



Bacheloroppgave

SY300215 Bacheloroppgave i sykepleie

Barn som pårørende - Children as relatives

Kandidatnummer: 10035 & 10105

Totalt antall ord: 8765

Antall sider inkludert forsiden: 56

Hovedveileder: Arnhild Vestnes Kongshaug

Innlevert Ålesund, 21.05.2018

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: 1. ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands. 2. ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt. 3. ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt. 4. har alle referansene oppgitt i litteraturlisten. 5. ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§30 og 31.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at NTNU vil behandle alle saker hvor det foreligger 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

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 16.05.2018

To My Mom

In your eyes I see the pain,
Slowly the tears roll down, they won't refrain.

I look down to the floor as if I'm hiding,
As I whisper, "Mom keep fighting. Keep fighting."

As I reach for your hand so strong yet so weak,
I notice the paleness in each cheek.

I am so afraid what do I do?
I can only pray God will guide us through.

I lean over to kiss you goodnight.
Darkness lingers when I turn out the light.

As I walk out I look back through the glass.
Please don't give up mom. "This too shall pass."

- Jennifer Correa

Vi vil takke vår hovedveileder Arnhild Vestnes Kongshaug og biveileder Bente Schei Skagøy for god veiledning og støtte gjennom skrivingen av bacheloroppgaven.

Sammendrag

Hensikt: oppgavens hensikt er å undersøke hvordan barn i alderen 6-12 år mestrer å være pårørende til en forelder med kreft.

Metode: Vi har gjennomført et systematisk litteraturstudie hvor vi anvendte pensumlitteratur, forskningsartikler og selvbestemt litteratur. Et systematisk litteratursøk ble utført som resulterte i tre kvalitative, to kvantitative og tre kvanitative-kvalitative forskningsartikler. Studiene ble analysert ved bruk av Evans (2002) sin modell for innholdsanalyse.

Resultat: Barn har et stort behov for å få informasjon om foreldrenes kreftsykdom og ønsker å bli inkludert så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. De uttrykte behov for hjelp og støtte for å mestre situasjonen. Barna opplevde psykiske reaksjoner som sinne, tristhet, og frykt, i tillegg til fysiske symptomer som mageknip, hodepine og tretthet. Forskning viser at barna hadde behov for en avlastningsstund.

Konklusjon: Sykepleier bør oppfordre foreldrene til å være den primære informasjonskilden og bidra til åpen kommunikasjon. Barn som var tilstrekkelig informert viste seg å mestre situasjonen bedre, og sykepleier må gi alderstilpasset informasjon. Dessuten må sykepleier ha god kunnskap om barnets reaksjoner og psykososiale behov. Ved å skape en relasjon til barnet, kan sykepleier vurdere hvilken støttegruppe som egner seg. Støttegrupper viste seg å bidra godt til barns mestring av situasjonen.

Abstract

Background: the purpose of this paper is to examine how children in the ages 6-12 cope when a parent is diagnosed with cancer.

Method: We have conducted a systematic literature study where we used curriculum literature, research articles and independent literature. A systematic literature search was conducted that resulted in three qualitative, two quantitative and three quantitative-qualitative research articles. The studies were analyzed using the content analysis method by Evans (2002).

Results: Children have a great need to get information about the parents' cancer and wish to be included as early as possible in the course of the disease. They expressed the need for help and support to cope with the situation. The children experienced mental reactions such as anger, sadness, and fear, as well as physical symptoms such as stomachaches, headaches and tiredness. Research shows that children need a time off from the situation.

Conclusion: Nurses should encourage parents to be the primary source of information and contribute to open communication. Children who were adequately informed turned out to cope with the situation better, and nurses must provide age-appropriate information. In addition, nurses must have good knowledge of the child's reactions and psychosocial needs. By creating a relationship with the child, the nurse can evaluate which support group is suitable. Support groups were found to contribute to the child's coping with the situation.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Hensikt:	2
1.2 Begrepsavklaring	2
1.3 Avgrensning og presisering av oppgaven	2
1.4 Oppgavens videre oppbygging.....	3
2.0 Teoribakgrunn	4
2.1 Utviklingspsykologi	4
2.2 Barn som pårørende	5
2.3 Sykepleieteori - Joyce Travelbee	6
2.4 Antonovskys mestringsteori.....	7
3.0 Metode	9
3.1 Datainnsamling	9
3.2. Inklusjons - og eksklusjonskriterier	10
3.3 Kvalitetsvurderinger.....	10
3.4 Forskningsetiske overveielser	11
3.5 Analyse	11
4.0 Resultat	13
5.0 Metodediskusjon	17
5.1 Resultatdiskusjon	18
5.2 Ulike reaksjonsmønster hos barn	18
5.3 Betydningen av gode psykososiale behov.....	20
5.4 Betydningen av god informasjon og relasjon med sykepleier	22
5.5 Betydningen av støttegruppe.....	25
6.0 Konklusjon	26
7.0 Referanseliste	27

Vedlegg 1

Vedlegg 2

Vedlegg 3

Vedlegg 4

1.0 Innledning

Tema for denne oppgaven er barn som pårørende til en forelder med kreft. Når en forelder er akutt eller kritisk syk, kan barnets hverdag preges av engstelse og uvisshet. I slike situasjoner har barna et økt omsorgsbehov, samtidig som foreldrenes omsorgsevne er redusert. Unges mestringsstrategier har stor betydning for deres tilpasning og psykiske helse. For å skape et tillitsforhold til barn og unge som pårørende må sykepleieren ha kunnskap om deres opplevelser og behov, og ønske å engasjere seg i deres situasjon (Stubberud og Sjøbjerg, 2013, s. 202).

Flere enn 34 000 barn og unge under 18 år har en forelder som har eller har hatt kreft (Kreftforeningen, u.å). På bakgrunn av denne informasjonen anser vi at barn som pårørende til en kreftsyk forelder, er dagsaktuelt. Dette er et tema som interesserer oss, og vi ønsker å lære mer om barnets opplevelser og behov når en forelder har kreft. Vi håper dette vil hjelpe oss å praktisere god og omsorgsfull sykepleie til barn som pårørende.

Formålet med Helsepersonelloven er å sikre at barna blir fanget opp tidlig, og at det blir satt i gang tiltak slik at barn og foreldre er bedre i stand til å mestre situasjonen når en forelder blir alvorlig syk. I følge § 3-7a - lov om spesialisthelsetjenesten er det pålagt at sykehus har personell med faglig kompetanse og ansvar for å fremme personalets oppfølging av mindreårige barn som er pårørende til alvorlig syke eller skadde pasienter. Den barneansvarliges ansvar vektlegges for å vurdere om alvorlighetsgraden til foreldrenes sykdom kan medføre at barna blir engstelige og sårbare, eller får problemer med mestring (Helsedirektoratet, 2010; Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s.206).

Ved lov 16. juni 2017 nr.53 vedtok Stortinget endringer i Helsepersonelloven §10a, som gjør at helsepersonell også får en plikt til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til en søsken med alvorlige helseproblemer. Det ble også vedtatt en ny bestemmelse i §10b som gir helsepersonell plikt til å ivareta mindreårige barn som etterlatte pårørende til en forelder eller søsken som dør. Disse endringene trådte i kraft 1. januar 2018 (Helsedirektoratet, 2010).

1.1 Hensikt:

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan barn mestrer å være pårørende til en forelder med kreft. Ut i fra dette, har vi valgt følgende problemstilling:

“Hvordan mestrer barn å være pårørende til en forelder med kreft?”.

1.2 Begrepsavklaring

Barn som pårørende:

I lovparagrafene til Helsepersonelloven blir barn som pårørende avgrenset til barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og somatisk syke og skadde foreldre (Haugland m.fl., 2012, s.12). Mindreårige barn av en pasient blir definert som barn under 18 år. Barn som pårørende skal defineres uavhengig av omsorgssituasjonen og omfatter både biologiske barn, stebarn, fosterbarn og adoptivbarn (Helsedirektoratet, 2010).

Mestring:

I følge Antonovsky (2005, s.43) innebærer mestring å ha en opplevelse av sammenheng (OAS). OAS består av tre komponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Disse påvirker hvordan individet forholder seg til og løser en situasjon eller hendelse som medfører mistriivsel, ubehag eller trussel mot ens integritet.

1.3 Avgrensning og presisering av oppgaven

Vi valgte å avgrense oppgaven ved å belyse barnets anlegg til å mestre å være pårørende til en forelder med kreft og hvilke mestringsstrategier som barna vektlegger. Dette valgte vi å fokusere på i henhold til Antonovsky sin mestringsteori. Oppgaven begrenses ikke til et bestemt stadium av foreldrenes sykdomsforløp. Vi har også valgt å ikke avgrense hvor sykepleier møter disse barna, da utfordringene sykepleieren står overfor er tilsvarende lik i alle deler av helsetjenesten. Med helsetjenesten mener vi spesialhelsetjenesten- og kommunehelsetjenesten, slik som sykehus, bo- og behandlingstilstander og hjemmebasert omsorg.

1.4 Oppgavens videre oppbygging

Oppgaven er bygd opp gjennom fem kapitler. Kapittel to er oppgavens teoridel som belyser relevant teori som er nødvendig for å kunne drøfte og besvare problemstillingen. I teoridelen presenteres utviklingspsykologi, Antonovskys mestringsteori og Travelbees sykepleieteori. Kapittel tre er oppgavens metodedel. Her tar vi for oss hvordan vi har gått frem for å finne artiklene samt analysen av artiklene. I kapittel fire presenteres resultatene fra forskningsartiklene. Det femte kapitlet starter med en kort metodediskusjon, deretter kommer resultatdiskusjonen hvor funnene blir drøftet i lys av forskning, teori og egne meninger. Til slutt presenteres det en konklusjon som vil gi svar på problemstillingen.

2.0 Teoribakgrunn

I oppgavens teoridel vil vi presentere relevant teori som vil være til hjelp for å belyse problemstillingen.

2.1 Utviklingspsykologi

Utviklingspsykologi er det vitenskapelige studiet av hvordan barn og voksne endrer seg over tid (Håkonsen, 2014, s.39). I psykologien er utvikling definert som aldersrelaterte, varige endringer i emosjonell, kognitiv og sosial atferd og opplevelse. Endringene forekommer som oftest i en bestemt rekkefølge og har sammenheng med alder. Det betyr ikke at alle som er like gamle, er kommet like langt i utviklingen. Innenfor en gruppe fireåringer for eksempel, er det store variasjoner i hva de mestrer og forstår.

Utviklingspsykologiens viktigste oppgave er å beskrive og forklare prosesser og fenomener som forekommer i et menneskes liv (Renolen, 2015, s. 81-83).

Erikson forteller at når et barn er i alderen 6-12 år, vil det befinne seg i ferdighetsfasen. De viktigste forutsetningene som har vokst frem er en mer nyansert persepsjon, bedre begrepsforståelse, konsentrasjon og utholdenhet, dømmekraft og kontroll over motorikken. Nå skal barna kjenne til en del regler for kommunikasjon og samhandling mellom mennesker, og kunne knytte seg til jevnaldrende. Venner blir viktigere i barnas liv. Språk og begrepsutviklingen er viktig for å kunne tilegne seg kunnskapen som skolen tilbyr. Grunnholdningene i denne fasen er følelsen av mestring eller mindreverd. Barna kjenner på å være nyttige og ansvarlige, noe som fører til arbeidsevne og arbeidsglede. Barnets foreldre spiller en viktig rolle i at barna får mer ansvar og muligheten til å bidra til felles gjøremål, som fører til følelsen av mestring. Når barnet begynner på skolen, vil det sosiale nettverket utvides. Barnet får lærere og nye venner som kommer til å ha en stor betydning for barnets videre psykososiale utvikling (Renolen, 2015, s.107).

Den kognitive utviklingen kan vi forstå som en tilpasningsprosess til omgivelsene.

Kognitive funksjoner gjør at vi kan forholde oss adekvat til omgivelsene våre og mestre ulike situasjoner i dagliglivet (Håkonsen, 2014, s. 53). Jean Piaget hadde en sentral tanke om at all utvikling skjer gjennom handling. Ved at barn aktivt handler og håndterer ting i sin omverden, får det erfaringer som det gradvis setter sammen til et forståelig bilde av verden (Bunkholdt, 2000, s. 100). Piaget betegner den kognitive utviklingen som skjer fra

ca. 6-12 årsalderen, som det *konkret-operasjonelle stadiet*. Han hevder at det skjer et sprang i barnets kognitive utvikling i seksårsalderen. Barnet kan nå utføre logiske handlinger på det indre plan, men tenkningen er fremdeles preget av abstrakte fenomener. Barnet mister den begrensningen som egosentrisitet legger på tankeprosessene, og har utviklet evnen til å forstå komplekse årsak- virkning-sammenhenger (Håkonsen, 2014, s.55).

2.2 Barn som pårørende

Barn gjør seg mange tanker og blir sterkt berørte ved en forelders kreftsykdom. Mange barn vil oppleve psykologiske og emosjonelle reaksjoner, sosiale og eksistensielle utfordringer fra de får vite om diagnosen, gjennom sykdomsforløpet, og ved eventuell død. Vekslingen mellom håp og redsel i friske og syke perioder oppleves som svært belastende og en redsel for å selv bli rammet av kreft kan oppstå. Flere barn opplever søvnproblemer samt konsentrasjon og innlæringsvansker, som påvirker skolesituasjonen. Dessuten kommer sosiale utfordringer ved at barna tar på seg omsorgsoppgaver og trekker seg bort fra venner (Dyregrov, 2012, s.48).

Sykdom og krise påvirker relasjonen til de nærstående. Det finnes to typer kriser, livskrise og traumatisk krise. Disse krisene henger nøye sammen og kan ikke ses separat uten at helhetsbildet blir borte. Også barn opplever krisereaksjoner lik de voksne, men de vil uttrykke og forstå dem på forskjellige måter, avhengig av hvilken alder de befinner seg i. I tillegg blir barnet ofte mer eller mindre glemt i forbindelse med familiekrisen. Barns krisereaksjon kan gjerne uttrykkes i forhold til søvn, mat, renslighet og å oppføre seg "vanskelig" ovenfor foreldrene. Hvis foreldrene opptre imøtekommende og gir barnet oppmerksomhet, og videre tar det med, forklarer og deler oppmerksomhet om sykdommen kan det ha en positiv innvirkning på barnets mestringsprosess. Barnets nærmeste miljø, som venner og skole, vil ofte ha behov for informasjon om død eller alvorlig sykdom knyttet til familien (Eide & Eide, 2014, s.169-170).

Sorg hos barn

Fra ca. syvårsalderen forstår barn at sykdom kan lede til død, og de trenger konkrete uttrykk slik som ritualer og bilder som støtte i sitt sorgarbeid. Noen vanlige sorgreaksjoner hos barn er angst, søvnforstyrrelser, tristhet, sinne, skyld og selvbebreidelse samt

kroppslige plager. Angst er kanskje den vanligste reaksjonen. Engstelsen som barna opplever er i stor grad knyttet til hva som skal skje med foreldrene. De er mer redde for dette enn at noe skal skje med dem selv. Angsten og frykten barna opplever, kommer til uttrykk på forskjellige måter. Barn i tidlig skolealder kan lukke seg og er lite villig til å snakke om det som har skjedd (Dyregrov, 1992, s.18-22).

Barns informasjonsbehov

Når barn blir pårørende har de behov for å få informasjon for å kunne forstå det som skjer, og for å mestre en ny og vanskelig livssituasjon med kreftsykdom i familien. Det er viktig at barna blir informert så tidlig som mulig om sykdommen og hvordan den vil påvirke deres familie og hverdag. De må ha tillit til at de får vite det de trenger, fra foreldre og gjennom andre. Barn må få mulighet til å stille spørsmål, og få svar på dem. Det er viktig at barna får snakke ut om sine tanker og følelser, også de som omhandler redsel og bekymringer for at forelderen skal dø. Man må huske å være realistisk, men samtidig la det være rom for håp (Bergem, 2014, s. 51-52).

2.3 Sykepleieteori - Joyce Travelbee

Ved ethvert møte mellom sykepleieren og den hun eller han har omsorg for, foregår det kommunikasjon mellom dem. Pasienten kommuniserer til sykepleieren gjennom utseendet, atferd, holdninger, ansiktsuttrykk, manerer og det samme gjør sykepleieren overfor pasienten. All interaksjon med den syke gir sykepleieren en anledning til å bli kjent med pasienten som person, til å ivareta og bestemme behovene til pasienten, og dermed etablere et menneske-til-menneske forhold og oppnå sykepleiens mål og hensikt. Et menneske-til-menneske forhold i sykepleie er erfaringer eller opplevelser som deles av sykepleier og den som er syk. Her blir individets, familiens eller samfunnets behov for sykepleie ivaretatt. Behovene blir ivaretatt av en sykepleier som forstår og bruker en intellektuell tilnæringsmåte til problemer, sammen med evnen til å bruke seg selv terapeutisk. Ved å bruke seg selv terapeutisk, bruker sykepleier sin egen personlighet og egen kunnskap med sikte på å medføre forandring hos den syke. Forandringen ses på som terapeutisk når den lindrer vedkommendes plager. Å bruke seg selv terapeutisk handler om evnen til å bruke sin egen personlighet bevisst i et forsøk på å skape en relasjon til den syke (Travelbee, 2007, s.41-44, s.135).

Sykepleiers rolle

Sykepleier som yter helsehjelp til mor eller far, bør støtte opp foreldrenes ivaretagelse av barns omsorgsbehov. For å ivareta barnets behov, skal sykepleier snakke med foreldrene om barnets behov for informasjon og oppfølging. Sykepleier skal tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak, og tilby barnet og omsorgspersonene å ta del i slike samtaler, begrenset til det som kan videreformidles uavhengig av taushetsplikten. Det betyr at den syke samtykker til videreformidling av slik informasjon. Sykepleier må søke å innhente samtykke til å foreta den oppfølgingen av barnet som anses hensiktsmessig. Innenfor taushetspliktens rammer skal sykepleier også bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og muligheter for samvær. Det presiseres at informasjonen må gis i en form som er tilpasset barnets individuelle forutsetninger. Sykepleier bør også skaffe seg generell informasjon om lokale samarbeidspartnere som kan ta vare på barns interesser (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.296-297).

2.4 Antonovskys mestringsteori

Istedenfor å gå ut ifra det medisinske elendighetsperspektivet (hvorfor blir mennesker syke?) tar Antonovsky utgangspunkt i det motsatte perspektivet – hvordan har det seg at så mange mennesker, som utsettes for stress på alle mulige områder, forblir friske? Og i visse tilfeller til og med videreutvikles og vokser som mennesker? Å fremme helse ved å unngå stress er ikke nok ifølge Antonovsky. Dessuten er det ikke nok å fikse en ”brolegging” over ”livets elv” slik at folk ikke faller (eller hopper) i vannet. De må lære seg å svømme, håndtere livet i med og motgang og gjøre det beste ut av tilværelsen. Dette skjer ved å gjøre tilværelsen ”sammenhengende” og det blir den om den blir gjort begripelig, håndterbar og meningsfull.

Begripelighet handler om i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for i det indre eller ytre miljø, er sammenhengende, strukturert og gir klar informasjon i stedet for støy – kaotisk, uorganisert, tilfeldig, uventet, uforståelig. Personer med høy følelse av begripelighet, forventer at stimuli som han eller hun møter i fremtiden, er forutsigbare, eller at hvis de kommer overraskende, i hvert fall vil kunne plasseres i en sammenheng og

forklares. Død, krig, og ulykker kan oppstå, men et slikt menneske kan sette dem inn i en forståelig sammenheng.

Håndterbarhet blir definert som den grad en person opplever at det er ressurser til ens disposisjon til å kunne takle kravene man blir stilt overfor av stimuliene man bombarderes med. ”Å stå til disposisjon” kan fokusere på ressurser som er under egen kontroll eller som er kontrollert av andre – som en ektefelle, venn, kollega, Gud, historien, partileder, lege – noen som man føler man kan stole på og har tillit til. Har man høy opplevelse av håndterbarhet kommer man ikke til å føle seg som et offer for omstendighetene, eller synes at livet behandler en urettferdig. Uheldige ting skjer i livet, men når det skjer vil man kunne være i stand til å takle det, bearbeide sorgen og komme videre.

Meningsfullhet blir definert som i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig, og at hvert fall noen av problemene og kravene som tilværelsen medfører er verd å bruke krefter på, og at de er verd engasjementet og innsats, herunder at de er utfordringer som man tar på strak arm og ikke belastninger man helst ville vært foruten. Dette betyr ikke at en person med høy følelse av meningsfullhet vil være glad hvis noen nærstående dør, å måtte gjennomgå en alvorlig operasjon eller blir sagt opp. Likevel når slike uheldige erfaringer blir påtvunget på en slik person, er han eller hun villig til å ta utfordringen, er fast bestemt på å finne mening i den og gjør sitt beste for å komme seg gjennom den på en anstendig måte (Antonovsky, 2005, s.43-46).

3.0 Metode

Vi valgte å gjennomføre et systematisk litteraturstudie. En systematisk litteraturstudie går ut på å finne en tydelig formulert problemstilling som besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg & Wengström, 2016, s.27). I følge Forsberg & Wengström (2016, s.40) innebærer metode å foreta valg av undersøkelsens design og at det tas stilling til utvalgsmetoder, datasamlingsmetoder, gjennomføring av datainnsamling, og analysemetoder. Her tas også etiske overveielser.

3.1 Datainnsamling

Planleggingen og utførelsen av bacheloroppgaven begynte i november 2017. Vi utarbeidet en prosjektplan, samt en fremdriftsplan som ble levert i desember. Vi foretok et systematisk litteratursøk ved nettbaserte databaser godkjent av NTNU etter relevant forskning for problemstillingen. I tillegg til forskning, fant vi frem til relevant faglitteratur på NTNU sitt bibliotek samt pensumlitteratur.

Da vi utførte systematiske litteratursøk brukte vi databasene Cinahl (EBSCO), Medline (Ovid), British Nursing Index, SweMed og PubMed. Vi søkte systematisk etter relevante forskningsartikler som kunne belyse vår problemstilling. Det var ikke alle databasene hvor vi fant relevante treff, dette resulterte i 7 forskningsartikler funnet via Cinahl (EBSCO), Medline og PubMed. Dessuten har vi utført et ustrukturert manuelt litteratursøk i Sykepleien forskning. Her søkte vi på ”barn som pårørende til kreftpasienter” og inkluderte en forskningsartikkel. Søkehistorikken (vedlegg 2) viser hvordan vi har satt sammen flere søk. Det første søket ga et bredt og ubegrenset treff, derfor valgte vi å kombinere flere søk. Det resulterte i færre treff og færre artikler.

Søkeordene vi inkluderte i søket var children, coping, cancer, experience, og psykososial intervention. For å utvide det systematiske søket, brukte vi synonymer av de originale søkeordene. Deretter satte vi hvert individuelle søk sammen ved å kombinere de med AND. AND finner referanser som inkluderer både søk 1 og søk 2. Denne kombinasjonen brukes for å begrense et søk og gi et ”smalere resultat”. For å finne flere varianter av et begrep benyttet vi oss av trunkering, som betyr å sette en (*) på enden av et ord. (Forsberg & Wengström, 2016, s.69-71). Dette kombinerte søkene og ga oss relevante artikler.

3.2. Inklusjons - og eksklusjonskriterier

Vi valgte å rette søkelyset mot barn i alderen 6-12 år med en forelder med kreft. I denne aldersfasen skjer det en stor vending i den kognitive utviklingen, i følge Bunkholdt (2000, s.109). Artikler som ikke ekskluderte noen kjønn ble inkludert, da problemstillingen ikke tar for seg et bestemt kjønn. Vi har også inkludert artikler som har IMRAD struktur og er refereebedomt. Litteraturstudiet tar utgangspunkt i artikler fra 2012-2018. Dette er for å sikre at vi tar med nyere forskning.

Vi har valgt å ekskludere studier som har sykepleieperspektiv, da vårt fokus er barnets perspektiv. Videre har vi ekskludert andre språk enn engelsk og de skandinaviske språkene. Når det kommer til land studiene er gjort i, har vi valgt å ekskludere artikler hvor kulturforskjeller preget innholdet i artiklene, da det tydet på kulturforskjeller mellom vestlige land og verden for øvrig. Kulturelle forskjeller kan være store når det gjelder språk, normer og verdier. Dette kan by på store utfordringer når det gjelder gjensidig forståelse, særlig i helsevesenet (Eide & Eide, 2014, s.81).

3.3 Kvalitetsvurderinger

For å sjekke om tidsskriftene som artiklene var hentet fra hadde høy kvalitet og for å sikre at artiklene våre var fagfellevurdert, brukte vi *Register over vitenskapelige publiseringskanaler* (NSD, 2018). Flertallet av publiseringskanalene lå på nivå 1 og et par lå på nivå 2. Av artiklene vi har valgt er tre artikler kvalitative, tre er både kvalitative og kvantitative og to er kvantitative. For å kvalitetssikre de kvalitative artiklene, brukte vi en sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning, hentet fra Folkehelseinstituttet (2014) og fra Forsberg & Wengström (2016, s.203- 207). Dette er vist i vedlegg 3. Videre ble Forsberg & Wengström (2016, s.199- 202) brukt for å kvalitetssikre de kvantitative artikkelene. Sjekklistene inneholdt spørsmål basert på studiens formål, spørsmål, design, utvalg, hensikt, analyse og tolkning. Da vi skulle kvalitetssikre studiene som inneholdt både kvantitativ og kvalitativ forskning, brukte vi både sjekklisten for kvalitativ og kvantitativ forskning.

3.4 Forskningsetiske overveielser

Forsberg & Wengström (2016, s.132) forteller at god etikk er et viktig element i vitenskapelig forskning. Hvis forskningsprosjektene tar for seg deltakere av sårbare grupper, må de søke etisk tillatelse ved lokal eller regional komité før oppstart av studien. Etiske overveielser er et krav for alle vitenskapelige studier som tar for seg sårbare grupper. Når det blir gjort en etisk overveielse, skal forskeren sørge for at de som deltar i studien ikke blir påført noe mén. Forskeren skal også være nøyaktig i sine beslutninger, og gjøre en grundig gjennomgang av resultatet. Helsinkideklarasjonen har et særlig ansvar for å ta vare på de sårbare gruppene i norsk forskning. Utsatte grupper regnes gjerne som sårbar fordi det er en grunn til å mistenke at individene som inngår i gruppen, kan ha særskilte utfordringer forbundet med fritt å gi samtykke til at forskning utføres på dem (Førde, 2014). Ettersom vi fokuserer på aldersgruppen 6-12 år vil disse gå under en såkalt sårbar gruppe, da de ikke er myndige og ikke kan skrive under deltakelsen på studiet på egenhånd. Forskningsartikler som tar for seg barn må stå ovenfor en lokal eller etisk komité for å sjekke at barnet blir ivaretatt med tanke på samtykke, anonymitet og interesse. Etter analysing av artiklene våre ser vi at alle følger de etiske overveielserne.

3.5 Analyse

I følge Forsberg & Wengström (2016, s.152) betyr analyse å dele opp i mindre deler. Et vitenskapelig analysearbeid innebærer å dele opp det undersøkte fenomenet i mindre deler og undersøke dem hver for seg. Deretter begynner syntesen, som innebærer å sette sammen biter til en ny helhet. Analysearbeidet innebærer altså å dele opp det undersøkte og så sette det sammen igjen på en ny måte. Vi valgte å følge Evans (2002) sin modell for innholdsanalyse for å identifisere funnene i forskningsartiklene.

I steg en utførte vi systematiske litteratursøk for å finne relevante forskningsartikler, deretter valgte vi de med funn som sto i samsvar med vår problemstilling. Vi valgte å lese artiklene hver for oss, og deretter møtes for å gi hverandre en vurdering av artiklene. Noen artikler viste seg å være irrelevante for vår problemstilling og vi utførte et nytt systematisk litteratursøk. Vi gikk igjennom hver artikkel én for én.

I steg to fortsatte analyseringen, og vi leste artiklene flere ganger for å sørge for at de var i samsvar med problemstillingen og hensikten med oppgaven vår. Deretter identifiserte vi nøkkelfunn i hver artikkel. Vi benyttet oss av fargekoder hvor vi markerte hovedtrekkene i

hver artikkel og på den måten fikk en oversikt over innholdet i artiklene og hva som var likt og ulikt

I steg tre så vi at mange nøkkelfunn gikk under samme kategori og omhandlet de samme temaene, derfor organiserte vi nøkkelfunn inn under flere hovedtemaer. Vi endte til slutt opp med fire temaer som var gjennomgående trekk i studiene. Vi fulgte fremdeles fargekodingen og lagde en tabell for hver enkelt artikkel, der vi delte inn studiens innhold under disse fire kategoriene som vist i vedlegg 4. Disse var ulike reaksjonsmønstre hos barn, betydningen av psykososiale behov, betydningen av god informasjon og relasjon med sykepleier og betydningen av støttegrupper.

I steg fire gjorde vi en syntese av artiklene og ut i fra Evans (2002) gjelder fjerde fase å beskrive fenomenet av artiklene. Vi vil presentere resultatene i kapittel 4.

4.0 Resultat

Ulike reaksjonsmønster hos barn

Mange av studiene viste at barna uttrykte bekymringer rundt kreftdiagnosen: forelderens dødelighet, utseendet deres, økonomiske bekymringer, frykten for å gå glipp av ting, å få kreft selv, deres egne følelsesmessige reaksjon, håndtere følelsesmessig respons og familieproblemer. Når barn får informasjon om at mor eller far har kreft vil det utløse en reaksjon. Noen studier viser at barn reagerer på forskjellige måter og noen vil reagere med sinne og frustrasjon over situasjonen, mens andre vil gråte eller ikke vise noen følelser. Studien viser at barn opplever betydelig psykososialt stress som følge av angst for å miste foreldre, brudd i familierutiner og endrede foreldreroller og mange opplevde konsentrasjon og skolevansker, tristhet, angst og usikkerhet (Ensby m.fl., 2008, s.122; Hauken, m.fl., 2018, s.25; Holland m.fl., 2018, s.81; Möller m.fl., 2014, s.2369; Thastum, m.fl., 2008, s.130-131).

Betydningen av psykososiale behov

Noen av funnene viser at hvis et familiemedlem har en fysisk sykdom, vil dette gå ut over familiemedlemmene, inkludert barna. De vil oppleve stress og angst relatert til usikkerheten rundt diagnosen og de pålagte omsorgsoppgavene. Barn drar nytte av forutsigbare og rutinemessige miljøer hvor det er en konstant og tilgjengelig kilde til omsorg og støtte fra foreldre. Den tiden forelderen var innlagt på sykehuset, ble opplevd som den vanskeligste tiden og de trengte ekstra trygghet og støtte i de periodene. Barna uttrykte et stort behov for hjelp og støtte (Ensby m.fl, 2008, s.123-125; Furlong, 2017, s.14-17; Hauken m.fl, 2018, s.25; Holland m.fl, 2018, s.81; Möller, 2014, s.2369; Semple & McCaughan, 2013, s.224-225).

Flere av studiene viste at barn håndterer foreldrenes sykdom på ulike måter. Bruken av distraksjon var gjentakende blant barna når en forelder var diagnostisert med kreft. Hensikten var å avlede de negative tankene og følelsene som oppstod på grunn av sykdommen. De gikk aktivt inn for å finne et "fri-sted" der de kunne unnsnippe vonde tanker og være seg selv. Dette kunne være gjennom fritidsaktiviteter eller andre interesser.

Slik kunne de samle seg og kjenne på den gamle ”normalen”. (Ensby & Grov, s.125, 2008; Furlong, 2017, s.16-18; Holland, 2018, s.83; Thastum m.fl. 2008, s.132-134).

“Jeg begynner å male eller noe liknende. Det er når jeg ikke vil tenke på det, fordi det gjør meg trist”. (Gutt, 9 år). (Thastum, 2008, s.133).

En del av forskningen viste at mange barn valgte å holde tankene for seg selv, og gikk aktivt ut på å forsøke å ikke fortelle noen om sykdomsrelaterte tanker. På denne måten unngikk de å tenke på det og forklare det til andre. De hadde et ønske om å begrense avsløringen av forelderens diagnose og derfor hadde de en trang til å begrense formidlingen av detaljer om kreftdiagnosen. Andre valgte å bevare et optimistisk syn på forelderens diagnose for å takle usikkerheten. For disse barna hjalp det med håpefull tenkning ved å tenke positive tanker. Barna forsøkte å være positive ved å tenke at ikke noe dårlig kom til å skje dem (Furlong, 2017, s.16-18; Thastum m.fl. 2008, s.132-134). *“For å føle meg bedre tenkte jeg at ting ville gå bra”. (Jente, 10 år). (Thastum, 2008, s.133).*

Noen artikler viste også at flere barn synes det å hjelpe andre og være til nytte opplevdes som positivt. Dette innebar blant annet å hjelpe rundt om i huset, eller hjelpe til praktisk eller følelsesmessig med sykdomsrelaterte oppgaver. På denne måten følte barna seg verdifulle og inkluderte i den pågående situasjonen. Barna opplevde en økende belastning i forbindelse med det praktiske ansvaret, men de fleste barna uttrykte at å hjelpe ga dem en følelse av å være til nytte for familien (Furlong, 2017, s.16-18; Holland m.fl, 2018, s. 82; Thastum m.fl. 2008, s.132-134).

«Jeg liker å hjelpe til hjemme. Jeg liker å hjelpe ham. Jeg tenker at jeg gjør noe bra, og at jeg kan hjelpe faren min, eller moren min, eller storebroren». (Jente, 8 år) (Thastum, 2008, s.133).

Mange uttrykte verdien av å være åpen rundt sykdommen. Noen formidlet også at de hadde snakket med foreldre om den mulige død for første gang, og selv om dette gjorde fryktelig vondt, ble det opplevd som en lettelse. Barna som var godt informerte så ut til å håndtere situasjonen bedre, enn barn som ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon. Å få møte andre barn i samme eller lignende situasjon ga barna en følelse av tilhørighet, noe som medvirket til bedre selvtillit (Ensby m.fl., 2008, s.123; Phillips & Prezio, 2016 s.101; Semple & McCaughan, 2013, s.220).

Betydningen av god informasjon og relasjon med sykepleier

Noen av artiklene viser at barn av alvorlig syke foreldre må få adekvat informasjon angående problemer vedrørende foreldrenes sykdom. For å ivareta de unges behov var det nødvendig med støtte i form av informasjon, hjelp til å forstå og forutse utfallet av sykdommen, styrking av fysisk kapasitet, hjelp til å overkomme situasjonen, og problemfokuserede hjelpetiltak (Ensby & Grov, 2008, s.122; Furlong, 2017, s.14-17; Hauken m.fl, 2018, s.25; Holland m.fl, 2018, s.83; Möller, 2014, s. 2369; Semple & McCaughan, 2013, s.224-225).

Barna verdsatte muligheten til å snakke om personen som var syk, og uttrykte at det var viktig for dem å ha presis kunnskap om sykdommen. Ved spørsmål om hva de vil anbefale andre barn i samme situasjon, svarte mange at barn burde bli godt informert om foreldrenes sykdom. De understreket også at de ønsket at de hadde blitt informert om forelderens kreftdiagnose helt fra begynnelsen av. De ønsket å forstå hva som skjedde med foreldrene for å kunne være i stand til å vise omsorg og være nyttige hjemme (Ensby m.fl., 2008, s. 123; Furlong, 2017, s.19; Thastum m.fl, 2008, s.129; Semple & McCaughan, 2013, s.223).

Flere av studiene påpekte viktigheten av at sykepleier griper inn for å redusere barnets angst og bekymringer gjennom informasjon, kommunikasjon og åpenhet. Ved å gi ærlig og konkret informasjon om kreft kan sykepleier påvirke barnets oppfatning av sykdommen på en positiv måte. Sykepleier må gi både foreldre og barn informasjon slik at de klarer å håndtere familiesituasjonen og dermed fremme livskvaliteten hos barna (Furlong, 2017, s.29; Hauken m.fl, 2018, s.25; Phillips & Prezio, 2016, s.1009).

“Mine to små brødre og meg har vært med mamma på sykehuset. Vi så henne på en liten TV når hun fikk behandling. En sykepleier fortalte oss hva det var de gjorde med mamma” (Gutt, 9 år) (Thastum m.fl., 2008, s.129)

Betydningen av støttegruppe

Studiene viste at å kunne møte andre barn i samme situasjon, er noe barna anså som svært verdifullt i en uforutsigbar hverdag. Støttegruppene opprettet et trygt sted hvor de kunne glemme bekymringene sine, i tillegg fikk de ekstra kunnskap om kreft som inkluderte definisjon og informasjon om forskjellige behandlinger. Barna opplevde at de fikk økt

kunnskap om kreftsykdommen gjennom samtalene som tok sted under intervensjonen, i tillegg opplevde de at de fikk større forståelse for hva som hadde snudd opp ned på familiens hverdag. Barna lærte teknikker for å håndtere negative følelser i forbindelse med foreldrenes kreftsykdom. Barna fremhevet at en hovedfordel med programmet var en klargjøring av misforståelser de hadde om kreft, som viste seg å resultere i mindre bekymring og angst for barnet (Ensby m.fl., 2008, s.123-125; Phillips & Prezio, 2016, s.1007; Semple & McCaughan, 2013, s.227).

Et hovedfunn var at barna var begeistret og takknemlige for kurstilbudet. Kursene oppfylte barna og ungdommenes behov for å uttrykke tanker og følelser. Barna hadde store vansker med å kommunisere vonde og vanskelige tanker til de voksne, både på skolen og hjemme, og de opplevde i liten grad å motta støtte. Gjennom samtalegrupper, aktivitetsgrupper og fellesskap med andre barn i samme situasjon, opplevde de å møte egne tanker og følelser på en annerledes måte. Barna uttrykte stor begeistring for aktivitetstilbudet, og mange uttrykte det slik: “Alle aktivitetene og tingene vi har gjort har vært kjempemorsomt! Kjekt at det var så stort utvalg av aktiviteter”. Aktivitetene var alderstilpasset i trygge omgivelser der “likesinnede” forstod hvordan de hadde det, dette er noe barna vurderte som viktig. At miljøarbeiderne visste noe om deres situasjon og hørte på dem ved behov, bidro til at aktivitetene ble opplevd som meningsfulle. Gjenkjennelsen de fikk av å møte andre i samme situasjon og å høre om deres tanker og følelser, opplevdes som godt. Barna uttrykte at de fikk en helt spesiell nærhet ved å lytte til hverandres vanskelige opplevelser (Ensby m.fl., 2008, s.123-125; Semple & McCaughan, 2013, s.227). *“Det er veldig annerledes her enn på skolen. Der vet ingen hvordan jeg har det, for alle bare overser. Men når jeg liksom har fått møtt andre, og de vet hvordan jeg har det, da klarer jeg å leke og ha det gøy” (10-åring)* (Ensby m.fl., 2008, s.124)

5.0 Metodediskusjon

Vi fant artikler som var relevante for vår oppgave i databasene Cinahl (EBSCO), Medline, PubMed og Sykepleien Forskning. Gjennom oppgaveskrivingen har vi måttet bytte ut et par artikler, dette har utfordret oss når det kommer til å utføre systematiske litteratursøk. På den andre siden har dette bidratt til å gi oss gode funn og resultater. Det kan ses på som mangelfullt at vi hovedsakelig har brukt tre databaser, da vi kunne ha funnet flere relevante artikler i andre databaser. Samtidig hadde vi fått opplæring i en av disse databasene og hadde en bedre forståelse for disse tre, som vi mener førte til bedre treff enn ved bruk av de andre databasene.

To inkluderte artikler var publisert i 2008, dette kan ses på som en svakhet siden de ikke oppfylte inklusjonskriteriet som var artikler fra 2012-2018. På en annen side, anser vi disse artiklene som viktige, da innholdet i artiklene var svært aktuelt for vår oppgave. I tillegg var artiklene skandinaviske og skrevet av forskere med mye kunnskap innenfor for vårt tema.

Et par av artiklene som ble inkludert hadde et høyere aldersspenn enn inklusjonskriteriet som var 6-12 år. Vi valgte å ta med disse i oppgaven da målet med studiene var til stor hjelp for å få svar på problemstillingen. Det var et klart skille mellom den eldre gruppen og den yngre gruppen i artiklene, som gjorde det lettere å trekke ut den informasjon som var gjeldende for vår litteraturstudie.

Ut i fra studienes funn ser vi at barns erfaringer er uavhengig av et bestemt stadium av foreldrenes sykdomsforløp, og har derfor valgt å inkludere forskning med både langtkommen, nyfunnet, helbredelig og uhelbredelig kreft. I tillegg har vi valgt å inkludere studier som tar for seg barns erfaringer med støttegrupper. Vi mener dette kan styrke vår oppgave ved å få informasjon om sykepleiers møte med barna og hvordan helsepersonell skal informere og kommunisere med barn som pårørende. Dessuten får vi frem hvilken kunnskap sykepleier må ha om tilgjengelige tilbud for sårbare grupper.

Vi har valgt å inkludere kvalitative og kvantitative artikler. I de kvantitative artiklene får vi med oss hvordan barn mestrer å være pårørende i et større perspektiv. I tillegg får vi sett hvor stor andel av barna som gjør seg like og ulike erfaringer. Vi får tallfestet at det er en større gruppe enn ved de kvalitative artiklene som erfarer det samme. De kvalitative

artiklene viser oss personlige og konkrete erfaringer og opplevelser til barna. Vi ser på det som positivt at vi har valgt å inkludere både kvantitative og kvalitative artikler, da dette gir oss en bedre forståelse for barnas mestring og et oversiktsbilde over en større gruppe.

5.1 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen vil vi drøfte funnene fra studiene opp mot teori og våre egne ord. Vi kommer til å basere det på resultatkapittelet.

5.2 Ulike reaksjonsmønstre hos barn

Barna opplevde mange ulike reaksjoner som en følge av kreft og de mest vanlige var usikkerhet, sinne, forvirring, irritabilitet, tristhet, frykt, og sjokk (Ensby m.fl. 2008, s.123; Furlong, 2017, s.14; Hauken m.fl. 2018, s.25; Möller m.fl., 2014, s.2369; Phillips & Prezio, 2016, s.1006; Semple & McCaughan, 2013, s.220; Thastum m.fl., s.126-133). I følge Dyregrov (2002, s.28) kan irritabilitet og sinne rette seg mot hjelpere, venner, familie eller mot personer som ses på som ansvarlige for situasjonen. Ved å føle med barnet, kommuniserer sykepleier til barnet at det betyr noe for sykepleier og at man gjerne vil hjelpe, dette kan bidra til å skape et menneske-til-menneske forhold og bygge tillit (Travelbee, 2007, s.201). Videre kan sykepleier forklare hva kreft er og hvordan behandlingen fungerer. I tillegg kan man fortelle om like og tidligere scenarier hvor forelderen har blitt frisk fra sykdommen. På denne måten hjelper sykepleier barnet med å akseptere tristheten, men skaper håp. For den som mangler håp, ser ingen utsikter til forandringer eller forbedringer i livet, og heller ikke noen vei ut av vanskelighetene. Travelbee (2007) hevder at sykepleiers rolle vil være å hjelpe barnet til å oppleve håp for å mestre sykdom og lidelse (Travelbee, 2007, s.117-118).

Hauken m.fl. (2017, s.23-25) viser at noen barn opplever fysiske symptomer i form av uvelhet, hodepine, mageknip og tretthet. Sykepleier må derfor ha kunnskap om hvilke fysiske symptomer barnet kan få, og videre sørge for at symptomene blir tatt hånd om. Det kan hende at somatiske symptomer har en spesiell betydning i familier med alvorlig sykdom, da fysiske symptomer kan være en måte for barna å uttrykke angst og oppnå de voksnes oppmerksomhet.

Sorg hos barn kan føre til skolevansker, og problemer med oppmerksomhets- og konsentrasjonsevne. Barnet kan ha vanskeligheter med å bli ferdig med oppgaver, tankene vandrer, og de husker og lærer dårligere. Når et menneske er i sorg, er det mer sårbar for kommentarer fra andre som lett kan vekke vonde minner. For å unngå dette trekker barna seg unna omgivelsene. (Dyregrov, 2006, s. 34-36; Ensby m.fl., 2008, s.122; Furlong, 2017, s.17; Hauken m.fl. 2018, s.20; Phillips & Prezio, 2016, s.1010; Semple & McCaughan, 2013, s.225). Erikson hevder at barn fra 6-12 år kjenner på holdninger som omhandler følelse av å være kompetent eller en følelse av mindreverd. Barnets opplevelse av mestring, sosialt og faglig vil spille en stor rolle. Hvis barnet opplever at det ikke strekker til verken faglig eller sosialt, kan dette føre til mindreverdsfølelse hos barnet (Renolen, s.107). Derfor må sykepleier innenfor rammen av taushetspliktsreglene, bidra til at lærere og andre som er sammen barnet, har tilstrekkelig informasjon om barnets situasjon slik at også de kan bidra til nødvendig oppfølging og støtte (Helsedirektoratet, 2010, s.7). Dette bør gjøres i samarbeid med foreldre og barnet. Mange barn synes det er bra at vennene i klassen vet om sykdommen og hvordan situasjonen er hjemme. Samtidig foretrekker noen barn at kun de nærmeste vennene er informert, og ønsker ikke noe oppmerksomhet rundt situasjonen. Dette poengterer viktigheten av at barn er med på å bestemme hvem som skal informeres om familiens situasjon og på hvilken måte informasjonen må gis.

Piaget hevder at barn opplever seg som i sentrum i hele verden, og viser det i egosentrisk og magisk tenkning. Det vil si at barn lettere enn voksne vil tro at deres tanker, følelser, eller handlinger har vært skyld i det som skjedde (Dyregrov, 2006, s.31; Renolen, 2008, s.111). Semple & McCaughan (2013, s.224) belyser Piagets teori ved å rapportere at mange barn følte seg skyldig i foreldrenes kreftdiagnose som følge av dårlig oppførsel. I følge Travelbee (2007, s.104) blir dette beskrevet som ”anklager” og er en vanlig reaksjonsmåte. På bakgrunn av dette vil det være svært viktig at sykepleier forsøker å hjelpe barna med å forstå hendelsene på en måte som gir dem mening og brukbare mestringsmuligheter. Informasjonen som blir gitt bør helst gis sammen med foreldrene, og hvis det er mulighet, at de er formidlerne. Hvis foreldrene ikke viser forståelse for barnas ytringer, må sykepleier vise sin forståelse, slik at barnet opplever bekreftelse av sine opplevelser. Dessuten er det viktig at barnet blir informert om forelderens kreftdiagnose og hvordan den utartet seg og ble påvist, slik at misoppfatningene til barnet blir avkrefte (Nordenhof, 2012, s.56-57).

5.3 Betydningen av gode psykososiale behov

Stubberud og Søjbjerg (2013, s.201) sier at barn som pårørende kan ønske å hjelpe og beskytte de voksne ved å unngå å fortelle hva de vet eller hva de føler. I følge Furlong (2017 s.17) var det flere barn som ikke ønsket å kommunisere om situasjonen og nærmest latet som om ingenting hadde skjedd. Barns evne til å regulerer følelser er under utvikling, og en nær persons sykdom kan ha en så stor innvirkning at det blir nødvendig å fortrenge sykdommen (Dyregrov, 2006, s. 21). Det at barna viste et behov for å fortrenge sykdommen kan være en forsvarsmekanisme. I arbeidet med fortrent sykdom kan sykepleier eksponere barnet for konkrete sorgstimuli for eksempel bilder eller personlige effekter til forelderen, og visuelle forestillingsteknikker som inkluderer barnet og kan føre til en følelse av å være til nytte og øke mestringsfølelsen (Dyregrov, 2002, s.124).

En annen forsvarsmekanisme som var gjentakende blant barna var behovet for avledning eller distraksjon (Thastum m.fl., 2008, s133; Semple & McCaughan, 2013, s.224). Barn understreker at det er viktig å skape et "friminutt" fra foreldrenes sykdom, de har et behov for å gå inn og ut av sorgen og få et pusterom. Gjennom "friminuttet" har de muligheten til å gjøre aktiviteter de liker, og få tankene over på noe annet enn sykdommen (Dyregrov, 2012, s.59). I studien av Holland (m.fl. 2018, s.83) var et gjentakende tema at barna følte de ikke hadde noen "tilfluktsplass" for å kunne skape seg et pusterom. Travelbee (2007, s.45) poengterer viktigheten av at sykepleier bruker seg selv terapeutisk for å dekke barnets behov. Dette gjør sykepleier ved å tilrettelegge for at barna får et friområde og en pause fra situasjonen, for eksempel i form av å leke med barnet for å lære det å kjenne. Hvis avdelingen har økonomisk mulighet kan den bidra med å gi billetter til å dra på kino, akvarium, museum eller andre aktiviteter i nærmiljøet, som kan bidra til en pustepause i sorgen for barna. Barneansvarlig kan søke om eksterne midler for bruk til disse sosiale avlastningsstundene for barn og foreldre. Avdelingen og sykepleier bør sørge for at det finnes et "aktivitetsrom" der det er tegne og malesaker, bøker, spill og eventuelt en TV, slik at barna kan ha et tilfluktsrom på sykehuset.

Piaget hevder at når barnet opplever vanskelige situasjoner, prøver det å forstå og tolke situasjonen på grunnlag av kunnskapen barnet har fra før (Evenshaug & Hallen, 2000, s.110). Ifølge Antonovsky er følelsen av meningsfullhet en avgjørende faktor for hvordan barnet mestrer de utfordringene livet stiller barnet overfor. Barn med denne følelsen prøver å forstå utfordringene som kommer og prøver å finne muligheter for å håndtere disse best

mulig (Antonovsky, 2005, s.44). Hva som oppleves som meningsfullt for barnet er individuelt (Ensby m.fl. 2008, s.124). På bakgrunn av Antonovskys perspektiv kan det argumenteres at sykepleiers rolle vil først og fremst være å styrke barnets følelse av meningsfullhet, ved å hjelpe barnet å finne aktiviteter som fremmer denne følelsen. Sykepleiehandlingene som har som hensikt å hjelpe barnet med å finne mening, er kun effektive hvis sykepleieren selv tror det finnes en mening. Hvis sykepleieren ikke er overbevist, vil enhver handling med tanke på å hjelpe barnet med å finne mening være forgjeves (Travelbee, 2007, s.229). Vi mener sykepleier må fokusere på et menneske-til-menneske forhold, slik Travelbee presiserer, for på denne måten kan sykepleier og barnet skaffe en relasjon. Det blir vanskelig for sykepleier å sette i gang tiltak uten kunnskap om barnets opplevelse av meningsfullhet.

Det er viktig at barna har en følelse av håndterbarhet, hvis ikke vil de ikke kunne mestre situasjonen. Håndterbarhet handler om i hvilken grad man opplever å ha nok ressurser for å mestre forventninger og krav i en gitt situasjon. Ressursene kan være barnets egne eller fra noen det stoler på (Antonovsky, 2007, s.45). Mange barn rapporterte at de satt pris på å kunne være til nytte. Dette innebar blant annet å aktivt hjelpe rundt om i huset enten praktisk eller følelsesmessig og gjerne med sykdomsrelaterte oppgaver (Holland m.fl., 2018, s.82; Thastum m.fl., 2008, s.132). Med tanke på dette mener vi at sykepleier kan legge til rette for at barnet kan assistere sykepleier med å gjøre noe praktisk overfor den syke forelderen, for eksempel å hente et glass med drikke, og trekke for gardinene. Sykepleier kan også oppfordre barnet til å være til stede under blodprøvetaking og holde hånden til forelderen, og dermed vise emosjonell støtte. Vi mener at hvis sykepleier tilrettelegger for barnets behov for å bidra, vil dette føre til at barnet kjenner på en følelse av håndterbarhet i større grad, som vil styrke følelsen av mestring. Stubberud & Sjøbjerg (2013, s.208) bekrefter barnets behov for å bidra og understreker at dette fører til at barnet føler seg kompetent og gjør dem bedre i stand til å mestre situasjonen.

Funn indikerer at barn drar nytte av å bli gitt bestemte familieroller og oppgaver i løpet av forelderens behandlingsforløp (Furlong, 2017, s.16; Holland, 2018, s.82;). På den andre siden erfarte noen barn at de endrede familierollene begrenset friheten deres til å gjøre andre ting og oppholde seg andre steder, i tillegg til at barna opplevde økende belastning i forbindelse med det praktiske ansvaret (Hauken m.fl., 2018; Furlong, 2017, s.16; Thastum, 2008, s.132). Dette poengterer igjen barnets behov for å ha en ”sykdomsfri” sone fra

kreften, som nevnt tidligere. Sett i lys av dette blir sykepleiers rolle å råde familien å omorganisere familierutiner og assistere dem i å delegere alderstilpassede oppgaver til barnet. Samt kan vedkommende bistå familien ved å finne kontaktinformasjon til aktivitetsgrupper, slik at barnet får en sykdomsfri pause.

5.4 Betydningen av god informasjon og relasjon med sykepleier

I følge Reinertsen (2012, s.68) ønsker barn åpenhet og informasjon om foreldrenes kreftdiagnose og behandling. De har behov for hjelp til å håndtere vanskelige tanker, reaksjoner, følelser og til å forstå seg selv.

Det er viktig at sykepleier er oppmerksom på kommunikasjonen innad i familien, og oppfordrer til informering av barnet tidligst mulig for å unngå misoppfatninger. I følge Dyregrov (2012) etterlyser foreldrene støtte fra helsepersonell for å formidle sykdommen til barna. Det var flere av studiene som påpekte at foreldrene uttrykte mangel på selvtilit og ferdigheter når det gjaldt å kommunisere med barna deres om kreft, og uttrykte behov for profesjonell hjelp (Ensby m.fl., 2008, s.125; Semple & McCaughan, 2013, s.228; Thastum, 2008, s.134). Foreldrene kan ofte overlate det til sykepleier å lede samtalen, fordi de er usikre. Som nevnt tidligere mener vi det er best om foreldrene selv formidler informasjonen, ettersom de er barnets nærmeste tillitspersoner og da barnets reaksjoner ofte gjenspeiler foreldrenes reaksjoner (Nordenhof, 2012, s.75). Hvis det er nødvendig, kan sykepleier innlede samtalen mellom barnet og foreldrene, og være til stede i tilfelle forelder har behov for hjelp i formidlingen. Sykepleier har ansvaret for å komme med råd om hva samtalen bør innebære, og sørge for at samtalen er faglig og etisk forsvarlig. Vedkommende må være villig til å påta seg dette ansvaret, gjennom å veilede foreldrene og ikke overstyre samtalen (Nordenhof, 2012, s.61).

Noen foreldre ønsker ikke hjelp fra sykepleier til å informere barnet. Sett i sammenheng med Furlong (2017, s.18) som rapporterer at det finnes et betydelig gap i hvordan å kommunisere med barn når en forelder har kreft, kan dette føre til at sykepleier befinner seg i et moralsk dilemma. På den ene siden må sykepleier respektere foreldrenes ønske om å håndtere situasjonen alene, men på den andre siden oppstår det risiko for at barnet blir underinformert (Nordtvedt, 2016, s.124).

Barn trenger å høre sannheten, men må formidles slik at den er tilpasset deres alder (Nordenhof, 2012, s.93). Dette kan ses i lys av Piagets teori som sier at barn i denne aldersfasen fremdeles er preget av abstrakt tenkning, og kan fortsatt trenge konkreter for å forstå (Renolen, 2015, s.111). Barna kan derfor ha nytte av hjelpemidler, som bøker med bilder og tegninger som forklarer kreft, eller leker som hjelper barna å tilegne seg en viss forståelse av kreft. Videre må sykepleier veilede foreldrene til å gi dem informasjon som er tilrettelagt slik at barnet forstår og på denne måten kan lindre angst og fremme mestring (Semple & McCaughan, 2013, s.229). Med dette kan man argumentere for hvorfor det er viktig å bruke ordet kreft i pårørende samtalen, og ikke bytte det ut mot noe annet som kan skape forvirring.

Barn gir ikke alltid uttrykk for følelsene sine, selv om de blir følelsesmessig påvirket av en nærståendes alvorlige sykdom (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s.209). I slike situasjoner er det viktig at voksne er tilgjengelige og lydhøre, men ikke presser dem til å snakke. Ensby m.fl. (2008, s.123) belyser dette og viser til at barna hadde store vansker med å kommunisere vonde og vanskelige tanker til de voksne. For å få bearbeidet situasjonen, kan sykepleier bidra ved å lytte til barnets tanker og oppfatninger av det som skjer, og besvare barnets spørsmål. Travelbee poengterer viktigheten ved bruk av non-verbal kommunikasjon, og i lys av dette kan sykepleier oppfordre barnet til å fortelle mer ved å bruke non-verbale metoder som hode eller håndbevegelser, som uttrykker fortsett eller fortell mer. I enkelte tilfeller kan dette være mer effektivt for å få barnet til å snakke enn verbale metoder (Travelbee, 2007, s.154). Noen barn har glede av å male, tegne og skrive istedenfor å snakke om sine følelser (Holland m.fl, 2018, s.83). Dette kan bidra til egenmestring av situasjonen og avdelingen bør derfor ha leker og malesaker for slik aktivitet, som kan få barnet til å føle seg velkommen.

I følge Thastum m.fl. (2008, s.129) hadde barn hovedsakelig en positiv opplevelse av sykehus. Å være involvert i foreldrenes sykehusopphold kan bidra til økt kunnskap om ulike behandlinger og prosedyrer hos barnet, og bedre forståelse av sykdommen. Det er viktig for barn å besøke syke pårørende, også når de ligger på intensivavdelinger (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s.209). Dette er også en fin mulighet for barneansvarlig å møte barna. For å inkludere barnet i sykdomsforløpet kan sykepleier gi en omvisning av avdelingen, samt ta med barnet på undersøkelser og behandlinger av forelder. Sykepleier må forklare behandlingsmåtene og undersøkelsene underveis, og ikke glemme å tilpasse

informasjonen til barnets alder. Et annet tiltak for å trygge barnet, blir å vise bruken av medisinsk utstyr. Om det oppstår en kritisk situasjon, kan det være en positiv erfaring for barnet å bli værende på rommet, men det krever at sykepleier gir fortløpende informasjon om tilstanden og hvilke tiltak sykepleier eller annet helsepersonell setter i gang. Dette kan føre til barnet får en bedre forståelse for tilstanden forelderen er i, og ikke lager gale forestillinger. Videre kan det gi barnet en følelse av sammenheng og innsikt i forelderens sykdom, som kan føre til at barnet oppnår en større følelse av begripelighet rundt situasjonen.

På den andre siden, kan det å være på sykehuset og se på behandlingen være skremmende og skape angst hos barnet, særlig dersom barnet ikke blir tatt vare på (Hauken m.fl., 2017, s.20; Möller m.fl., 2014, s.2361; Phillips & Prezio, 2016, s.1006; Thastum m.fl., 2008, s.129). Hvis ikke barnet blir tatt vare på vil relasjonen til barnet forbli et sykepleier-pasient forhold og ikke utvikle seg til et menneske-til-menneske forhold som Travelbee mener er den profesjonelle sykepleiers oppgave å etablere (Travelbee, 2007, s.171). Barneansvarlig må derfor gi tett oppfølging av barnet og gjøre seg selv tilgjengelig i løpet av sykdomsforløpet.

Dyregrov (2012, s.203) sier at helseforetakene, sykehusene og behandlingstjenestene plikter ifølge spesialhelsetjenesteloven § 3-7a- å utnevne barneansvarlig helsepersonell som skal "fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn". Det blir årlig dokumentert at lovpålegget blir fulgt, men rollen som barneansvarlig vil ha liten virkning dersom arbeidet blir lagt oppå alle andre arbeidsoppgaver. Man kan vurdere om loven blir praktisert til det fulle, ettersom Semple & McCaughan (2013, s.226) viser at barn opplever sykepleiere som utilgjengelige. Noen prinsipper sykepleier bør følge for å bidra til bedre mestring er å la dem føle seg velkomne, å ha en åpen og ærlig kommunikasjon, unngå å skape forvirring, gi barnet tid til å håndtere situasjonen på egenhånd, virkeliggjøre situasjonen og motvirke angst og skyldfølelse (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s.207). Erfaringsmessig vet vi at det ikke alltid er en barneansvarlig til stede, noe som har ført til at denne oppgaven ved noen anledninger har blitt påtatt av pasientens primærsykepleier. Vi har ikke opplevd at barn som pårørende er blitt vektlagt i undervisning eller i praksis og mener at dersom sykepleiere skal ivareta barnets rettigheter og behov som pårørende, bør det bli integrert i større grad i undervisningen.

5.5 Betydningen av støttegruppe

Sykepleiere som jobber på kreftavdelinger trenger å være involverte i vurderingen av nåværende og fremtidige støttegrupper til barn som pårørende. De kan bidra med konkrete tilbakemeldinger om innholdet, og bidra med skriftlige og visuelle materialer som er barneorientert i språk for å hjelpe foreldre å kommunisere med barn (Furlong, 2017, s.119). Mye av forskningen tyder på at barn hadde en positiv opplevelse av støttegrupper, da de fikk alderstilpasset informasjon med visuelle effekter som gav bedre forståelse av sykdommen. Dessuten fikk de muligheten til å uttrykke tanker og følelser rundt det at mor eller far har kreft, og muligheten til å holde på med lystbetonte aktiviteter og ikke minst møte barn i samme situasjon (Ensby m.fl., 2008, s.123; Phillips & Prezio, 2016, s.1007; Semple & McCaughan, 2013, s.227). Den barneansvarlige bør ha en god oversikt over støttegrupper for barn som pårørende og kartlegge hvem som vil ha størst nytte av det, og eventuelt hvilke personligheter og behov som passer forskjellige grupper. Dette kan øke barnets nytte av støttegruppen (Bøckmann & Kjøllevold, 2015, s.297).

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å utforske hvordan barn i alderen 6-12 år mestrer å være pårørende til en forelder med kreft og hvilke konsekvenser dette har for sykepleier. En viktig forutsetning er at sykepleier må ha faglig kompetanse om barns reaksjoner og psykososiale behov i en slik krisesituasjon. Ved å inneha denne kunnskapen vil sykepleier bidra til å gi tilstrekkelig informasjon til barn som pårørende. Sykepleier må tilrettelegge for at informasjonen er alderstilpasset og at barnet får hjelpemidler som bidrar til økt forståelse for sykdommen og familiesituasjonen. Funn viser at velinformerte barn har bedre evne til å mestre en krisesituasjon. Barna bør bli informert om sykdommen så tidlig som mulig i sykdomsforløpet, for å hindre at det oppstår misoppfatninger og for å redusere stress og angst. Sykepleier bør oppfordre foreldrene til å være den primære informasjonskilden, men tilby assistanse og vise tilgjengelighet og på denne måten bidra til åpen kommunikasjon innad i familien. Støttegrupper viste seg å bidra godt til barns mestring av situasjonen da de fikk økt kunnskap, et fristed og muligheten til å møte andre i samme situasjon og dele tanker og følelser.

Vår erfaring er at det er lite nyere norsk forskning relevant for vår oppgave, og dette synes vi er merkelig da det har skjedd en endring i Helsepersonelloven i 2010 og en endring i 2018. Dette må ses i betraktning av de søkene vi har utført. Barneansvarlig har et tydeligere ansvar nå enn før, og vi ønsker å se mer forskning på om lovverket blir fulgt og utført i praksis. Barn som pårørende er en stor omsorgsgruppe og har et stort behov for å bli ivaretatt og sett.

7.0 Referanseliste

Antonovsky, A. (2005) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur

Bergem, A.K. (2014) *Da pappa fikk kreft*. Bergen: Fagbokforlaget.

Bunkholdt, V. (2000) *Utviklingspsykologi*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten - en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Correa, J. (2013) *To My Mom*. Tilgjengelig fra:

<https://www.familyfriendpoems.com/poem/keep-fighting-cancer-poem-to-my-mom>

(Hentet: 20.05.2018)

Dyregrov, A. (2002) *Katastrofepsykologi*. 2.utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Dyregrov, A. (2006) *Sorg hos barn: en håndbok for voksne*. 2.utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Dyregrov, K., Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. (2012) Barna i sentrum- Hva vil vi løfte frem? I: Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (red.) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag, s.9-17.

Dyregrov, K. (2012) Når foreldre har alvorlig kreftsykdom- eller dør av den. I: Haugland, B.S.M., Ytterhus B. & Dyregrov, K. (red.) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag, s.44-65.

Eide, H. & Eide T. (2014) *Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ensby T., Dyregrov K. & Landmark B. (2008) Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning*, 3(3), s. 118-127. Tilgjengelig fra: <https://static.sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/116823.pdf> (Hentet: 02.11.2017).

Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20 (2), 22-26.

Evenshaug, O. & Hallen, D. (2000) *Barn - og ungdomspsykologi*. 4 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Folkehelseinstituttet (2014) *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Tilgjengelig fra <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler/> (Hentet: 19.04.2018)

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. 4. utg. Stockholm: Natur & Kultur.

Furlong, E.P (2017) Protecting, *Cancer Nursing*, 40(1), s.13-21. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000345>

Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (Hentet 20.04.2018)

Hauken M.A., Senneseth M., Dyregrov A. & Dyregrov K. (2018) Anxiety and the Quality of Life of Children Living With Parental Cancer, *Journal of Cancer Nursing*, 41(1), s. 19-26. DOI: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000467>

Helsedirektoratet (2010) *Barneansvarlig*. Tilgjengelig fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf> (Hentet: 09.04.2018).

Holland, C., Hocking, A., Joubert, L., McDermott, F., Niskj, M.D., Salo, F.T., & Quinn, M.A. (2018) My Kite Will Fly: Improving Communication and Understanding in Young Children When a Mother Is Diagnosed with Life-Threatening Gynecological Cancer, *Journal of palliative medicine*, 21(1), s.78-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2017.0058>

Håkonsen, K. M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kreftforeningen (u.å) *Når barn og ungdom blir pårørende*. Tilgjengelig fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/> (Hentet: 09.04.2018).

Möller B., Barkmann C., Krattenmacher T., Kuhne F., Bergelt C., Beierlein V., Ernst J., Brähler E., Flechtner H.H., Herzog W., Klitzing K.V., Fuhrer D., Resch F. & Romer G. (2014) Children of cancer patients: prevalence and predictors of emotional and behavioural problems, *Wiley Online Library*, 120(15), s. 2361-2369. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.28644>

Nordenhof, I. (2012) *Pårørendesamtaler med barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget

Nortvedt, P. (2016) *Omtanke - En innføring i sykepleiens etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

NSD (2018) *Register over vitenskapelige artikler*. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet: 27.04.2018)

Phillips, F & Prezio, E. A. (2016) Wonders & Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer. *Psycho-Oncology*, 26, s.1006-2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.4120>

Reinertsen, K. (2012) Barn til kreftsyke vil vite mer. *Sykepleien*, 8, s.66-69. DOI: <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2012.0078>

Renolen, Å. (2015) *Barn som pårørende*. 2.utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Semple, C.J. & McCaughan, E. (2013) Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children, *European Journal of Cancer Care*, 22, s.219-231. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12018>

Stubberud, D.G & Sjøbjerg. I.L (2013) Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/ eller kritisk syke pasienter. I: Stubberud, D.G (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s.200-214.

Thastum, M., Johansen, M.B., Gubba, L., Olesen, L.B., Romer, G. (2008) Coping, Social Relations, and Communication: Aqualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer, *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 13(1) s. 123-138. DOI: <https://doi.org/10.1177/1359104507086345>

Travelbee, J. (2007) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Vedlegg #1 - Litteratormatrise 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Möller B., Barkmann C., Krattenmacher T., Kuhne F., Bergelt C., Beierlein V., Ernst J., Brähler E., Flechtner H.H., Herzog W., Klitzing K.V., Fuhrer D., Resch F. & Romer G. (2014) Children of cancer patients: prevalence and predictors of emotional and behavioural problems.</p> <p><i>Wiley Online Library</i>, 120 (15), S. 2361-2369</p>	<p>Denne studien hadde to mål:</p> <p>1) Å analysere følelsesmessige problemer og atferdsproblemer hos barn av kreftpasienter.</p> <p>2) Å indentifisere forutsetninger for følelsesmessige problemer og atferdsproblemer hos barn av kreftpasienter.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Neoplasms • Parents • Child • Risk factors • Psychology • Medical oncology 	<p>Deltakerne var foreldre (402 stk.) og barn (324 stk, 0-21 år), som fullførte standardiserte spørreskjemaer.</p> <p>Dette er en kvantitativ studie. Følelsesmessige problemer og atferdsproblemer hos barn ble målt ved å bruke «strengths and difficulties»-spørreskjemaet (SDQ).</p> <p>Deskriptive statistikker og en «multiple random coefficient»- modell ble brukt i dataanalysen.</p>	<p>Sammenliknet med normer, viser det seg at barn av kreftsyke gjennomsnittlig har økende nivå av emosjonelle problemer og atferdsproblemer.</p> <p>Likevel viste også studiens resultat at åpen kommunikasjon innad i familien, at alle familiemedlemmene involverte seg og samarbeidet ved å løse problemer, bidro til et positivt miljø i familien og førte til mindre angst og stress hos barn.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave fordi den fokuserer på vanskeligheter som barn av kreftpasienter kan oppleve i form av følelsesmessige problemer og atferdsproblemer. Alderen til barna kommer klart frem i de statistiske prøvene, noe som gjør det lett for oss å indentifisere relevant informasjon. Det er essensielt for sykepleier å ha kunnskap om slike problemer som kan oppstå, slik at man lettere kan indentifisere problemet.</p>

Litteraturmatrikse 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Hauken M.A., Senneseth M., Dyregrov A. & Dyregrov K. (2018)</p> <p>Anxiety and the Quality of Life of Children Living With Parental Cancer.</p> <p><i>Journal of Cancer Nursing</i></p> <p>Vol. 41, No. 1</p> <p>S. 19-26</p>	<p>Hensikten med studiet var å utforske HRQOL (den helserelaterte livskvaliteten) hos barn som hadde en forelder med kreft, og utforske sammenhengen mellom angst og HRQOL, i tillegg ønsket man å utforske om alder og kjønn spilte en rolle i forholdet mellom angst og HRQOL.</p>	<p>Anxiety Children Dimensions Health-related quality of life KINDL Multidimensional Parental cancer Psychological distress RCMAS</p>	<p>Inklusjonskriterier: det eldste barnet i familien måtte være mellom 8-18 år og bo i et hjem med 2 foreldre, hvor 1 av foreldrene hadde fått kreft innen de siste 5 årene. Totalt 35 barn ble inkludert i studiet. RCMAS ble brukt for å måle graden og kvaliteten av angst som barnet opplevde. KINDL ble brukt for å evaluere barnas selvrappoterende livskvalitet. Statistisk analyse ble gjennomført ved bruk av «SPSS Statistics v.22». Deskriptive statistikker ble brukt for å beskrive datainnholdet og Kruskal-Wallis testen ble brukt for å sammenligne variablene på et normativt nivå, basert på de små prøvene.</p>	<p>Studiet viste at barn som lever med en forelder med kreft opplever mer angst og lavere HRQOL både fysisk og psykisk sett, enn barn med friske foreldre. Kjønn og alder viste seg å ikke være en betydelig faktor for den generelle livskvaliteten. Barna i studien scorete høyere på angst, sammenlignet med kontrollgruppen. Resultatet viste en sterk sammenheng mellom barnas angst og HRQOL. Helsepersonell må gripe inn for å redusere angsten ved å gi barna adekvat informasjon og hjelpemidler slik at de bedre kan håndtere situasjonen, i tillegg bør sykepleier innføre intervensjoner for å fremme barnets livskvalitet.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave da den får frem hvilke opplevelser barnet har knyttet til angst og helserelatert livskvalitet når en forelder har kreft. Denne studien fokuserer på barn i alderen 8-18 år, men den er svært relevant for oss, da det er et aldersspenn på 4 år (8-12 år) som deltar i litteraturstudien. Den beskriver også helsepersonells rolle for å ivareta livskvaliteten hos barnet.</p>

Litteraturmatrikse 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Semple C.J. & McCaughan E. (2013)</p> <p>Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.</p> <p><i>European journal of cancer care</i></p> <p>22 (2), s. 219-231.</p>	<p>Målet med denne studien var å utforske hvilke erfaringer kreftpasienter og deres barn har, samt innvirkningen av en psykososial intervensjon for å hjelpe unge barn med en forelder med kreft. Mer spesifikt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kommunikasjonen med barn når mor eller far har kreft. - Barns perspektiv på hvordan en psykososial intervensjon påvirker dem. - Hvordan en psykososial intervensjon påvirker foreldrene, fra foreldrenes perspektiv. - Hvordan innvirkning en psykososial intervensjon kan ha sett fra helsepersonells side. - Hvordan den psykososiale intervensjonen kan forbedres. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cancer • Children • Parents • Family-centred care • Psychosocial intervention 	<p>Målgruppen for studiet: barn i alderen 6-11 år som hadde fullført den psykososiale intervensjonen fra to påfølgende programmer og foreldrene deres.</p> <p>Det ble brukt en beskrivende kvalitativ metode.</p> <p>Inklusjonskriteriene for barna var å ha en forelder diagnostisert med kreft i 3 måneder</p> <p>To forskere gjennomførte tematiske analyser ved bruk av metoden formulert av Miles og Huberman (1994).</p>	<p>Når en forelder får kreft, byr det på utfordringer for hele familien. Det kan skape fysiske, psykiske og sosiale vanskeligheter, og kan føre til utfordringer innenfor utvikling, væremåte og familieforhold. Det er viktig at helsepersonell er bevisst på at foreldre med kreft ønsker støtte når det gjelder omsorg for barna; som å fortelle barna og håndtere tilværelsen hjemme gjennom behandlingsforløpet. Foreldre bør få tilbud om støtte for å hjelpe de og barna deres å mestre situasjonen.</p>	<p>I denne studien er det fokus på hvordan barn opplever å ha en forelder med kreft, og på innvirkningen av en psykososial intervensjon for å hjelpe barn av kreftpasienter. Den tar også for seg hvordan kreft hos en forelder påvirker forholdet mellom barna og foreldrene, samt helsepersonells rolle i å støtte pasienten gjennom å hjelpe de å snakke med barna.</p>

Litteraturmatrikse 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Holland C., Hocking A., Joubert L., McDermott F., Niski M.D., Salo F.T. & Quinn M.A. (2018) My Kite Will Fly: Improving Communication and Understanding in Young Children When A Mother Is Diagnosed with Life-Threatning Gynecological Cancer <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 21 (1), s. 78-83.	Å utvikle en effektiv ressursverktøyskasse for tverrfaglige praktikere; <ol style="list-style-type: none"> ved å utdype barns forståelse av den komplekse fysiske og emosjonelle prosessen involvert i behandling av foreldrekreft, for å utruste foreldre ved å gi dem effektive strategier for kommunikasjon. 	<ul style="list-style-type: none"> • Art therapy • Communication and understanding in dependent children • Case studies; Dignity Model • Electronic «legacy documents • Ethical wills • Family disruption • Gynecological cancer • Palliative care • Theapeutic toolbox • treatments 	Deltakerne ble hentet fra pasientgrupper ved The Royal Women's Hospital og Peter McCullum Cancer Center, Australia. Totalt 19 familier ble inkludert, av dem var det 36 barn i alderen 3-12 år. En kvantitativ undersøkelse og en kvalitativ semistrukturert metode ble brukt for å samle inn data fra familiene under tre distinkte faser: diagnose, behandling og palliativ fase. Data fra casestudier ble redusert og analysert manuelt. Data ble kategorisert og kodet. Fra kodingen ble data videre redusert gjennom indentifiseringen av fem nøkkeltemaer.	Barna følte at de ikke hadde noe tilfluktssted, og anså deres egne liv som uforutsigbart. Å ha en daglig rutine var en viktig kilde for stabilitet og sikkerhet. Foreldre og barn rapporterte at sykdomsrelaterte forandringer kunne være mindre skremmende når normale familierutiner ble opprettholdt. Funn viste at barn dro nytte av å bli gitt bestemte oppgaver og familieroller. Barna verdsatte å få mer ansvar i hjemmet og følte de bidro til foreldrenes trivsel.	Denne artikkelen er relevant for vår oppgave fordi det kommer frem hvilke opplevelser barn har ved å være pårørende til en forelder med kreft. Vår aldersgruppe kommer tydelig frem i statistikken. Studien trekker frem barns erfaring med å bruke arbeidsbøker og hvordan man videre kan jobbe med å innføre disse arbeidsbøkene.

Litteraturmatrikse 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Ensby T., Dyregrov K. & Landmark B. (2008)</p> <p>Å treffe andre som virkelig forstår.</p> <p><i>Sykepleien Forskning</i>, 3(3), s. 118-127.</p>	<p>Hensikten med dette studiet er å øke kunnskap om barn og ungdommers reaksjoner på kreft og død hos mor eller far. Samtidig ønsker man å beskrive barnas erfaringer med å delta på familierhabiliteringskurs ved Montebello- Senteret (MBS), og kartlegge hvilke hjelp og støtte de opplever behov for.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Barn • Ungdom • Pårørende • kreft 	<p>Aldersgruppen var 6-18 år. Totalt 78 barn deltok. 58 av barna hadde en mor eller far som var kreftsyk (påførendegrupper). De resterende 20 var barn som hadde mistet en av foreldrene i kreft (etterlattegrupper). Studien benyttet et kombinert kvantitativt og kvalitativt design, der spørreskjema og fokusgruppeintervju ble anvendt som metoder for datasamling. Intervjuene ble analysert etter fortolkende fenomenologisk metode. Dette innebar at intervjuene først ble transkribert og deretter gjennomlest med sikte på å få et helhetsinntrykk av materialet.</p>	<p>Resultatene viste at barna i stor grad opplever skolevansker, mye tristhet, angst og usikkerhet. De uttrykket også et behov for hjelp og støtte. De opplevde i liten grad å motta den støtten de ønsket. Et hovedfunn var at barna var begeistret over og takknemlige for kurstilbudet. Kursene oppfylte barnas behov for å uttrykke tanker og følelser, og for informasjon og omsorg fra helsepersonell.</p>	<p>Denne studien fokuserer på hvordan møte med andre barn i samme situasjon kan hjelpe barn å mestre den vanskelige situasjonen. Når vi anvender artikkelen i vår oppgave vil vi fokusere på barn i alderen 6-12 år, og finne relevant informasjon om barn med en syk forelder, altså påførendegruppene.</p>

Litteratormatrise 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Thastum, M., Johansen, M.B., Gubba, L., Olesen, L.B., Romer, G. (2008) Coping, Social Relations, and Communication : Aqualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. <i>Clinical Child Psychology and Psychiatry</i> 13(1) s. 123-138.</p>	<p>Hensikten med studien var: 1. Å få en forståelse for og finne måter på å informere barn om forelderens diagnose. 2. Utforske hvordan barnet erfarer og mestrer forelderens tilstand. 3. Undersøke hvordan barnet håndterer forelderens diagnose, og hvordan deres mestring påvirker foreldrenes mestring og bekymring. 4. Undersøke hvordan barnet mestrer og bruker den sosiale støtten som er tilgjengelig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cancer • Children • Coping • Qualitative study • Somatically ill parents 	<p>Deltakerne var 21 barn (8 gutter og 13 jenter) fra 15 familier. Barna var i alderen 6-15 år. Kvalitativ metode er brukt i studien. To semistrukturerte intervjuer var utformet, en for barna og en for foreldrene. Intervjuene var åpne samtaler basert på temaer som ble bestemt av forfatterne, og delvis deltakerne. I analysen ble det brukt en fenomenologisk metode.</p>	<p>Barna som deltok i studien ønsket å ha nøyaktig informasjon om sykdommen og sa at de bør være godt informert om foreldres sykdom slik at de kan gi omsorg og hjelpe til. Å være involvert i sykdomsforløpet og innleggelse kan bidra i barnets forståelse for sykdommen, det kan også oppleves som stressende å være separert fra mor eller far ved innleggelse. To typer for mestring var gjentakende blant barna; følelsesfokusert mestring og problemfokusert mestring.</p>	<p>Funnene er svært relevante for vår oppgave da det belyser barns erfaring med en forelder med kreft. Det er direkte sitert deltakerne av studien og gir bredere forståelse av hvordan barn håndterer å være pårørende. Videre viser resultatene viktigheten ved informasjon og kommunikasjon enten gjennom helsepersonell eller via støtteprogram.</p>

Litteraturmatrikse 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Phillips, F., & Prezio, E. A. (2016) Wonders & Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer. <i>Psycho-Oncology</i> 26 s. 1006-1012.	Hensikten med denne studien var å evaluere resultatene av en psykososial intervensjon som var rettet mot barn med en forelder med kreft. Denne studien ville gi en aldersbasert forståelse av sykdommen, og gjøre det lettere å uttrykke følelser og identifisere individuelle mestringsstrategier som gjorde det lettere å takle foreldrenes kreft. Studiet ønsket å forbedre familiens evne til å kommunisere om sykdommen.		Denne artikkelen inneholder kvalitative og kvantitative metoder. Det ble gjort en studie over en lengre periode på 6 uker og det ble gjort en tverrsnitt analyse av sekundære data. 287 barn deltok. Av disse var flertallet mellom 5-11 år. Deltakerne besvarte et spørreskjema som omhandlet endringer i foreldreferdigheter og barns endringer i oppførsel. De måtte rangere endringene fra 1 til 5, der 1 var "helt uenig" og 5 var "helt enig".	70% av barna rapporterte at de hadde vanskelig for å kommunisere om sykdommen, og av dem ble det rapportert at 87% hadde forbedret seg. 84% rapporterte at de var nervøse og engstelige, med 84% som forbedret symptomene. Flesteparten av barna som deltok og hadde rapportert flere symptomer og angst angående sykdommen til foreldrene, følte seg bedre og hadde gjort forbedringer.	Denne studien viser nye og oppdaterte tall og funn, noe som vi kan sette opp mot de litt eldre artiklene våre. Dessuten er flertallet av barna i aldersgruppen 5-11 år, noe som er heldig for vår oppgave. Studien identifiserer mestringsstrategier som barn skaper for å håndtere foreldrenes kreftdiagnose.

Litteraturliste 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Furlong, E.P. (2017) <i>Protecting. Cancer Nursing</i> 40(1) s. 13-21.	Hensikten med studien var å utvikle en grunnnet teori om barns daglige erfaringer mens de bor hos sin mor som nylig har blitt diagnostisert med, og mottar behandling for brystkreft i tidlig stadium.	<ul style="list-style-type: none"> • 7-11-year old children • Coping • Experiences • Grounded Theory • Maternal Breast Cancer 	Deltakerne var 28 barn (14 gutter og 14 jenter) i alderen 7-11 år. Kvalitativ metode er brukt i studien. En semistrukturert intervju var utformet, der barna ble spurt om å beskrive deres erfaringer av å ha en mor med brystkreft. Spørsmålene fokuserte på barnas tanker og følelser rundt tiden mor ble diagnostisert og gjennomgikk behandling. Metoden som ble brukt var "Grounded theory".	Beskyttelse ble identifisert som hovedproblemet, som utgjorde hvordan barn i skolealderen problematiserte erfaringene med å leve med en mor som hadde blitt diagnostisert med kreft og undergikk behandling. 3 prosesser var gjengående; skifte normalitet, skjerming og overgang. Kommunikasjon og informasjon spilte en avgjørende rolle for hvordan barna mestret sykdommen. Sykepleiere må tilby hjelp og assistanse til mødre med kreft om hvordan de skal kommunisere med barn og må involvere seg i støttegrupper som kan lære mor og far å kommunisere med barn når de har kreft.	Funnene er svært relevante for vår oppgave da det beskriver barns erfaring med en forelder med kreft. Det er direkte sitert deltakere av studien og gir bredere forståelse av hvordan barn erfarer sykdomsforløpet og endringer i hjemmet. Den viser også hva betydningen av god informasjon og kommunikasjon har for barnas opplevelse og hva sykepleier må bidra med.

Vedlegg #2 - Søkehistorikk – tabell 1

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“Children” AND “coping” AND “parental cancer”	2/11	Cinahl (Ebsco)	74			
Begrensninger: Peer reviewd 2012-2017 Engelsk Norsk Svensk Dansk Alder: 6-12 år	2/11	Cinahl (Ebsco)	32	5	3	“Children of Cancer Patients- Prevalence and Predictors of Emotional and Behavioral Problems”.

Søkehistorikk – tabell 2

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
«Children» AND «coping» AND «parents with cancer»	16/1	Medline	10			
Begrensinger: Peer reviewd 2008-2018 Engelsk Norsk Svensk Dansk Alder: 6-12 år	16/1	Medline	6	3	2	«Coping, Social Relations, and Communication: A qualitative Exploratory Study of Children of parents with Cancer»

Søkehistorikk – tabell 3

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“parent- child relations*” AND “ parental cancer” AND “children”	2/11	Cinahl (Ebsco)	16			
Begrensninger: Peer reviewd 2012-2017 Engelsk Norsk Svensk Dansk Alder: 6-12 år	2/11	Cinahl (Ebsco)	7	2	1	“Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a phycosocial intervention for young children.”

Søkehistorikk – tabell 4

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
«Children» AND «parental cancer»	12/4	Chinahl (Ebsco)	56			
Begrensninger: Peer reviewd 2012-2018 Engelsk Norsk Svensk Dansk Alder: 6-12 år	12/4	Cinahl (Ebsco)	14	3	2	«Anxiety and the Quality of Life of Children Living With Parental Cancer»

Søkehistorikk – tabell 5

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“barn som pårørende til kreftpasienter”	8/11	Sykepleien Forskning	32			
Begrensninger: Forskning 2008-2017	8/11	Sykepleien Forskning	4	2	2	“Å treffe andre som virkelig forstår.”

Søkehistorikk – tabell 6

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
«child» AND «coping» AND «parental cancer»	12/4	Medline	13			
Begrensninger: Peer reviewd 2012-2018 Engelsk Norsk Svensk Dansk Alder: 6-12 år	12/4	Medline	6	3	1	«Protecting»

Søkehistorikk- tabell 7

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
“psychosocial intervention*” AND “cancer” and “children”	2/11	Cinahl (Ebsco)	73			
Begrensninger: Peer reviewd 2012-2017 Engelsk Norsk Svensk Dansk Alder: 6-12 år	2/11	Cinahl (Ebsco)	49	10	4	“Wonders & Worries: evaluation of a child centred psychosocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer”

Søkehistorikk- tabell 8

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
«child» AND «parents» AND «cancer» AND «coping» AND «experience»	18/4	PubMed	247			
Begrensinger: Peer reviewd 2012-2018 Engelsk Norsk Svensk Dansk Alder: 6-12 år	18/4	PubMed	72	5	2	«My Kite will Fly: Improving Communication and Understanding in Young Children When a Mother Is Diagnosed with Life- Threatening Gynecological Cancer»

Vedlegg #3 – Kvalitetsvurdering av Coping, Social Relations, and Communication: A qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer

<p>1. Er formålet med studien klart formulert? <i>Tips: Er det oppgitt en problemstilling for studien?</i></p>	<p>Ja - * Uklar - Nei -</p>	<p>Hensikten med denne kvalitative studien av familier hvor en forelder har kreft var å skaffe informasjon og forståelse og måter å informere barnet om forelderens diagnose, hvordan barnet erfarer og mestrer forelderens tilstand, hvordan barnet håndterer forelderens diagnose, hvordan deres mestring påvirker foreldrenes mestring og bekymring ovenfor barnet og hvordan barnet erfarer og bruker den sosiale støtten som er tilgjengelig.</p>
<p>2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? <i>Tips: Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?</i></p>	<p>Ja - * Uklar - Nei -</p>	<p>Studiens mål er å forstå og belyse barns mestringsstrategier når en av foreldrene har kreft. Kvalitativ metode er brukt i studien for å gi en grundig forståelse av erfaringene og vurderingene til barn som pårørende og deres kreftframmede forelder.</p>
<p>3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? <i>Tips: Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet?</i></p>	<p>Ja - * Uklar - Nei -</p>	<p>Utvalget er blitt beskrevet og begrunnet. To semistrukturerte intervjuer var utformet, en for barna og en for foreldrene for å skaffe seg informasjon om barns mestring med å ha en forelder med kreft og en av foreldres erfaring med sine barns behov i forhold til deres sykdom. Så har de beskrevet og begrunnet hvordan de analyserte intervjuene.</p>
<p>4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? <i>Tips: I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i></p>	<p>Ja - * Uklar - Nei -</p>	<p>Deltakerne ble i utgangspunktet rekruttert fra to avdelinger ved Århus universitetssykehus, hvor sykepleierne utførte rekrutteringen. Deretter samarbeidet de med Danish Cancer Association (DCA) for å rekruttere flere familier, det ble sendt ut brosjyrer til flere sykehusavdelinger, psykologer i private praksiser, sosialarbeidere, pasientorganisasjoner, sentre for barneveiledning og frivillige som jobbet med DCA. Alle deltakerne var frivillige og anonyme. De har inkludert begge kjønn og beskrevet barnas alder.</p>

<p>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</p> <p><i>Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</i></p>	<p>Ja - * Uklar - Nei -</p>	<p>De har begrunnet hvorfor de brukte spørreskjemaer, hvor mange som besvarte og hva disse spørreskjemaene spurte om. Videre har de beskrevet intervjuene.</p>
<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p><i>Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</i></p>	<p>Ja - * Uklar - Nei -</p>	<p>De har beskrevet at de har brukt teoretisk metode for analyse. Videre er det redegjort for hvordan analysen ble gjort og at den egner seg for familierelaterte studier som tar for seg familie kjennetegn, hvordan kreftdiagnosen påvirker barna, og deres trivsel, motstridene data ble ikke tatt med som vi fant.</p>
<p>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p><i>Tips: Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</i></p>	<p>Ja - * Uklar - Nei -</p>	<p>Ja.</p>
<p>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</p>	<p>Ja - * Uklar - Nei -</p>	<p>Men det er ingen studie som noen gang har gjort det samme, så de viste til andre studier som hadde gjort lignende og deres resultater.</p>
<p>9. Er etiske forhold vurdert?</p> <p><i>Tips: Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)?</i></p> <p><input type="checkbox"/> Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komite?</p>	<p>Ja - * Uklar - Nei -</p>	<p>Deltakerne var frivillige, anonyme og ble informert om studien. Studien ble forelagt for en etisk komite.</p>

<p>10. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen? - Kan du oppsummere hovedfunnene? - Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien?</p>	<p>Ja - * Uklar - Nei -</p>	<p>Ja</p>
<p>10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien? <i>Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</i></p>		<p>Funnene er svært relevante for vår oppgave da det belyser barns mestring med en forelder med kreft. Det er direkte sitert deltakere av studien og gir bredere forståelse av hvordan barn håndterer å være pårørende. Videre viser resultatene viktigheten ved informasjon og kommunikasjon enten gjennom helsepersonell eller via støtteprogram.</p>

Vedlegg #4 – Tabell for fargekoding

Ulike reaksjonsmønstre hos barn	Betydningen av psykososiale behov	Betydningen av støttegrupper	Betydningen av god informasjon og relasjon med sykepleier
<p>Studiene viser at alvorlige tapsopplevelser hos barn og unge kan gi økt risiko for psykiske lidelser, posttraumatiske stresssymptomer, rusproblemer, selvmordsatferd, skolevansker, sårbarhet og negativt selvbylde, og kan føre til sosial isolasjon dersom de ikke får nødvendig hjelp og omsorg. Noen studier har også vist at barn og ungdommer som mister eller lever med kreftsyke foreldre blir sterkt berørt. Barn opplever betydelig psykososialt stress som følge av angst for å miste foreldre, brudd i familierutiner og endrede foreldreroller. Barna koblet kreft med døden, og noen av dem fryktet at forelderen deres ville dø av kreft.</p>	<p>Et barn overhørte moren sin dele nyhetene om diagnosen med hennes eldre søsken og rapporterte at hun følte seg ekskludert, mindre viktig og redd. Barnas kunnskap var grunnleggende og ufullstendig. For å ivareta de unges behov var det nødvendig med støtte i form av informasjon, hjelp til å forstå og forutse utfallet av sykdommen, styrking av fysisk kapasitet, mestringsevne og problemfokuserede hjelpetiltak. Distraksjon var noe barna brukte med hensikt å avlede de negative tankene og følelsene som oppstod på grunn av sykdommen. Alle barna kom med eksempler for hvordan de brukte denne strategien. Distraksjon kunne bli brukt, for en liten stund, som en måte for å slippe og tenke på sykdommen. Barn følte at de ikke hadde noe "tilfluktssted", og betraktet deres omverden som uforutsigbar ved at det var et utrygt sted. Andre funn viste at barna hadde et sterkt behov for å ha en "frisone" fra sykdommen.</p>	<p>Noen av barna følte at støttegruppen opprettet et trygt sted hvor de kunne glemme bekymringene sine. Andre rapporterte hvordan de fikk litt ekstra kunnskap om kreft som inkluderte definisjon og informasjon om forskjellige behandlinger. Barna fremhevet også at en hovedfordel med gruppen var en klargjøring av misforståelser de hadde om kreft, som syntes å resultere i mindre bekymring og angst for barnet. Barna beskrev også hvordan støttegruppen ga dem et forum for å utforske sine egne følelser rundt det at mor eller far hadde kreft. Støttegruppen ble oppsummert med 4 gjentakende temaer: lære om kreft på en aldersmessig måte, utforske følelser og emosjoner knyttet til forelderens kreft, samspillet mellom barn i en gruppekontekst for å normalisere følelser, og for å redusere følelsen av isolasjon. Støttegruppen inkluderte helsepersonell som var dyktige i å kommunisere med barn om forelder med kreft. Det ble oppfattet en viktig medvirkende faktor for å mestre situasjonen er å få møte andre barn som er i samme eller lignende situasjon. Dette gir barna en følelse av tilhørighet, som medvirker til bedre selvtillit. Støtteprogrammet har hjulpet barna å lære mer faktainformasjon om kreft, lært teknikker for å håndtere negative følelser rundt foreldre med kreft.</p>	<p>Angstnivåer blant barn ser ut til å være relatert til hvorvidt og hvordan de blir fortalt om foreldrenes kreft. De hadde en rekke av fantasier og misoppfatninger, inkludert bekymringer for at kreft var smittsomt og at de kunne bli smittet som forkjølelse av å klemme forelderen sin. Barn ønsker informasjon som er detaljert og enkel å forstå fra diagnosen er stilt og gjennom hele sykdomsforløpet til forelderen. Barna understreket at de ønsket å vite om foreldrenes sykdom, og ønsket de hadde blitt fortalt så tidlig som mulig etter foreldrene hadde blitt stilt diagnosen. Barna som opplevde åpen kommunikasjon og deling av informasjon med foreldrene, oppnådde tillit til hverandre. Helsepersonell må være oppmerksom på potensiell stress og psykososial dysfunksjon foreldre og deres barn kan oppleve. Foreldre og barna deres trenger ofte hjelp til å forstå de utfordringene de har erfart eller kommer til å stå ovenfor, spesielt ved stilt diagnose, under aktiv behandling og ved gjentakelse. Barna fant det ofte vanskelig å snakke om bekymringene sine med den kreftsyke forelderen. Kommunikasjonen bør inneholde ordet kreft, og ikke bytte det ut mot noe annet. Likevel bør de tenke på barnas alder og gi dem informasjon som er tilrettelagt slik at de forstår og på denne måten kan lindre angst og fremme mestring".</p>