller fleste har mye å lære. Som profesjonell hjelper kan evnen til å kommunisere alltid trenes opp og utvikles videre. I helseyrkene er kjernen i profesjonell kommunikasjon at den er faglig velfundert og til hjelp for pasienten. Samtidig som hjelpende kommunikasjon forutsetter beherskelse av en rekke ferdigheter, er den også ofte åpen, med et visst uforutsigbart og ubestemt preg (Eide og Eide,2007). God kommunikasjon er en viktig faktor for å bli kjent med, og skape tillit mellom sykepleier og barn. Forberedelser og informasjon er en forutsetning for å hjelpe barn og foreldre til å bearbeide følelser og tanker som oppstår ved sykehusopphold og sykdom. Måten sykepleier snakker på bør tilpasses til hvert barn, og språket bør være naturlig og dagligdags. Respekt er en viktig faktor. Tilbakeholdenhet er normalt hos barn og unge, og sykepleier bør respektere at barnet ikke vil snakke og fortelle til en hver tid. Barnet bør være hovedpersonen i samtale med helsepersonell. Forståelse, akseptering, toleranse, bekreftelse og lytting er faktorer som bør ligge til grunn i kommunikasjonen. For å vise respekt bør sykepleier ivareta barns integritet, væremåte, tanker og følelser viktig å anerkjenne. Barnet må møtes både emosjonelt og kognitivt. Under samtale med barn er det viktig å bidra slik barnet forstår samtalen, og å forklare og hjelpe barnet til å finne mening i budskapet. For å samtale med barn kan sykepleier ta i bruk ulike hjelpemidler. Atferd og språk er sentrale uttrykksmåter hos barn. Ord og handlinger i kombinasjon er et godt utgangspunkt for god kommunikasjon. Hjelpemidler kan bidra til at det er lettere for barnet å snakke om følelser og opplevelser. Tegninger kan brukes slik at barn kan uttrykke sin opplevelse og sykepleier kan spørre barnet hva tegningen forestiller (Grønseth og Markestad,2013).

2.6 Informasjon

Man kan gi hjelpende informasjon ved å formidle kunnskap som pasient og pårørende har behov for og som de er i stand til å motta. Sykepleier bør tenke gjennom hvordan informasjonen skal gis. Det krever omtanke når man skal tilpasse informasjonen til pasient og pårørendes behov. Hvordan man formidler er også sentralt. Før sykepleierne informerer barna, må en samtale med foreldrene om barnets informasjonsbehov foretas (Helsepersonelloven,1999). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) påpeker også at informasjon ikke skal gis mot pasientens uttrykte vilje. Den som mottar informasjonen må høre, forstå og huske det som er nødvendig, samt oppleve å bli ivaretatt på en god måte. Omtanke og forberedelser er viktige faktorer når sykepleier skal gi informasjon (Eide og Eide,2014). Tveiten (2014) skriver at informasjon kan forstås som formidling av fakta én vei. I samarbeid med empowermentprosessen passer ikke enveis formidling. Ved å bruke meningsskapende og relasjonsorientert kommunikasjon, kan tilfriskning, empowerment og mestring oppnås.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) slår fast at informasjonen skal være tilpasset de individuelle forutsetningene til mottakeren, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen bør gis på en hensynsfull måte. Grønseth og Markestad (2011) hevder at i samtale med helsepersonell bør barnet være hovedpersonen. Den voksne er ansvarlig for å tilpasse informasjonen de gir for å oppnå en vellykket samtale. I samtalen bør barnet ses som eksperten på hvordan han/hun har det. Den voksne bør ikke bestemme på forhånd hva barnet forstår og trenger informasjon om. Sykepleier bør fokusere på barnets oppfattelse og forståelse av det som foregår. Da kan hun rettlede feiloppfatninger og fantasibilder, samt hjelpe barnet med å bearbeide følelser. Tveiten (2014) skriver at sykepleier har en pedagogisk rolle i sitt arbeid. Sykepleiers pedagogiske funksjon omhandler tilrettelegging, veiledning og undervisning. Da kan pasient og pårørende utvikle en delvis kompetanse til å vite ulike faktorer som påvirker deres helse og mestring. Informasjon kan ved at pasient og pårørende tar del og er aktive i de vanskelige situasjonene bidra til at de blir “empowered”.

Helsedirektoratet (2010) skriver at barn har rett til informasjon uansett alder, så lenge det er tilpasset sitt modenhetsnivå.

“Barn kan ha behov for mye informasjon om sin kreftsyke forelder:

- Balansert og aldersadekvat informasjon om tilstanden til den som er syk
- Få en forklaring av symptomer og av eventuell diagnose og prognose
- Årsaker til sykdommen eller tilstanden
- Hva slags behandling som gis og varighet av behandlingen
- Hvordan forelderen blir ivaretatt
- Konsekvenser av tilstanden for forelderen, barnet og familien
- Muligheter for besøk og hvordan dette kan foregå.

Barn som pårørende har behov for informasjon om egen situasjon:

- Hvem som skal ivareta barnet fremover
- Hva som er normale reaksjoner hos barn når de voksne er syke
- At barnet ikke har ansvar for å hjelpe den voksne med å bli frisk
- At barnet har lov til å ha det bra og fortsette med aktiviteter de liker, selv når den voksne har det vanskelig er viktig.
- Hvem som vet om familiens situasjon, og hvem barnet kan snakke med”

2.7 Samspillet i familien

Hele familien blir berørt når en forelder blir alvorlig syk og det medfører endringer i livssituasjonen til familien. Familiefunksjonen kan svekkes, det kan bli vanskelig å opprettholde god kommunikasjon og hverdagen kan bli preget av engstelse og bekymring. Det kan være vanskelig å opprettholde den “normale” hverdagen. Risikofaktorer som kan bidra til at barn kan reagere med atferdsproblemer, angst, depresjon, sinne og forvirring er svekket familie- og foreldrefunksjon og dårlig kommunikasjon. Barns alder og modenheten henger sammen med situasjonenforståelse og reaksjonsmåter. Ofte preges barn av abstrakt tenkning, de kan tro at sykdommen er smittsom eller at det er deres feil at det har skjedd. Det er vanlig at barn har skyldfølelse. tenåringer er ofte mer oppmerksomme og bekymret for konsekvensene av situasjonen eller sykdommen (Hov og Jeppesen,2015).

2.8 Utviklingsteori

Eide og Eide (2014) omtaler Jean Piagets teori om kognitiv utvikling og at den kan være nyttig for å forstå hvordan man kan kommunisere med barn og unge. Piaget deler barnets kognitive utvikling i fire stadier. Denne teorien har hatt stor innflytelse på dagens tanker

om pedagogikk. Piagets utviklingsteori får frem at barn tenker annerledes enn voksne. Dette påvirker det kommunikative samspillet, da barn normalt har liten evne til å tenke abstrakt før de nærmer seg tenårene. Det vises ved at ord og begreper kan ha ulik mening hos personer med og uten evne til abstrakt tenkning. I aldersgruppen 7-11 år begynner barn å se forskjell på fantasi og virkelighet. Rett og galt kan diskuteres og forhandles om, de viser en større forståelse for andres reaksjoner og de kan ha glede av å delta i grupper på nye måter, som for eksempel sorggrupper eller støttegrupper. I slike grupper kan barna presentere seg selv og fortelle om interesser, hobbyer og dele tanker om familien og venner. I denne fasen er også hjelp til mestring en sentral faktor for at barnet skal føle seg god nok.

3.0 Metode

Gjennom et systematisk litteratursøk har vi funnet 8 forskningsartikler som vi har inkludert. I følge Bjørk og Solhaug (2008) er systematisk litteratursøk et planmessig, begrunnet, dokumentert og etterprøvbart søk. Tilliten til funnene som presenteres, og anbefalingene til endring som foreslås kan øke dersom man har en synlig og systematisk framgangsmåte. Prosessen vår har en rød tråd, hvor det ene trinnet logisk fører til det andre. I følge Forsberg og Wengström (2016) defineres en systematisk litteraturstudie av Mulrow og Oxman som at den går ut fra et tydelig formulert spørsmål som besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning.

3.1 Søkestrategi

De inkluderte forskningsartiklene i vår oppgave er funnet våren 2017. I starten var det utfordrende å finne nok artikler som vi ønsket å inkludere i vår oppgave. Vi testet ut forskjellige kombinasjoner med søkeord, endret på begrensningene og prøvde flere databaser. Da fant vi forskningsartikler vi mener bidrar positivt for å komme fram til konklusjonen på problemstillingen. Vi jobbet parallelt med å finne riktige søkeord og formulere problemstillingen, helt til vi fant den som vi mente passet best for oss i forhold til vårt fokus.

Vi har benyttet Cinahl Complete og PubMed, som databaser for artiklene vi har valgt å inkludere. Grunnen til at vi har valgt disse er at de inneholder sykepleievitenskapelige artikler, og vi har brukt de gjennom hele bachelorutdanningen. Vi ser på disse databasene som pålitelige da NTNU har listet dem opp som databaser vi har tilgang til, og vi har blitt anbefalt å bruke disse gjennom studieforløpet. Vi har også inkludert en artikkel fra Sykepleien Forskning.

Vi fant review-artikler som inneholdt noen av de originalartiklene vi ønsket å inkludere. Derfor ekskluderte disse. Videre leste vi gjennom litteraturlistene til de ekskluderte artiklene, da vi så på disse som relevant for vår oppgave. Dette omtaler Forsberg og Wengström (2016) som et manuelt søk. Vi så på årstallene, og om noen var innenfor våre kriterier leste vi tittelen for å finne ut om den var relevant. Var tittelen relevant, leste vi dem i fulltekst enten via databasen eller ved å søke dem opp i Google Scholar. Flere av

dem ble ekskludert fordi vi enten fant ut at dem var review eller at artikkelen ikke omhandlet den aldersgruppen vi var ute etter.

Vi har utført et systematisk litteratursøk ved å ta i bruk PICO-skjema. Ved å fylle ut tabellen, som vist i vedlegg 1, hjalp det oss til å komme fram til de søkeordene vi har valgt å bruke. Vi benyttet søkeordene advanced cancer; parental cancer; parents with cancer; child*; information; communication; cope*; barn som pårørende i forskjellige kombinasjoner. Begrensningene våre var “publiseringsdato: 01.01.2008 - 31.12.2017”, “alder: 6-12 år”, “språk: dansk, engelsk eller norsk”, “forskningsartikler” og “humans”. Ved å kombinere de forskjellige søkeordene med begrensningene fant vi 8 forskningsartikler hvor de fleste brukte kvalitativ metode. Noen av artiklene brukte også en kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Et av inklusjonskriteriene våre var at artiklene var refereebedømte. Grunnen til at vi valgte alderen 6-12 år er at i denne aldersgruppen i følge Piagets utviklingsteori som omtales i Eide og Eide (2014) begynner barn å se forskjell på fantasi og virkelighet. Rett og galt kan diskuteres og forhandles om, og de viser en større forståelse for andres reaksjoner. Vi har valgt publiseringsdato fra 2008-2017, da vi inkluderer nyere forskning i vår oppgave. Vi ønsker å vite noe om barns opplevelser og hvilke informasjons- og støttebehov, samt hvordan det kan være hensiktsmessig å kommunisere med barn. I følge De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010) er kvalitative forskningsmetoder velegnet dersom formålet med en studie er å finne ut noe om opplevelser eller oppfatning av helsetjenester og sykdom, og gjerne hvordan de kommuniserer om dem seg imellom. IMRaD-struktur var et inklusjonskrav vi stilte. Vi har inkludert originalartikler i vår oppgave. Da barn er en sårbar gruppe ønsker vi å inkludere artikler som er etisk vurdert.

Vi ekskluderte artikler som ikke fantes i fulltekst enten via databasen, eller ved å søke dem opp i Google Scholar. Artiklene våre er ikke begrenset til et stadium av sykdommen, men vi har valgt å ekskludere artikler som omhandler nyoppdaget kreftdiagnose. Som beskrevet tidligere ekskluderte vi reviewartikler. Videre ble artikler som hadde pasientperspektiv, eller som omhandlet kun foreldrene til barna, ekskludert. Andre eksklusjonskriterier vi har for artiklene er at det ikke skal omhandle barn som sykepleier møter i hjemmet. Andre artikler som ble ekskludert fra vår oppgave var de med sykepleier- og pasientperspektiv.

3.3 Kvalitetsvurdering

En god kvalitetssikring er om artiklene har IMRaD-struktur, og det har alle artiklene våre. Ved å sjekke dette har vi ekskludert mange artikler. Gjennom Database for statistikk om høyere utdanning (u.å.) kontrollerte vi om tidsskriftene som artiklene er publisert i er fagfellevurdert. Alle artiklene er fra ulike tidsskrifter, samtlige er refereebedømt. Vi har kritisk vurdert forskningsartiklene ut fra om de er relevant for vår problemstilling. For å hjelpe oss i dette arbeidet brukte vi Nordtvedt m.fl. (2014) sin sjekkliste for kvalitativ metode for å vurdere relevansen av hver av artiklene. I sjekklisten foreslås det ulike spørsmål vi har brukt under gjennomgang av artiklene. Spørsmålene i listen inneholder om vi kan stole på resultatene, hva resultatene er og om de kan brukes i vår praksis. Vi gikk systematisk gjennom sjekklisten når vi leste artiklene og svarte på spørsmålene muntlig.

3.4 Etiske vurderinger

Forsberg og Wengström (2013) skriver at etikk er sentralt ved vitenskapelig forskning. Det er gjort etiske vurderinger i våre forskningsartikler for å ivareta deltakerne. Det er blant annet at barna er anonymisert. Vi har tatt hensyn til om foreldrene har godkjent deres barns deltakelse i studien, da barna er under 18 år. Deltakerne i studiene har blitt informert skriftlig og muntlig om studiens forløp og familiene kunne diskutere hjemme og bestemme om de ønsket å delta eller ikke. I noen av artiklene er det tatt opp etiske dilemmaer, som at dersom det oppstår vanskelige situasjoner underveis i studien har familiene mulighet til å trekke seg. Et eksempel kan være at den kreftsyke blir dårligere. Dette har ikke vært avgjørende for vår inkludering/ekskludering, men trekker artiklenes kvalitet høyere i vurderingene vi har tatt.

3.5 Analyse av artiklene

Vi har tatt utgangspunkt i Forsberg og Wengström (2016) sin beskrivelse av hvordan innholdsanalyse skal gjennomføres. Steg 1 omhandler å bli godt kjent med artiklene, steg 2 innebærer å finne ut hva teksten handler om og kode relevante funn, steg 3 går ut på å kondensere kodene til kategorier og steg 4 handler om å sammenfatte kategoriene i ett eller flere temaer. Steg 5 innebærer at en skal tolke og diskutere resultatet sitt. Denne delen av analysen kommer under diskusjonsdelen.

Steg 1: Vi leste først raskt gjennom artiklene hver for oss og tenkte gjennom hvordan vi kunne inkludere dem i oppgaven. I denne prosessen skrev vi også stikkord i siste kolonnen i litteratormatrisen. Videre diskuterte vi relevansen for hver av artiklene sammen, og valgte ut de som best mulig kunne benyttes i oppgaven.

Steg 2: Etter å ha lest artiklene kom vi frem til at kategoriene vi bruker er kommunikasjon, informasjon, støtte fra andre, den nye og den gamle hverdagen og mestring og/eller mestringsstrategier. Her tok vi i bruk fargekoding for de forskjellige kategoriene som var felles i artiklene. Hver av disse fikk hver sin farge, noe vi justerte litt på underveis. Vi gikk gjennom artiklene flere ganger for sikre at vi fikk med det viktige i artiklene. Disse kategoriene kom vi frem til ved å se hvilke tema de ulike artiklene vi fant har valgt å fokusere på. Dette var gjennomgående temaer som vi ser på som sentrale for å bidra til god ivaretagelse av barn som pårørende og som pensum støtter oppunder. Fargene vi ga til de forskjellige kategoriene var:

Grønn - Kommunikasjon

Blå - Informasjon

Orange - Støtte fra andre

Gul - Den nye og den gamle hverdagen

Rød - Mestring og mestringsstrategier

Steg 3: Under kommunikasjon inkluderer vi hvordan kommunisere og virkemidler i kommunikasjon, som bøker, leker og andre hjelpemidler som kan benyttes. Informasjon omhandler hvilken informasjon og kunnskap barn ønsker og har behov for. Støtte fra andre omhandler blant annet barn i grupper hvor barn for eksempel kan utveksle tanker og følelser og veiledning av foreldre til hvordan de kan kommunisere og informere barna. Under mestringsstrategier tar vi for oss strategier for mestring, håp og den nye og den gamle hverdagen.

Steg 4: Vi laget overordnede kategorier med hovedtemaer vi ønsket å ta for oss. Vi så fort at kommunikasjon og informasjon gikk mye inn i hverandre, derfor har vi valgt å samle dette til én kategori; "barns kommunikasjons- og informasjonsbehov". Neste kategori vi tar for oss er "støtte fra andre" som inkluderer barn i grupper og veiledning av foreldre. Videre har vi slått mestring, mestringsstrategier og håp sammen med den nye, og den gamle, hverdagen til kategorien "mestringsstrategier".

Vi ender da opp med følgende kategorier:

- Barns kommunikasjon- og informasjonsbehov
- Støtte fra andre
- Mestringsstrategier

4.0 Resultat

4.1 Barns kommunikasjons og -informasjonsbehov

Vi har erfart at kommunikasjon og informasjon går “hånd i hånd” når sykepleier skal ivareta barn som pårørende. Temaene er likevel ulike, og tenker at kommunikasjon omhandler hvordan man skal informere, mens informasjon omhandler hva som skal fortelles.

4.1.1 Kommunikasjon

Semple og McCaughan (2013), Bugge m.fl. (2008), Ensby m.fl. (2008), Thastum m.fl. (2008) og Elmore (2011) har kommet frem til at barna følte høyere grad av mestring og at de var involvert dersom de opplevde åpen kommunikasjon og deling av informasjon om kreftsykdommen. Dette bidro også til å skape tillit innenfor familien. Kennedy og Williams (2009b) skriver at i tillegg til informasjon innebærer kommunikasjon også å støtte og bidra til følelse av omsorg, som i følge Elmore (2011) gir barna en følelse av å være betydningsfulle. Selv om familiene hadde åpen kommunikasjon og informasjon, ble det sett på som vanskelig. Ofte i sammenheng med tilbakeholding av informasjon fordi barna eller foreldrene ønsker å ta opp temaer som kan engste eller såre den andre parten. Ensby m.fl. (2008), Kennedy og Williams (2009a), Semple og McCaughan (2013) og Thastum m.fl. (2008) ser at barn i ettertid ofte opplever negative konsekvenser om foreldrene unnlater åpen kommunikasjon. Barna kan oppleve mer engstelse og en mindre følelse av frihet. Bugge m.fl. (2008) og Ensby m.fl. (2008) viste også at ved å delta i familieprogram eller rehabiliteringskurs ble barna og ungdommenes behov for å uttrykke seg, og å få informasjon og omsorg fra fagfolk oppfylt. Barna opplevde i tillegg en større åpenhet innad i familien utenom programmene og kursene.

I studien til Ensby m.fl. (2008) lånte barna bøker som omhandlet å akseptere og mestre sinne, angst og sorg. De snakket med lederne om hva de kunne gjøre når de ble sint, redd og trist. De synes dette var hjelpsomt Dette kommunikasjonsverktøyet i kombinasjon med at prosjektlederne informerte om hvordan de kunne mestre de vonde følelsene hjalp barna til å akseptere og mestre sinnet, angsten og sorgen på en bedre måte.

4.1.2 Informasjon

Barna i studiene til Thastum m.fl. (2008), uttrykte at det var viktig for dem å få presis

kunnskap om sykdommen. Ved spørsmål om hva de ville anbefale til andre barn i samme situasjon, sa mange at barn burde være godt informert om foreldrenes sykdom. Å være involvert i forelderens sykehusinnleggelse kan bidra til å øke barnets kunnskap om behandlingen og forståelsen av sykdommen. Redselen rundt forelderens sykdom kan også lindres. Det kan likevel føre til redsel hos barnet hvis det ikke blir ivaretatt. Generelt synes barna at det var en god opplevelse å få være med på sykehuset (Thastum m.fl.,2008; Knutsson og Bergbom,2008).

I studien til Kennedy og Williams (2009b) kommer det frem at noen barn ønsket ærlighet, mens andre ønsket at foreldrene skulle holde noe av informasjonen for seg selv etter hva de følte de mestret. Alle barna ønsket informasjon og bekreftelse på at alt skulle gå fint. Informasjonsbehovet varierte ut fra de ulike stadiene i sykdommen. Den første tiden etter oppdagelsen av diagnosen ble omtalt som en tid med stort informasjonsbehov. Senere ble det viktigere for barna hvordan de kunne hjelpe sine foreldre. Barn ønsker å få informasjon som er lett å forstå fra kreftdiagnosen til forelderens blir kjent og videre i behandlingen (Semple og McCaughan,2013). Ved at foreldre og helsepersonell er klar over dette og dermed bidrar til åpen kommunikasjon kan den psykologiske påkjenningen minimeres hos barna. Barna ønsket informasjon om hvordan behandlingen vil påvirke den syke forelderens, lengde på sykehusopphold og deres egen helse (Kennedy og Williams,2009b; Kennedy og Williams,2009a). Det er i tillegg en viktig faktor at man er åpen om følelsene sine og at man skal kunne vise hva man føler når behovet er der (Semple og McCaughan,2013).

Kennedy og Williams (2009a) skriver at ulike faktorer som er en kjent del av behandlingen, for eksempel hårtap og oppkast viste seg å være skremmende. Barn kan utvikle feilforestillinger dersom mor eller far er syk på grunn av behandlingen, og tro at situasjonen er forverret. Dersom barn opplever å bli informert på en god måte med riktig tilpasset informasjon, unngår de å mistenke forverring. Økt tilgang til informasjon viser seg å redusere nivåer av angst hos barn når foreldre har kreft. At foreldrene skulle være de som gav informasjonen var viktig for mange av barna i studien til Kennedy og Williams (2009b). Helsepersonell var en viktig kilde til informasjon, spesielt ved situasjoner der barn ønsket fortrolig og ærlig informasjon. Barna uttalte at problemer de har møtt kan være dårlig tilgang av helsepersonell når behovet for samtale dukket opp. Måten helsepersonell

snakket til barna på opplevdes ofte som upassende. Eldre barn opplevde for eksempel ofte en tilnærming hvor de ble snakket til som små barn.

Kennedy og Williams (2009b) skriver at barn ofte var redde for å gjøre sine foreldre engstelige og lei seg dersom de stilte spørsmål, eller fordi de ikke vet hvordan de skal ta opp sine egne følelser og tanker. Dette skaper et hinder til informasjonen barn ønsket å tilegne seg. I ulike familier varierte kommunikasjonen. Noen foreldre holdt all informasjon for seg selv, mens andre snakket åpent om situasjonen og diagnosen.

Kommunikasjonsmåtene i familiene reflekterte ofte foreldrenes mestring. De som var i fornektelse snakket helst ikke om sykdommen, og ønsket gjerne det samme fra sine barn. For barna er forutsigbarhet viktig, og de ønsker å bli informert om forelderens prognose og den kommende hverdagen (Bugge m.fl.,2008, Ensby,2008).

4.2 Støtte fra andre

Ensby m.fl. (2008) og Kennedy og Williams (2009a) sine studier fant ut at barn uttrykte behov for støtte og hjelp, men de opplevde liten grad å motta den støtten de ønsket. Barna ønsker ikke å bekymre foreldrene med sine behov. Bugge m.fl. (2008), Ensby m.fl. (2008), Kennedy og Williams (2009a), Kennedy og Williams (2009b), Semple og McCaughan (2013) og Thastum m.fl. (2008) omtaler at det kan være viktig med støtte via samtaler med andre, samtalegrupper og støtte av foreldrene for å ivareta barnet.

4.2.1 Organisert støtte og emosjonell støtte via samtaler

I studiene til Bugge m.fl. (2008) og Ensby m.fl. (2008) var barna takknemlig for og begeistret over kurstilbudet. Barn og ungdoms behov for å uttrykke tanker og følelser, samt for informasjon og omsorg fra fagfolk ble oppfylt i familieprogrammene. Barna verdsatte blant annet nær dialog med familien, støtte gjennom å møte andre i samme situasjon og lystbetont aktivitet i trygge omgivelser. Bugge m.fl. (2008), Ensby m.fl. (2008), Kennedy og Williams (2009b) og Semple og McCaughan (2013) hevder at barn opplevde økt kunnskap og avklaringer rundt eventuelle misforståelser om kreftsykdommen til forelderens etter å ha deltatt i organiserte støttesamtaler. Misforståelser barna hadde, handlet blant annet om årsaken til sykdommen, hva kreft er og hva kreft gjør. Et annet eksempel var at noen trodde at deres oppførsel gjorde at forelderens hadde fått kreft eller at det er smittsomt, som en forkjølelse. Bugge m.fl. (2008) fant også ut at når barna snakket åpent i familiestøtteprogrammet ble det mer åpenhet når familien var alene.

Bugge m.fl. (2008), Elmore (2011), Ensby m.fl. (2008), Kennedy og Williams (2009a), Kennedy og Williams (2009b) og Thastum m.fl. (2008) fant i sine studier ut at var viktig å ha noen å snakke med som forstår, utenom foreldrene, selv de som hadde snakket mye sammen i familien. For eksempel venner, søsken, lærere og helsepersonell. Dette ble likevel omtalt som et vanskelig område. Andres reaksjoner på en slik beskjed, hva de svarer og om de holder informasjonen for seg selv er eksempler. Det var derfor viktig for barna at de kunne stole på personene de åpnet seg for og at de var trygge på at de ikke forteller videre uten tillatelse. Barna som snakket med fagfolk synes det var litt skummelt når de ikke kjente dem. Etterhvert som de ble bedre kjent gav barna uttrykk for at det var til hjelp. De yngste barna likte også dette. Barna syntes det var positivt at prosjektlederne stilte spørsmål og hjalp dem med å uttrykke bekymringer i familiesamtalene. Mange barn var bekymret for sykdomssituasjonen. I studien til Bugge m.fl. (2008) kom det fram at barna hadde tenkt mye på hvordan de skulle fortelle om sykdommen til venner. De som hadde fortalt det til deres sosiale nettverk opplevde støtte fra lærere og klassekamerater. De som ikke hadde fortalt noe om forelderens sykdom fikk hjelp av prosjektlederne til hvordan de kunne snakke med og fortelle det.

I Ensby m.fl. (2008) sin studie uttrykte barna og ungdommene begeistring for aktivitetstilbudet og utvalget av aktiviteter. Å ha noen som visste om situasjonen deres og hørte på når de hadde behov for det, bidro til at aktivitetene følte meningsfylte. Barna utviklet spesielle vennskap gjennom støttegruppen, hvor de kunne snakke om vanskelige ting. Slik fikk de en unik nærhet til hverandre. I studiene til Bugge m.fl. (2008) og Elmore (2011) ville noen barn tegne nettverkskart. De brukte det til å markere ut hvem de kunne snakke med om sykdommen.

4.2.2 Veiledning av foreldre

Bugge m.fl. (2008), Ensby m.fl. (2008), Kennedy og Williams (2009a) og Thastum m.fl. (2008) har funnet ut at det både er ønskelig og viktig at foreldre får hjelp til å støtte barna, med for eksempel informasjon som er tilpasset barnets alder og modningsnivå. Noen foreldre uttrykte også ønske om å få råd om hvordan de kan inkludere barna i familiesituasjonen. I studien til Semple og McCaughan (2013) og Thastum (2008) kom det frem at barn ønsket ærlig og konkret informasjon fra foreldrene, slik det ikke oppstår misforståelser. Barna syntes foreldrene må kommunisere med dem. Kennedy og Williams

(2009b) hevder at forbedring innenfor kommunikasjon kan oppstå ved å støtte foreldrene i samtale med barn og gjøre dem oppmerksom på at barna kan tilbakeholde informasjons- og kommunikasjonsbehov.

4.3 Mestringsstrategier

Barn brukte flere mestringsstrategier. Det gikk igjen å hjelpe til og være der for foreldrene, distraksjon for å koble av fra sykdomssituasjonen eller tenke på noe annet, holde det for seg selv eller å snakke om det, samt ha en positiv innstilling. Å hjelpe til hjemme gav barna en følelse av mestring og å være en ressurs for familien. De hjalp også den syke forelderen med forskjellige gjøremål. Noen av barna i studien holdt tankene og følelsene sine for seg selv, fordi de ville unngå å gjøre foreldrene mer triste. Positiv innstilling ble brukt som mestringsstrategi for å berolige seg selv (Bugge m.fl.,2008; Elmoose,2011; Knutsson og Bergbom,2015; Thastum m.fl.,2008).I Bugge m.fl. (2008), Elmoose (2011) og Thastum m.fl. (2008) sine studier hadde barna et ønske om å leve et så normalt liv som mulig gjennom sykdomsperioden, og barna spurte om de kunne gjøre mer av deres daglige aktiviteter.

Knutsson og Bergbom (2015) og Thastum m.fl. (2008) fant ut at det betydde mye for barna å få være sammen med den syke, å se, bli involvert og ha mulighet til å vise at de bryr seg. Barna følte stolthet når de hadde turt å besøke forelderen. Dette har hjulpet barn med å mestre situasjonen ved å gi en følelse av å ha gjort noe bra. Etter døden inntraff, så man ikke angrer på å ha brukt for lite tid med forelderen, men også fordi barna synes det var fint å vise den syke at de brydde seg og ønsket å hjelpe. (Knutsson og Bergbom, 2015) skriver at noen barn følte at de ikke fikk være i fred og ro med slektningen sin fordi det alltid var pleiepersonell på rommet. Dette ga barna en følelse av å være adskilt fra slektningen.

5.0 Diskusjon

I denne delen tar vi for oss metodediskusjon hvor vi med kritisk blikk kort skriver om søke- og skriveprosessen. Videre tar vi for oss diskusjon av pensum, funnene fra forskningen og selvvalgt teori. Avslutningsvis munner diskusjonen ut i en konklusjon, og vi tar opp hva vi tenker bør forskes videre på.

5.1 Metodediskusjon

Vi lagde først en prosjektplan som inneholdt en framdriftsplan med en oversikt over hvordan vi skulle disponere tiden fremover. Vi ser i ettertid at vi med fordel kunne startet tidligere med skriveprosessen, men da vi først kom i gang holdt vi et jevnt tempo som fungerte godt for oss begge.

Da vi startet søket etter forskning, tok det litt tid før vi fant artikler vi ønsket å inkludere i oppgaven. Etter flere søk uten å finne artikler vi ønsket å inkludere, fikk vi hjelp hos bibliotekaren. Dette bidro til at vi kom oss noen steg videre. Vi brukte PICO-skjema og skreiv inn ord som vi tenkte kunne bidra til å finne treff som kunne passe problemstillingen, se vedlegg 1. Boken til Forsberg og Wengstrøm (2013) har vært til stor hjelp i løpet av metode- og analyseprosessen.

Noen av artiklene vi har inkludert omtaler barn og ungdom i alderen 6-18 år. Artiklene bruker uttrykk som “småbarn”, “skolebarn” og “tenåringer”. Vi ser studiene som relevante for oppgaven og har valgt å trekke ut relevante funn til vår aldersgruppe. Likevel kan dette være en svakhet da artiklene ikke direkte definerer hva alderen på et “skolebarn” er. En annen svakhet i oppgaven kan være at vi har inkludert en forskningsartikkel fra Sykepleien Forskning. Selv om vi krysset av for forskning og fagfelleverdert, er ikke det en søkebase på lik linje med PubMed, Cinahl Complete og Medline.

5.2 Resultatdiskusjon

I denne delen diskuteres teorigrunnet og funn fra forskning. Dette munner ut i en konklusjon, som svarer på vår problemstilling

Hvilke behov for informasjon og støtte har barn når en av foreldrene har en kreftdiagnose?

5.2.1 Barns kommunikasjons- og informasjonsbehov

I resultatene fra forskningen uttrykker barn viktigheten med åpen kommunikasjon og tilpasset informasjon. Ble opprettholdt, følte barna følte seg involvert i situasjonen. Flere barn opplevde mangel på informasjon, noe som førte til usikkerhet og misforståelser.

Kommunikasjon

Åpen kommunikasjon er et sentralt tema som går igjen i flere av artiklene vi har brukt, og som gir en følelse av å være involvert i den nye familiesituasjonen. Noen foreldre var derimot bekymret for at det skulle bidra til ubesvarte spørsmål hos barna. Piagets utviklingsteori påpeker viktigheten med tilpasset informasjon og tilnæringsmåte i forhold til barnets individuelle behov (Eide og Eide, 2013). Som nevnt tidligere bør barnet være hovedpersonen i kommunikasjon med sykepleier og de er alltid ekspert på sine egne tanker og følelser. God kommunikasjon bør være preget av forståelse, akseptering, toleranse, bekreftelse og lytting.

Kommunikasjon involverer mer enn det å gi informasjon, det innebærer også støtte og å bidra til en følelse av omsorg. For å tilnærme seg barna og gjøre kommunikasjonen om til en lek kan sykepleier ta i bruk hjelpemidler som dukker, lekebiler og tegninger, samt informerende brosjyrer, om det er tilpasset barnets nivå. Elmoose (2011) og Ensby (2008) fant i sine studier ut at noen barn synes det var hjelpsomt å ta i bruk nettverkskart. Tegninger kan være et godt utgangspunkt for en videre samtale. Sykepleier kan spørre hva barnet har tegnet og analysere tegningen sammen med barna kan de få muligheten til å utdype det de har tegnet. Videre kan sykepleier bygge samtalen på dette. Samtidig er det viktig at barna blir respektert når de ikke ønsker å snakke. Opplever barn å bli respektert kan det bidra til økt tillit til sykepleieren.

Det kom fram i flere studier at det var misforståelser rundt kommunikasjonen som hadde gjort at barna ikke hadde skjønnet at det var en kreftdiagnose forelderen hadde fått. Her ser man viktigheten ved å gi så ærlig og konkret informasjon som mulig. Ikke alle barn assosierer "en klump" med kreftsykdom. Ved å unnlate å bruke slike viktige ord som "kreft" i kommunikasjonen kan det føre til at det blir misforståelser og at barna ved tilfeldigheter finner ut at det er en kreftdiagnose forelderen har. Når foreldre har en åpen kommunikasjon ved å informere sine barn om sykdommen og å være åpne for å snakke om

det, har barn muligheten til å mestre situasjonen og derfor bedre mulighet for å få god støtte.

Barn ønsket kunnskap om normale reaksjoner hos barn med en forelder med kreft (Bugge m.fl.,2008). Sykehusinnleggelse oppleves som en alvorlig og angstpreget hendelse (Sjøbjerg,2013). Å støtte barnet i dette kan gi økt kunnskap og forståelse for hvorfor slike følelser oppstår. Kanskje kan dette bidra til at følelsene til barnet ikke forverres. Om det finnes tilgjengelige lesestoff, som på en enkel og tilpasset måte forklarer hvilke reaksjoner som er vanlig og hvorfor barnet reagerer slik når en forelder får kreft kan det være hensiktsmessig at barnet får med seg, og eventuelt kan sykepleier svare på spørsmål om de lurer på noe. Dette ble som tidligere nevnt som en positiv opplevelse for barnet. Sjøbjerg (2013) hevder at vanlige reaksjoner hos barn som opplever akutt og kritisk sykdom i nær familien kan være økt angst, atferdsendringer og lavere selvtillit og selvfølelse og symptomer på posttraumatisk stress. Risikoen kan øke ved blant annet foreldrenes stress og angst.

Informasjon

Det har vist seg i flere av studiene at informasjonsbehovet til barna varierer ut fra blant annet alderen på barnet og hvor i sykdomsforløpet kreften befinner seg. Videre har det kommet fram at informasjonsbehovet endrer seg i takt med utviklingen av sykdommen og prognosen. Barn ønsker ifølge Semple og McCaughan (2013) å få informasjon som er lett forståelig fra foreldrenes kreftdiagnose blir kjent og videre i behandlingen. I følge Grønseth og Markestad (2011) og Piagets utviklingsteori er den voksne ansvarlig for å tilpasse informasjonen de gir for å oppnå en vellykket samtale.

Mange barn ønsket bekreftelse på at alt skulle gå fint. Dette kan være en utfordring hvis det er usikkert om det kommer til å gå bra med forelderen. Om sykepleier beroliger barnet med at alt kommer til å gå fint, og forelderen dør, kan dette være en uheldig situasjon i forhold til barnets tillit til helsepersonell. En annen måte å bekrefte at alt kommer til å gå fint, er å unngå å skjule noe ved å gi kontinuerlig informasjon og gi ekstra støtte til barna om foreldrenes sykdom skulle forverres. Grønseth og Markestad (2011) hevder at om fokuset i samtalen er på barnets oppfattelse og forståelse av det som foregår, kan feiloppfatninger og fantasibilder rettleides, samt hjelpe barnet med å bearbeide følelser. Sykepleier har en pedagogisk rolle i sitt arbeid. Hun kan bruke sin pedagogiske funksjon til å tilrettelegge,

veilede og undervise pasient og pårørende i vanskelige situasjoner, men det er viktig at sykepleier tar hensyn til barnas ønsker i tillegg til foreldrenes (Tveiten,2014). Mange av barna i studiene påpeker at de ønsker at foreldrene skal være de som gir informasjon. Likevel ble helsepersonell sett på som en fortrolig og ærlig informasjonsgiver som kan gi et ærlig bilde av situasjonen. Det er her viktig at sykepleier opprettholder den taushetsplikten de er lovpålagt i følge Helsepersonelloven (1999). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) sier at dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. Det er derfor viktig at sykepleier får samtykke fra den syke forelderens om hvilken informasjon barnet skal få.

Det kom fram i studiene at flere yngre barn synes å misforstå situasjonen. I studien til Bugge m.fl. (2008) fortalte et av barna at faren så likblek ut, og at hun siden da har vært redd for at han skal dø. Andre har tenkt at den syke forelderens er død neste gang de kommer på besøk. Her ser man spesielt viktigheten med at barna får tilpasset informasjon. Sykepleier blir i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier (2011) pkt.3.2 pålagt å bidra til å ivareta barns særskilte behov i en situasjon hvor barn er pårørende. Helsepersonelloven (1999) pålegger sykepleier å informere på en måte som er tilpasset brukerens individuelle behov. Studiene vi har inkludert viser at barn i aldersgruppen 6-12 år har behov for ulik informasjon både med tanke på sykdomsforløpet og med tanke på modningsnivået til barnet. Det er også forskjeller på 6- og 12-åringer. Det er derfor viktig med tett samarbeid mellom barna, foreldrene og helsepersonell for å kartlegge hva barnet trenger av informasjon. I hovedsak er det informasjon om sykdommen, og hvordan det påvirker barnet og familien som er sentrale tema, men utover dette er det individuelt hva barn trenger å vite om selve sykdommen.

5.2.2 Støtte fra andre

Organiserte samtalegrupper, samtaler med sykepleier og foreldreveiledning

I følge Dyregrov (2012) kan gode støttetiltak for å ivareta barn som pårørende blant annet være å gi råd til voksne om håndtering av barn, hjelpe med familiekommunikasjon, treffpunkt og sorggrupper for barn og psykologiske støttesamtaler for foreldre og barn. Barn viser seg å ha stort behov for støtte og hjelp, men i følge Ensby m.fl. (2008), Kennedy og Williams (2009a) og Dyregrov (2012) opplever de i liten grad å få den støtten de trenger. Barn har et større støttebehov enn det som blir tilbudt i dag. Når barn er i

alderen vi har valgt å fokusere på, kan de ifølge Piagets utviklingsteori oppleve å ha større glede av å delta i grupper (Eide og Eide, 2014). Barn som har deltatt i organiserte samtalegrupper, sorggrupper eller familierhabiliteringskurs opplevde økt kunnskap om sykdommen og avklaring rundt misforståelser (Ensby m.fl.,2008; Kennedy og Williams,2009b; Bugge m.fl.,2008). I følge Dyregrov (2012) kan slike tilbud, ledet av fagfolk med kompetanse om både kreft og barn, hjelpe barna til å sette ord på hvordan de har det. Samtalegrupper i kombinasjon med alderstilpasset aktivitet kan bidra til at barnet både får et fristed, samtidig som de får uttrykt følelser og vanskelige tanker. I flere av studiene kom det fram at barna satt stor pris på en avkobling fra sykdomssituasjonen, og å kunne gjøre aktiviteter sammen med "likesinnede". Samme studiene viste at barna synes godt om å omgås barn som visste hvordan de selv hadde det, og at de ikke trengte å sitte med triste tanker og følelser alene.

Dersom familien ikke ønsker å delta i grupper skal selvfølgelig dette aksepteres. Det er da i følge Dyregrov (2012) helsepersonell på sykehus og i kommunehelsetjenesten som skal dekke familiens informasjonsbehov. Barna satte også stor pris på å kunne snakke med helsepersonell og å kunne ha samtaler med familien sammen med helsepersonell. Barn i studien til Bugge m.fl. (2008) uttrykte at det var godt å kunne snakke med noen som respekterte ønsket deres om å ikke si det til noen.

Risikofaktorer med negativt utfall for barnet er dårlig kommunikasjon og svekket familiefunksjon. For at barna skal få informasjon, er det først og fremst foreldrene som har dette ansvaret. Når en forelder har en kreftdiagnose kan dette bli utfordrende da de skal takle sine egne følelser, men også formidle informasjonen til barna. Det kommer fram i flere studier at foreldrene ønsker mer kunnskap om nettopp dette, og hvordan de på best mulig måte kan støtte barna og gi informasjon som er tilpasset barnets modningsnivå og hvordan de skal kommunisere med barna. Dyregrov (2012) skriver at ved at foreldrene også deltar i støttegrupper kan de utveksle erfaringer med andre foreldre i samme situasjon, slik kan de få tips til hvordan de kan kommunisere med barna og gi de best mulig omsorg i sykdomsperioden. Barna synes foreldrene aktivt må kommunisere med dem og gi ærlig og konkret informasjon slik det ikke oppstår misforståelser. Om foreldrene da føler de har behov for støtte for å kunne ivareta barnet, kan sykepleier være med i en samtale og gi råd og støtte til foreldrene til hva de bør informere om og hva de ikke trenger å si noe om. Her er det også viktig at sykepleier har kunnskap om kommunikasjons- og

informasjonsbehovet til barnet. Det kan derfor være en fordel om sykepleier og foreldre har en samtale på forhånd om hva barnet er opptatt av og spør forelderen om når de ikke er på sykehuset.

5.2.3 Mestringsstrategier

For å komme seg gjennom en vanskelig periode med alvorlig sykdom eller tiden etter et dødsfall kan det være viktig for barn å oppleve mestring for å komme seg videre. Mestring “forutsetter og innebærer en tillit til at situasjonen i noen grad vil la seg bringe under kontroll” (Eide og Eide,2014).

Ulike strategier for mestring kommer frem i de ulike artiklene, men vi har sett at mange av funnene er like. Knutsson og Bergbom (2015) og Bugge m.fl. (2008) sine studier viser at barn som ble inkludert i sykdomsforløpet til forelderen hadde positive erfaringer med dette. Å besøke den syke forelderen på sykehuset kan være en måte å inkludere barnet på. Barnet kan få veiledning av sykepleier som kan besvare spørsmål, forklare, og være tilstede for barnet. Sykepleiere kan bidra til at barnet opplever mestring ved å se barn som selvstendige personer i forhold til hvordan de føler og opplever situasjonen, det kan bidra til at barnet føler seg “empowered”. Gammersvik (2014) skriver at empowerment ofte defineres som maktoverføring. Det kan oversettes til myndiggjørelse eller ses i sammenheng med brukermedvirkning. Empowerment omhandler å fremme krefter og energi og å redusere faktorer som skaper stress. Man opprettholder pårørendes autonomi og integritet (Eide og Eide,2014).

Tid med venner ble sett på som en viktig del av mestringsprosessen i flere av studiene. Fritidsinteresser og nære relasjoner som venner, søsken og kjæledyr ble sett på som betydningsfulle for å skape et fristed fra sykdommen. Flere av studiene kom fram til at å hjelpe til hjemme fikk barna til å føle mestring ved å være en ressurs for familien. Et negativt utfall av dette kan eventuelt gå ut over foreldrene som kan føle skyld for at de ikke strekker til. En konsekvens for sykepleien blir da at sykepleier bør støtte barna og foreldre gjennom kommunikasjon, slik at familien opplever mestring ved å fortelle hverandre hva de tenker og føler. I studiene til Knutsson og Bergbom (2015) og Thastum m.fl. (2008) kommer det frem at å bruke tid med den syke og ha muligheten til å vise at de bryr seg kan bidra til å mestre situasjonen både før og etter døden inntraff. Knutsson og Bergbom (2015) skriver derimot at noen barn følte at de ikke fikk være i fred og ro med slektningen sin fordi det alltid var pleiepersonell på rommet. Dette ga barna en følelse av

tap og tristhet om å være adskilt fra slektningen. Dette er noe sykepleier bør være oppmerksom på og ta hensyn til. Om det er mange prosedyrer som skal utføres kan for eksempel sykepleier avtale med den friske forelderen og barna når de eventuelt kan komme på besøk og de kan få være alene sammen med den syke.

Det vi ser i praksis er at sykepleiere ofte ikke har tid eller nok kunnskap til å sette seg ned med barnet, selv om en eller flere i avdelingen er blitt tildelt rollen som barneansvarlig. Når man som sykepleier ikke jobber med barn og kommunikasjon med barn ofte, kan dette kanskje ses som vanskelig for noen. Ordningen med barneansvarlig er et systemansvar som institusjoner er pålagt. Å sikre at de som skal utøve ansvaret og oppgavene har nødvendig kapasitet, kompetanse og tid til dette (Halsa og Kufås,2012). Dette er imidlertid noe som kan ses at ikke alltid er et så godt tilbud som det etter loven skal, og tidspress er en avgjørende faktor som spiller inn.

5.3 Konklusjon

Etter å ha lest, skrevet og arbeidet med denne oppgaven kan vi trekke paralleller mellom det som står i pensum og hva de studiene som er inkludert i vår oppgave viser. For at barn skal få best mulig støtte når mor eller far har kreft, er de avhengig av tilpasset informasjon etter barnets ønske, alder og modenhet. Selv om det viser seg at foreldrene er barnas hovedkilde for informasjon, har også noen blant annet god effekt av å delta i grupper og snakke med helsepersonell og andre utenom familien. Samtlige av våre artikler har omtalt at økt kunnskap og informasjon også har minsket misforståelser rundt kreftsykdommen. Derfor tenker vi at det er avgjørende med alderstilpasset informasjon på barnets premisser, slik de kan oppleve i størst mulig grad å bli støttet og ivaretatt når en forelder har kreft.

Noe som kan forskes videre på rundt barn som pårørende, er faresignaler som dukker opp hos barn som har en forelder med kreft. Det kan være søvnproblemer, skole- og konsentrasjonsvansker. Forskning bør også fokusere på konkrete sykepleietiltak som kan settes inn for å ivareta og støtte barn på en best mulig måte, da vi har sett at dette ikke er et område som finnes for mye forskning om. Hva barn har behov for av informasjon og hvordan man kan kommunisere med de forskjellige aldersgruppen for å støtte og ivareta barn som pårørende.

Litteraturliste

- Bjørk, I.T. og Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. Oslo: Akribe
- Bugge, K.E., Helseth, S. og Darbyshire, P. (2008). "Children's Experience of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer". *Cancer Nursing*. Vol.nr. 31, utg.nr. 6. S. 426-434. DOI: 10.1097/01.NCC.0000339250.83571.b0
- Database for statistikk om høgre utdanning (2016) [Internett]. Oslo: Database for statistikk om høgre utdanning. Tilgjengelig fra: <<http://dbh.nsd.uib.no/>> [Lest 5. mai 2017]
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010). [Internett]. Oslo: *Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder - likheter og forskjeller*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/1-Kvalitative-og-kvantitative-forskningsmetoder--likheter-og-forskjeller/> [Lest 20. april 2017]
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I. Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (Red.) *Barn som pårørende*. (s. 44-61). Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Eide, H. og Eide, T. (2014). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Elmose, B. (2011). "Conversations in families where one member is terminally ill -- a descriptive study or Supportive discussions in families where one parent has cancer." *Danmark Tidsskrift Sygeplejersken*. Vol.nr.: 17. S. 62-67.
- Ensby, T., Dyregrov, K. og Landmark, B. (2008). "Å treffe andre som virkelig forstår". *Sykepleien Forskning*. Vol.nr. 3, utg. nr. 3. S. 118-127. DOI: 10.4220/sykepleienf.2008.0042
- Fjørtoft, A.K (2012) *Hjemmesykepleie - Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Forsberg og Wengstrøm (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Lettland: Natur og Kultur.
- Gammersvik, Å. (2014). Helsefremmende arbeid i sykepleie. Gammersvik, Å. og Larsen, T. (Red.) *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis*.(s.99-119). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Halsa, A. og Kufås, E. (2012). De nye vaktbikkjene. Barneansvarlig i helseforetak. Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (Red.) *Barn som pårørende*. (s.202-205) Oslo: Abstrakt Forlag.
- Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (2012). Barn i sentrum - hva vil vi løfte

frem? I. Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (Red.) *Barn som pårørende*. (s. 11-14). Oslo: Abstrakt Forlag AS.

Helsepersonelloven. Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (§10a, 25)

Helsedirektoratet (2010). Barn som pårørende [Internett] tilgjengelig fra:
<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende> [Lest 5.mai 2017]

Hov, L. og Jeppesen, E. (2015). *Nye fagprosedyrer om barn som pårørende* [Internett]. Sykepleien Forskning. Tilgjengelig fra:
<https://sykepleien.no/forskning/2015/03/nye-fagprosedyrer-om-barn-som-parorende> [Lest 20. mars 2017]

Høie, B. (2014) [Internett] Oslo: Regjeringen. Tilgjengelig fra:
<<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/Satsingen-pa-barn-som-parorende-i-Norge/id761041/>> [Lest 16. januar 2017]

Kennedy, V.L. og Lloyd-Williams, M. (2009a). "How children cope when a parent has advanced cancer". *Psycho-Oncology*. Vol.nr. 18, utg.nr. 8. S. 886-892. DOI: 10.1002/pon.1455

Kennedy, V.L. og Lloyd-Williams, M. (2009b). "Information and communication when a parent has advanced cancer". *Journal of affective disorders*. Vol.nr. 114, utg.nr. 1. S.149-155. DOI: 10.1016/j.jad.2008.06.022

Knutsson, S og Bergbom, I. (2015). Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Nursing*. Vol.nr.: 32. S. 33-41.

Lorentsen, V.B og Grov, E.K (2010). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I. Almås, H., Stubberud, D.G. og Grønseth. R. (Red.) *Klinisk sykepleie 2*. (s. 402). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (2016) [Internett]. Oslo: *Statistikk for godkjente publiseringskanaler*. Tilgjengelig fra:
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> [Lest 4. januar 2017]

Norsk Sykepleieforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler*. [Online]. https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf [Lest 8. mai]

Nortvedt, M.W. Jamtvedt, G. Graverholt, B. Nordheim, L.V. Reinart, L.M. (2014). *Jobb kunnskapsbasert*. Oslo: Akribe AS.

Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter. (§3-2, 3-3, 3-5)

Reitan, A.M. (2011). Mestring. Knutstad, U. (Red). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. (S.74). Oslo: Akribe AS

- Segesten, K. (2011). Trygghet og utrygghet ved uklar og/eller alvorlig sykdom. Knutstad, U. (Red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. (S.132). Oslo: Akribe AS
- Semple, C.J og McCaughan, E. (2013). "Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children". *European Journal of Cancer Care*. Vol.nr. 22, utg.nr. 2. S.219-231. DOI: 10.1111/ecc.12018
- Stubberud, D.G. (2015). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. Stubberud, D.G.(Red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (s.31). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Spesialisthelsetjenesteloven. Lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (§3-7a)
- Søbjerg, I.L. (2013). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. Søbjerg, I.L. (Red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (s.115). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Thastum, M., Johansen, M.B., Gubba, L., Olesen, L.B. og Romer, G. (2008). "Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer". *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. Vol.nr. 13, utg.nr. 1. S.123-138. DOI: 10.1177/1359104507086345
- Tveiten, S. (2014). Empowerment og veiledning - Sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. Gammersvik, Å. og Larsen, T. (Red.) *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis*. (s.173-193). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Vedlegg 1

P	I	C	O
Pasient/problem/ populasjon	Intervensjon-/tiltak	Sammenligning	Resultater
Framtredend kreft, foreldrekreft, foreldre med kreft, barn, informasjon, kommunikasjon, mestring, barn som pårørende,	Kommunikasjon, informasjon,	-	Mestring, støtte
Advanced cancer, parental cancer, parents with cancer, child*, information, communication, cope*, children as relatives	Communication, information,	-	Cope*, support

En teoretisk fordypning kan utføres ved å bruke ulike perspektiver. Å finne en teoretisk forankring kan være til hjelp når man skal formulere spørsmål og i analysen av resultatet. Da kan en metode ved bruk av PICO-skjema brukes. PICO er en strukturert metode for å, ut fra problemformuleringen sette sammen søkestrategier når man søker i databaser. PICO er en forkortning for:

P - Patient/population

I - Intervention

C - Control

O - Outcome

(Forsberg og Wengstrøm, 2013, s.71).

Vedlegg 2 - søkehistorikk tabell

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“advanced cancer” AND “children” AND “information” AND “communication”	4/1-17	PubMed	11936			
Begrensninger: - Publ.dato: 01.01.2008-31.12.2017 - Humans	4/1-17	PubMed	17	4	4	2 “Information and communication when a parent has advanced cancer” “How children cope when a parent has advanced cancer”

Vedlegg 3 – søkehistorikk tabell

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Barn som pårørende	4/1-17	Sykepleien Forskning				
Begrensninger: - Forskningsartikkel - Publ.år: 2008-2017	4/1-17	Sykepleien Forskning		5	2	1 Ensby, T., Dyregrov, K. og Landmark, B. (2008). "Å treffe andre som virkelig forstår".

Vedlegg 4 – søkehistorikk tabell

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“child*” AND “parents with cancer” AND “communication” AND “coping or cope”	25/4-17	Cinahl Complete	34			
Begrensninger: - Alder: 6-12 år - Publ.dato: 01.01.2008- 31.12.2017 - Språk: engelsk	25/4-17	Cinahl Complete	8	4	2	2 “Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer” “Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.”

Vedlegg 5 - søkehistorikk tabell

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
TI child* OR AB child* OR SU child* AND TI nurs* OR AB nurs* OR SU nurs* AND TI support OR AB support OR SU support AND TI parental cancer OR AB parental cancer OR SU parental cancer	5/5-17	Cinahl Complete	232			
Begrensninger: - Språk: engelsk, dansk - Publ.dato: 01.01.2008 - 31.12.2017 - Alder: 6-12 år	5/5-17	Cinahl Complete	62	5	1	1 "Conversations in families where one member is terminally ill -- a descriptive study or Supportive discussions in families where one parent has cancer."

Vedlegg 6 - litteratormatrise nr. 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans
<p>Bugge, K.E., Helseth, S. og Darbyshire, P. 2008 Children's Experience of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. Cancer Nursing. Vol.nr. 31 Utg.nr. 8 S. 426-434</p>	<p>Formålet med studien var å vurdere om et familiestøtteprogram hadde nådd sine mål. Dette ble bestemt ved å utforske effekten av programmet på deltakeres psykososiale problemer og mestring. I denne artikkelen fokuseres det spesielt på barnas erfaring med hvordan programmet møtte deres behov og støttet deres mestring.</p>	<p>Cancer; children; coping; family support program; nursing; parents;</p>	<p>Utvalg: Totalt var det 6 pasienter (av 11 inviterte) som ble inkludert i studiet. 12 barn deltok, og de var mellom 6 og 16 år, med gjennomsnittsalder på 9 år.</p> <p>Datainnsamling: Alle barn og ungdommer ble intervjuet én gang inntil seks uker etter familjestøtteprogrammet ble avsluttet. Kari Bugge gjennomførte alle intervjuene fordi hun er sykepleier og er opplært og har erfaren i å snakke med barn i vanskelige livssituasjoner. Intervjuer ble gjennomført enten på sykehuset eller i barnehjemmet. Varigheten av intervjuene varierte fra 20 til 90 minutter. Yngre barn kunne trekke under intervjuene for å hjelpe dem å konsentrere seg og gi dem</p>	<p>Programmet hjalp barna til å føle seg tryggere, økte kunnskapen og forståelsen deres, hjalp dem å bli bevisst sin egen rolle, deres families styrker, og hvem de kunne spør om hjelp og det hjalp dem med å innse at det er bra og hjelpsomt å snakke om sykdomssituasjonen.</p>	<p>Barnas perspektiv hvor de har en forelder med kreft kommer tydelig frem, og deres psykososiale problemer kommer frem gjennom deltakelse i et familjestøtteprogram . Barnas mestring er også et tema som vi går i dybden på i vår oppgave, som er sentralt i studien.</p>

			<p>mulighet til å uttrykke seg på forskjellige måter.</p> <p>Metode: Det er benyttet en kvalitativ metode.</p>		
--	--	--	---	--	--

Vedlegg 7 - litteratormatrise nr. 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/ funn	Relevans
<p>Elmose, B. 2011</p> <p>Conversations in families where one member is terminally ill -- a descriptive study or Supportive discussions in families where one parent has cancer.</p> <p>Danmark Tidsskrift Sygeplejersken</p> <p>Vol.nr.: 17</p> <p>S. 62-67</p>	<p>Hensikten med studien var å få avdekket i hvor stor grad familiesamtaler er til støtte for foreldre og deres barn. Den er også utført for å belyse de fremtredende problemene som kommer frem i samtalene.</p>	<p>Children, grieving, family counselling, care, terminal illness</p>	<p>Utvalg: 10 familier deltok i studien med til sammen 39 deltakere. 14 voksne og 25 barn.</p> <p>Datainnsamling: Det er brukt utvalgte sitater fra 10 gjennomførte samtaleforløp i perioden 1.september 2008 -1.mars 2010. Datamaterialet er strukturert og deretter er det laget en meningsfortolkning, hvor temaene fra samtalene kom frem. Deltakerne i studien tillot bruk av deres sitater.</p> <p>Metode: Det anvendt en fenomenologisk tilnærming til familiesamtalene og en kvalitativ deskriptiv metode for å analysere referatene fra samtalene.</p>	<p>Gjennom samtalene kommer det frem at det er viktig å fortsette hverdagen som før forelderen ble syk eller døde, til tross for savn av forelderen med kreftdiagnosen. Det er en felles forståelse for betydningen av å ha et felles fundament for hverdagen og for fremtiden i familien. Et felles fundament skapes ved å ha en åpen kommunikasjon rundt følelsenes forskjellige og individuelle uttrykk og åpenhet til betydningen av nærhet og omsorg.</p>	<p>I studien var familiesamtaler en stor del. Barna vi tar for oss i oppgaven er i en alder hvor gruppesamtaler kan bidra til mestring og hvor barn kan uttrykke seg. Dette er noe vi ønsker å fokusere på og finne ut av i vår oppgave. Artikkelen gir oss svar på ulike problem som kan oppstå blant barn som pårørende til foreldre med kreft.</p>

Vedlegg 8 - litteratormatrise nr. 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans
<p>Ensby, T., Dyregrov, K. og Landmark, B. 2008 "Å treffe andre som virkelig forstår" Sykepleien Forskning Vol.nr.: 3 Utg.nr.: 3 S. 118-127</p>	<p>Hensikten med pilotprosjektet som ble satt i gang i 2005 var å dokumentere barn og unges reaksjoner på kreftsykdom eller død hos mor eller far, samt evaluere familie rehabiliteringskurs på Montebello-Senteret (MBS). Studien tok utgangspunkt i barn og unges erfaringer.</p>	<p>Barn, ungdom, pårørende, kreft</p>	<p>Utvalg: Rekrutteringen tok utgangspunkt i 107 barn som deltok på rehabiliteringskurs på Montebello-Senter (MBS). De som takket ja var 78 barn og ungdom i alderen 6 til 18 år, med gjennomsnittsalder på 11 år.</p> <p>Datainnsamling: Data ble samlet via spørreskjema og fokusgruppeintervju. Målet med MBS-kursene er å oppfylle barn og unges behov for å uttrykke følelser og tanker, omsorg, informasjon, "likemannsstøtte", følelsesfellesskap, lystbetont aktivitet i trygge omgivelser og nær dialog med familien.</p> <p>Metode:</p>	<p>Deltakerne var begeistret over og takknemlig for kurstilbudet. Utbyttet ble evaluert av barn og unge som svært positivt i en hverdag preget av mange uforutsigbarheter. Samspillet mellom aktivitetsgrupper, samtalegrupper og fellesskap med "likesinnede" og nye venner, ser ut til å være verdifulle tilnærminger for å hjelpe barn og unge der en forelder har kreft eller dør av kreft.</p>	<p>Ved å se hvordan barn og unge reagerer når det oppstår kreftsykdom eller død hos en forelder kan vi gjennom vår oppgave bidra til større oppmerksomhet rundt tema. At barn selv forklarer sine tanker og erfaringer kan gi et bedre blikk i deres følelser som vi kan bruke i oppgaven for å få deres syn tydelig frem.</p>

			Studiet benyttet et kombinert kvalitativ og kvantitativt design.		
--	--	--	--	--	--

Vedlegg 9 - litteratormatrise nr. 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans
<p>Kennedy, V.L. & Lloyd-Williams, M. 2009 “How children cope when a parent has advanced cancer” Psycho-Oncology Vol.nr. 18 Utg.nr. 8 S.886-892</p> <p>DOI: 10.1002/pon.1455</p>	<p>Hensikten er å utforske hvordan kreftdiagnose hos en forelder kan påvirke barn og hvordan barn mestrer situasjonen sett fra både foreldre og barns perspektiv.</p>	<p>Advanced cancer, children, coping, palliative care, oncology, cancer</p>	<p>Utvalg: 28 deltakere fra 12 familier deltok i studien. Foreldre gav sine barn tillatelse til å delta, og de hadde muligheten til å trekke seg når som helst i løpet av studien.</p> <p>Datainnsamling: Det er brukt semistrukturerte intervjuer, alle intervjuene ble tatt opp på tape og skrevet ned.</p> <p>Metode: Det er brukt kvalitativ forskningsmetode. Dataen fra analysen fra intervjuene ble kodet og kategorisert.</p>	<p>Barn av foreldre med en kreftdiagnose er sterkt preget av situasjonen. Det viser seg at det er viktig å tilegne seg mer kunnskap om hvordan kreftdiagnosen hos en forelder påvirker barn og deres mestringsstrategier for å kunne utvikle effektive og gode støttetilbud.</p>	<p>I studien utforskes hvordan kreft hos en forelder påvirker barn, og mestring er et sentralt tema vi tar for oss i oppgaven og som er en viktig faktor for at barn skal komme seg videre etter at en kreftdiagnose eller død etter kreft hos en forelder har oppstått i sin familie. Hvordan mestring kan bidra til å ivareta barn er relevant for helsepersonell, enten det er i somatikken, psykiatrien, hjemmesykepleien og lignende.</p>

Vedlegg 10 - litteratormatrise nr. 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans
<p>Kennedy, V.L. & Lloyd-Williams, M. 2009</p> <p>“Information and communication when a parent has advanced cancer”</p> <p>Journal of Affective Disorders</p> <p>Vol nr: 114</p> <p>Utg. nr: 1</p> <p>S.145-155</p> <p>DOI: 10.1016/j.jad.2008.06.022</p>	<p>Studien utforsker barns behov for informasjon og hvem de ønsker å få informasjon av og hvordan de ønsker at informasjonen formidles når en forelder får en kreftdiagnose. Dette for å identifisere behov som ikke dekkes og for å identifisere ulike barrierer som kan oppstå hos barn i en slik situasjon.</p>	<p>Advanced cancer, children, information, communication, palliative care</p>	<p>Utvalg: 28 personer fra 12 familier deltok i studien, og barna fikk tillatelse av sine foreldre til å delta. Deltakerne kunne trekke seg dersom de ønsket det.</p> <p>Datainnsamling: Semistrukturerte intervjuer ble brukt, og intervjuene ble tatt opp på tape. Barna fikk tegne og skrive ned sine tanker og følelser.</p> <p>Metode: Det er brukt kvalitativ forskningsmetode.</p>	<p>Barna i studien forklarer at de ønsker informasjon fra ulike perspektiv, som foreldre, profesjonelle innen helse, bøker og internett. De ønsker tilgang til noen som forstår og som har taushetsplikt. Barna ønsker å vite hva de kan snakke med sine foreldre om uten å gjøre dem urolig/lei seg.</p> <p>Foreldrene i studien påpeker at det å gi informasjon til sine barn og hvordan de kan kommunisere på en god måte uten å gjøre dem urolig/lei seg er vanskelig i en slik situasjon.</p>	<p>I denne studien blir barns behov for informasjon tatt for seg, som er noe vi gjennom oppgaven går i dybden på og diskuterer opp mot pensum for å komme frem til hvordan man ved å gi informasjon til barn kan bidra til å ivareta barn som pårørende. Temaene og funnene i studien gir svar på noen av oppgavens sentrale spørsmål.</p>

Vedlegg 11 - litteraturmatrikse nr. 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans
<p>Knutsson, S. og Bergbom, I. 2015</p> <p>Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study.</p> <p>Intensive and Critical Nursing</p> <p>Vol.nr.: 32</p> <p>S. 33-41</p>	<p>Hensikten med studiet var å undersøke hvilke tanker og følelser barn har knyttet til å besøke kritisk syke slektninger eller familiemedlemmer i en intensivavdeling.</p>	<p>Children, Critically ill, Family, Feelings, Hermeneutics, Intensive care unit, Qualitative study, Relatives</p>	<p>Utvalg: 28 barn som hadde besøkt en kritisk syk forelder ble invitert til å delta.</p> <p>Datasamling: Data ble samlet ved å intervju barn som har besøkt en kritisk syk familiemedlem på en intensiv avdeling. Materialet ble analysert av Gadamer's hermeneutiske filosofi og Doverborg og Pramling Samuelssons metode om intervjuer og dialoger med barn.</p> <p>Metode: Denne studien har kvalitativ metode.</p>	<p>Barn med alvorlig syk eller skadet slektning lider. Å besøke vedkommende synes lindrende lidelsen. Å besøke og være tilstede førte til positive følelser av involvering og gjorde det mulig å vise at de ønsket å ta vare på den syke. Den syke slektningen var alltid i barnets tanker og å se og være med dem i en intensivavdeling resulterte i lettelse og ro, selv om den sykes situasjon noen ganger fremkalte følelser av fortvilelse og frykt.</p>	<p>Vi ønsker å inkludere denne fordi den tar for seg hvordan det er for barn å besøke kritisk syke og hvordan de opplever dette. Dette bidrar til å få økt kunnskap om opplevelser som barn har og hva de legger vekt på som viktig ved et sykehusbesøk.</p>

Vedlegg 12 - litteraturmatrikse nr. 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/ funn	Relevans
<p>Semple, C.J og McCaughan, E. 2013 "Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children" European Journal of Cancer Care Vol nr. 22 Utg.nr. 2 Sidetall: 219-233 DOI: 10.1111/ec.c.12018</p>	<p>Formålet med studien var å utforske erfaringene til familier når en forelder har kreft, og virkningen av psykososiale sammenkomster for å støtte barn som har foreldre med kreft.</p>	<p>Cancer, Children, Parents, Family-centered care, Psychosocial intervention.</p>	<p>Utvalg: 7 barn i alderen 6-11 år som har foreldre med ulike typer kreftdiagnoser deltok. 6 av foreldrene med kreftdiagnose deltok også i studien. En ekspert på barneforskning deltok i tillegg. Datainnsamling: Barna deltok i en psykososial undersøkelse i fokusgrupper over en periode på 6 uker. Barna ble oppmuntret til å tegne og skrive som en del av fokusgruppene. Hovedtema i gruppene var barnas opplevelse av å ha forelder med kreft. Metode: Det ble gjennomført en beskrivende kvalitativ studie.</p>	<p>Fokus gruppene bidro til at barn kunne møte andre i samme situasjon hvor en av foreldrene har en kreftdiagnose i et avslappende og gøyalt miljø. Det bidro til normalisering av deres opplevelser og reduserte følelsen av isolering. Det er viktig at foreldrene engasjerer seg via kommunikasjon med sine barn for å sørge for at riktig og relevant informasjon om deres diagnose blir gitt. Hvis ikke kan barn lett fantasere og lage egne ideer om hva som er sant. Noe som er uheldig, da realiteten kan være en annen. Foreldre trenger derfor ofte støtte og hjelp til hvordan de kan kommunisere på en god måte slik at de kan gi relevant og tilpasset informasjon til sine barn.</p>	<p>I vår oppgave ønsker vi å diskutere ulike måter å kunne støtte barn som har foreldre med kreft på, noe de tar for seg i denne studien. Hvordan støttegrupper kan hjelpe barn til å oppleve mestring og oppleve god kommunikasjon og dermed få tilpasset informasjon er noe vi ønsker å komme fram til i oppgaven.</p>

Vedlegg 13 - litteratormatrise nr. 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans
<p>Thastum, M., Johansen, M.B., Gubba, L., Olesen, L.B. og Romer, G.</p> <p>2008</p> <p>“Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer”</p> <p>Clinical Child Psychology and Psychiatry.</p> <p>Vol.nr. 13</p> <p>Utg.nr. 1</p> <p>123-138</p>	<p>Hensikten med studien var å utforske måter å informere barn om forelderens sykdom, hvordan barn reagerer på forelderens emosjonelle tilstand, hvordan barn mestrer forelderens sykdom og hvordan foreldrene mestrer barnets bekymringer.</p>	<p>Cancer, Children, Coping, Qualitative study, Somatically ill parents</p>	<p>Utvalg: 21 barn fra 15 familier og deres foreldre ble intervjuet. I 13 familier var moren syk, i to familier var faren syk.</p> <p>Datainnsamling: To semistrukturerte intervjuguiden ble brukt, én for barna og én for foreldrene.</p> <p>Metode: Denne studien har en kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode.</p>	<p>Alle barna visste navnet på sykdommen til foreldrene. De ga uttrykk for at det var viktig for dem å bli inkludert fra starten av, og å få vite så mye som mulig om sykdommen. Alle barna ble sterkt påvirket av sykdommen, selv om de fleste barn syntes å takle situasjonen bra. Barna var veldig observant på både den syke og friske foreldrenes emosjonelle utstråling. Det var identifisert fem mestringsstrategier som barna brukte:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hjelpe andre 2. Distraksjon 3. Holde det for seg selv 4. Ønsketenkning. 	<p>I studien blir temaer som informasjonsmåter, barns reaksjoner når de får ulik type informasjon i forhold til sin forelders kreftdiagnose og hvordan barn mestrer foreldrenes sykdom forsket på. Denne artikkelen gir oss mye og god informasjon som vi kan bruke for å diskutere og dermed komme frem til hvordan barn bør/kan ivaretas.</p>