

Maria Kårstad og Live Nilsvik

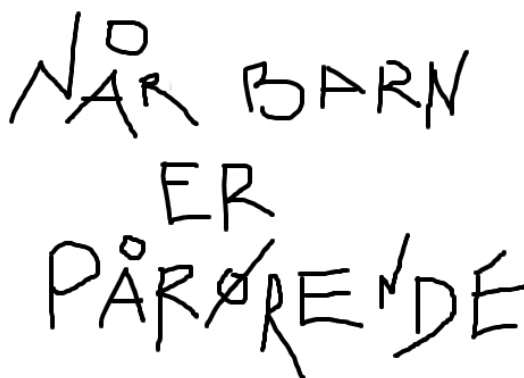
Hvordan opplever barn som pårørende å ha en forelder med kreft i den palliative fasen?

Antall ord: 8615

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie

Veileder: Arnhild Vestnes og Ingunn Klauset Hunstad

Mai 2020



NO
NAR BARN
ER
PARØRENDE

Egenprodusert illustrasjon

Maria Kårstad og Live Nilsvik

Hvordan opplever barn som pårørende å ha en forelder med kreft i den palliative fasen?

Antall ord: 8615

10
VÅR BARN
ER
PÅRØRENDE

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie
Veileder: Arnhild Vestnes og Ingunn Klauset Hunstad
Mai 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Barn som pårørende er et sårbart tema. Hvert år opplever rundt 4000 barn at en forelder får kreft. Brått blir hverdagen til barna snudd på hodet. Helsepersonell har som plikt å ivareta behovet et barn har for oppfølging når en forelder har en alvorlig sykdom.

Hensikt: Oppgaven har som hensikt å belyse hvordan barn opplever å ha en forelder med kreft i den palliative fasen.

Metode: En systematisk litteraturstudie inspirert av Forsberg og Wengström (2016).

Resultat: Barn har et behov for alderstilpasset informasjon og kommunikasjon, støtte fra fagpersoner og pusterom i den tunge hverdagen. Fagpersoner trenger økt kompetanse i hvordan håndtere barna for å kunne ivareta og støtte i en slik situasjon. Konsekvenser som mistillit til omsorgen som gis, fiendtlighet mot helsepersonell og misoppfatninger om diagnosen kan oppstå. Flere studier viser at barna kan utvikle angst, depresjon og posttraumatisk stress dersom de ikke blir informert og ivaretatt fra første stund.

Konklusjon: Økt kompetanse blant helsepersonell vil kunne bidra til at barna blir ivaretatt etter deres behov. Ved å alder-tilpasse informasjonen som blir gitt, tilrettelegge hverdagen med tanke på fritid, pusterom og skole, samt å sikre god oppfølging gjennom hele forløpet, bidrar vi til at barna håndterer å være pårørende bedre.

Abstract

Background: Children as dependents is a vulnerable topic. Every year around 4000 children experience that either one of their parents gets cancer. Suddenly the everyday life of the children turns upside-down. Healthcare professionals have a duty to attend to the need a child has for follow-up when a parent has a serious illness.

Aim: The study's purpose is to illustrate how children experience having a parent with cancer in the palliative phase.

Method: A systematic literature study inspired by Forsberg and Wengström (2016).

Results: Children need age-adapted information/communication, support from health care professionals and a breathing space in the heavy everyday life. Health care professionals need increased competence in how to handle the children in order to look after and support them in such a situation. Consequences such as distrust in the care provided, hostility towards health care professionals and misconceptions about the diagnosis may arise. Several studies show that children can develop anxiety, depression and post-traumatic disorders, if they're not informed and taken care of from the first moment.

Conclusion: Increased competence among health care professionals will contribute to the children being taken care of after their own needs. By age-adapting the information given, adapting the everyday life considering their spare time, breathing space and school, and with good follow-up throughout, nurses can help the children to manage being dependents better.

Forord

En Tåre

En tåre renner
Våt på kinnet
Kjenner du det innerst inne?
At ditt hjerte har begynt å briste,
og du er redd for å miste.
Du tørker bort tårene,
det går vel bort med årene?
Du føler deg tom,
som om du skulle hatt masse ledig rom.
Du er lei,
og tenker; dette skulle ikke ha skjedd meg..

(U.a, 2006)

Vi ønsker å takke våre dyktige lærere, Arnhild Vestnes og Ingunn Klauset Hunstad, for god veiledning i bachelorperioden. Tross en krevende periode med COVID-19 pandemi og flerfoldige restriksjoner, har vi fått den oppmerksomheten, oppmuntringen og tipsene vi trengte for å gjennomføre oppgaven.

Innhold

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Innledning | 10 |
| 1.1 | Studiens hensikt | 10 |
| 1.2 | Problemstilling | 10 |
| 1.3 | Begrepsforklaringer..... | 10 |
| 1.3.1 | Barn som pårørende | 10 |
| 1.3.2 | Kreft | 10 |
| 1.3.3 | Palliativ behandling..... | 11 |
| 1.4 | Avgrensninger..... | 11 |
| 1.4.1 | Oppgavens videre oppbygging | 11 |
| 2 | Teoribakgrunn | 12 |
| 2.1 | Barn som pårørende..... | 12 |
| 2.2 | Erik Eriksons utviklingsteori | 12 |
| 2.3 | Mennesker i krise..... | 12 |
| 2.4 | Sykepleiers rolle og funksjon | 13 |
| 2.4.1 | Travelbee ´s sykepleieteori | 13 |
| 2.4.2 | Lover og retningslinjer | 14 |
| 2.5 | Kommunikasjon med barn..... | 14 |
| 3 | Metode..... | 15 |
| 3.1 | Datainnsamling | 15 |
| 3.1.1 | Søkestrategi..... | 15 |
| 3.1.2 | Inklusjons- og eksklusjonskriterier | 16 |
| 3.1.3 | Kvalitetsvurdering | 16 |
| 3.1.4 | Etisk vurdering..... | 16 |
| 3.2 | Analyse..... | 17 |
| 4 | Resultat | 18 |
| 4.1 | Informasjon..... | 18 |
| 4.2 | Støtte | 19 |
| 4.3 | Følelsesmessige reaksjoner | 20 |
| 5 | Diskusjon | 21 |
| 5.1 | Metodediskusjon..... | 21 |
| 5.2 | Resultatdiskusjon | 22 |
| 5.2.1 | Barn opplever et informasjons- og kommunikasjonsbehov ... | 22 |
| 5.2.2 | Barn opplever et behov for støtte | 24 |
| 5.2.3 | Barns opplevelse av mestring og følelser | 26 |

| | | |
|-----|-----------------------------------|----|
| 6 | Konklusjon..... | 29 |
| 6.1 | Videre forskning | 30 |
| | Bibliografi | 31 |
| | Vedlegg 1 Funn fra artikler..... | 35 |
| | Vedlegg 2 Søkehistorikk | 36 |
| | Vedlegg 3 Litteraturmatriser..... | 38 |

1 Innledning

Hvert år opplever rundt 4000 barn at mor eller far får diagnosen kreft. Hverdagen blir brått preget av engstelse og bekymring (Dyregrov, 2012, s. 44). Plutselig oppstår en trussel om tap og endringer i familiens roller og hverdagsliv. En slik situasjon kan oppleves som en stor påkjenning for et barn (Larsen & Nortvedt, 2011).

Barns opplevelse av å være pårørende er et sårbart og dagsaktuelt tema. I 2003 ble barnekonvensjonen etablert, som stadfester barns menneskerettigheter. Konvensjonen omhandler blant annet et barns rett til beskyttelse, best mulig helsehjelp og en rett til å bli hørt og tatt hensyn til (FN-Sambandet, 2019). Lovendringer i helsepersonelloven fra 2010, sikret barn og unges rettigheter som pårørende, og ga helsepersonell kunnskap om hvordan å ivareta et barn (Dyregrov, 2012, s. 44). Helsepersonell har som plikt å ivareta det behovet et mindreårig barn har for informasjon og oppfølging når en forelder har en alvorlig somatisk sykdom (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999).

1.1 Studiens hensikt

Hensikten med denne studien er å belyse hvordan barn opplever å ha en forelder med kreft i den palliative fasen. Kunnskap om et barns perspektiv og større innsikt i hvordan de opplever å ha en kreftsyk forelder, er svært relevant for utøvelsen av sykepleie til barn som pårørende. Slik kan man oppnå bedre ivaretagelse og større kunnskap om endringer/forbedringer av sykepleien som gis.

1.2 Problemstilling

“Hvordan opplever barn som pårørende å ha en forelder med kreft i den palliative fasen?”

1.3 Begrepsforklaringer

1.3.1 Barn som pårørende

Pårørende er i følge §1-3 i pasient- og brukerrettighetsloven den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). I FN sin barnekonvensjon definerer man et barn som et menneske under 18 år (FN-sambandet, 1989).

1.3.2 Kreft

I følge Lorentsen & Grov er kreft ukontrollert vekst og spredning av celler. Kreft er ikke én sykdom, men en gruppe sykdommer som påvirker alle deler av kroppen (Lorentsen & Grov, 2017, s. 399).

1.3.3 Palliativ behandling

Palliativ behandling er lindring av fysiske smerter og symptomer forårsaket av sykdom, som for eksempel kreft. Tilnærmingen tar for seg behandling, pleie og omsorg som skal forbedre livskvaliteten til pasienter og deres pårørende til livets slutt (Grov & Wiig, 2018, s. 196).

1.4 Avgrensninger

Vi har valgt å avgrense barn som pårørende til aldersgruppene 6-18 år. Besvarelsen av oppgaven tar utgangspunkt i at det enten er mor eller far som har uhelbredelig kreft, og at sykdommen har kommet til en palliativ fase.

1.4.1 Oppgavens videre oppbygging

Oppgavens problemstilling ble besvart ved hjelp av funnene fra forskningsartiklene, relevant pensumlitteratur og selvvalgt litteratur. I metodedelen vil vi gjøre rede for datainnsamling og analyse av funn. Resultatdelen av oppgaven presenterer funnene fra de inkluderte forskningsartiklene før diskusjonsdelen presenteres. Oppgaven avsluttes med en konklusjon.

2 Teoribakgrunn

2.1 Barn som pårørende

Noen barn vil oppleve å være pårørende i løpet av sin oppvekst. Dette kan påvirke barnas opplevelse av trygghet, beskyttelse og omsorg, og medvirke til angst og depresjon (Dyregrov, 2012, s. 45). Et barn som pårørende til en forelder med kreft gjennomgår ofte både psykologiske og emosjonelle endringer. Hverdagen blir preget av utfordringer, og ses ved blant annet svekket konsentrasjonsevne, lærevansker på skolen og problemer ved det sosiale (Dyregrov, 2012, s. 48).

Barn reagerer ulikt når en forelder blir alvorlig syk (Dyregrov, 2012, s. 54). De har også ulike former for sorgreaksjoner både før og etter et dødsfall. Barna kan oppleve en form for sorg som kalles ventesorg. En følelse av tap av den syke forelder slik han eller hun en gang var, og frykten for at døden skal komme (Dyregrov, 2012, s. 49).

2.2 Erik Eriksons utviklingsteori

Erik Erikson tar for seg åtte psykososiale faser (Håkonsen, 2014, s. 55). For denne oppgaven er fase fire og fem særlig aktuelle siden de tar utgangspunkt i barn mellom 6-18 år.

Fase fire omhandler barn i alderen 6-14 år. I denne perioden lærer barnet fysiske og intellektuelle aktiviteter. De opplever en konflikt mellom å være skapende og underlegen, og sammenlikner seg med venner og skolekamerater. Barna opplever også følelsen av mestring og mindreverdighet (Håkonsen, 2014, s. 57).

Fase fem tar for seg barn i alderen 14-20 år. Erikson mener at forandringene som skjer i ungdomsårene er de mest dramatiske på grunn av hormonelle endringer, samt fysisk og sosial utvikling. Livskriser fra tidligere faser kan gjenoppleves fordi den voksne verden stadig nærmer seg. Menneskets utvikling av egoidentitet står sentralt i denne fasen. Hvem er man som person, og hva skal man bli? Unge mennesker knytter seg ofte til vennegrupper eller andre grupper som kan tilby en identitet (Håkonsen, 2014, s. 57).

2.3 Mennesker i krise

En krise kan defineres som en vanskelig situasjon, plutselig forandring eller et avgjørende vendepunkt (Cullberg, 2011, ss. 15-19). Johan Cullberg beskriver to typer kriser; utviklingskriser og traumatiske kriser.

Utviklingskrise er noe alle mennesker opplever, og handler om at man gjennomgår fysisk og psykososial utvikling i løpet av livet. Hvordan barn reagerer på utviklingskriser individualiseres av situasjon, alder og kognitiv forståelse. Tenåringer kan oppleve å ha nok med den utviklingskrisen de gjennomgår for å bli voksne. Barnets reaksjon på en alvorlig sykdom kan bli sterkere enn ellers om barn befinner seg i overgangen fra en

fase til en annen i utviklingskrisen (Cullberg, 2011, ss. 15-19).

En traumatisk krise kan defineres som en situasjon hvor et menneske kjenner at sine grunnleggende livsmuligheter, sosiale identitet og trygghet er truet (Cullberg, 2011, s. 108) Johan Cullberg deler en traumatisk krise i fire faser: Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen (Cullberg, 2011, s. 129).

2.4 Sykepleiers rolle og funksjon

En sykepleiers rolle handler om etisk bevissthet, betydningen av gode holdninger og empatiske ferdigheter. Som sykepleier er det like viktig å tenke over hva man gjør, som hvordan man oppfører seg. Både overfor den syke og de pårørende (Nortvedt, 2016, s. 25).

Kari Martinsen definerer omsorg som en relasjon mellom to mennesker. Relasjonen bygger på fellesskap, solidaritet og gjensidighet uten forventninger om gjenytelse gjennom praktisk handling. Omsorg handler om å ta vare på og bry seg om noen (Nortvedt, 2016, ss. 53-60).

God kvalitet i helsetjenesten innebærer at helsehjelpen baseres på pasienters egne erfaringer og kunnskap, i tillegg til forskning. Pasienter har rett til medvirkning samtidig som tjenestene har en plikt i å involvere brukeren. Brukermedvirkning er et viktig virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre tjenestene. Pasienter har rett til å medvirke, og tjenesten en plikt i å involvere (Stubberud, 2019, ss. 21-22).

Tverrfaglighet i helsetjenesten er et begrep som brukes om samarbeidet mellom enkeltpasienter eller pasientgrupper, på tvers av profesjoner og faggrupper. Et tverrprofesjonelt samarbeid innebærer at ulike faggrupper arbeider mot et felles mål. Sentralt for oppgaven; at barna opplever helhetlig og størst mulig ivaretagelse av deres behov (Stubberud, 2019, s. 56).

2.4.1 Travelbee´s sykepleieteori

Sykepleieren Joyce Travelbee´s teori fokuserer på å fremheve sykepleiens ansvar og karakter, og har hatt en stor innflytelse i den norske sykepleien. Teorien handler om at alle mennesker har egne opplevelser preget av tidligere livserfaringer (Travelbee, 2005, s. 57). Travelbee mener at sykepleierens hensikt er å etablere relasjonsforhold, en prosess og et middel for å skape kontakt med pasient og pårørende (Travelbee, 2005, s. 177). En god relasjon skapes gjennom å møte pasient og pårørende med empati, sympati og gjensidig forståelse. Dette er forutsetning for å lykkes som sykepleier i arbeidet med å hjelpe pasient og pårørende å mestre sykdom og lidelse (Travelbee, 2005, s. 281). Travelbee har i denne sammenheng uttalt følgende:

"Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie, eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig, å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 2005, s. 29)."

2.4.2 Lover og retningslinjer

Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a krever at helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig vil da ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av barn som er pårørende til en alvorlig syk pasient (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999).

Helsepersonell har i følge § 10b i helsepersonelloven en plikt å bidra til ivaretagelse av barnets behov for informasjon og nødvendig oppfølging når en forelder dør. De skal i samråd med foreldre søke å avklare barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov, og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999).

Under de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere understreker NSF at grunnsteinen i sykepleie skal være respekt for det enkelte menneskets liv og verdighet. Sykepleie skal være bygget på omsorg, respekt og medfølelse for menneskerettighetene. Retningslinjene tar også for seg sykepleieren og pårørende, og at sykepleier skal vise omtanke og være inkluderende (Norsk sykepleierforbund, 2019).

2.5 Kommunikasjon med barn

Kommunikasjon handler om å formidle og dele informasjon og ideer ved hjelp av språk. Det er en gjensidig prosess hvor meldinger enten blir utvekslet verbalt eller nonverbalt (Heyn, 2018, s. 14).

God kommunikasjon er nøkkelen til å skape et tillitsforhold til barn (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97). Barn er underlagt foreldrenes vergemål så lenge de er under 18 år. Derfor må kommunikasjon mellom sykepleier og barn skje etter samtykke fra foreldrene (Justis- og beredskapsdepartementet, 2010). I tillegg til å vise hensyn til hva foreldrene vil, er det spesielt viktig å alltid legge til rette for barnets stemme. For at en dialog skal bli god må den voksne invitere barnet inn i en samtale og vente på deres fortelling (Nilsson, 2018, s. 52).

Sykepleier kan styrke barnas muligheter for medbestemmelse ved å ha kunnskap om hvordan kommunisere med barn. Barn er forskjellige - noen uttrykker seg mer nonverbalt enn verbalt (Nilsson, 2018, s. 52). Derfor bør fagpersoner ha kunnskap om hjelpemidler som kan brukes i samtalsituasjoner (Grønseth & Markestad, 2017, s. 101).

Godt fungerende omgivelser rundt et barn er viktig for utvikling med god psykisk og fysisk helse. En viktig forutsetning for at barn skal klare å fortelle andre mennesker om egne følelser og erfaringer, er at sykepleier lytter og tar barna på alvor (Nilsson, 2018, s. 52).

3 Metode

Opgaven baserer seg på en systematisk litteraturstudie. Hensikten med en slik litteraturstudie er å identifisere, vurdere, analysere og sammenligne relevant forskning innenfor emnet og problemområdet (Forsberg & Wengström, 2016, s. 37). Gjennom systematiske søk legger man fokus på relevant forskning innenfor studiens mål og hensikt. Litteraturstudien skal inneholde en tydelig problemstilling, søkestrategi og fremgangsmåte som resulterer i et godt og konkret svar på oppgaven.

3.1 Datainnsamling

Høsten 2019 startet arbeidet med bacheloroppgaven. En fremdriftsplan ble dannet og det ble formulert en prosjektplan for videre arbeid. Vi opparbeidet en generell kunnskap og forståelse for valgt tema og formulert en søkestrategi utover arbeidet med den systematiske litteraturstudien. Videre anvendte vi søkestrategien ved systematisk søk i ulike databaser.

3.1.1 Søkestrategi

Første fase av søkeprosessen baserte seg på å finne ut hvilke søkeord og ulike databaser som var best egnet for problemstillingens perspektiv og tema:

«Hvordan opplever barn som pårørende å ha en forelder med kreft i den palliative fasen?»

For å finne artikler som kunne svare på problemstillingen, ble disse databasene tatt i bruk; Medline, CINAHL, SveMed+ og Sykepleien.no.

Vi anvendte ulike kombinasjoner av følgende søkeord: *Dying parent, Child, Next of kin/pårørende, cancer, teenager, losing a parent, parental death, parent with cancer, parent-child-relations, caregiver, palliative care, information, communication, cope.*

Søkeordene ble kombinert ved hjelp av den booleske operatøren "AND" og "OR". Operatøren "AND" betyr A eller B og begrenser søket, "OR" betyr A og B, og gir søket et bredere omfang (Forsberg & Wengström, 2016, s. 69).

3.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

| Inklusjonskriterier | Eksklusjonskriterier |
|--|--------------------------------------|
| Årstall: 2009-2019 | Artikler elder en 10 år |
| Aldersgruppe: 6-18 år | Barn under 6 år og voksne |
| Mor eller far har uhelbredelig kreft | Sykepleier- eller foreldreperspektiv |
| Barns perspektiv | |
| Sykdommen er i den palliative fasen | |
| Språk: Norsk, Engelsk, Svensk og Dansk | |
| Artiklene er referee bedømt | |
| IMRaD-struktur | |

3.1.3 Kvalitetsvurdering

Alle forskningsartiklene anvendt i oppgaven ble kritisk undersøkt og vurdert i forhold til relevans og validitet for å kunne svare på problemstillingen:

"Hvordan opplever barn som pårørende å ha en forelder med kreft i den palliative fasen?"

Vi leste flere abstrakter for å sikre oss at de mest relevante ble valgt til oppgaven. Artiklene ble kvalitetsvurdert i henhold til metode, og etter krav om IMRaD-struktur. IMRaD er en forkortelse av betydningen: Introduksjon, Metode, Resultat og Diskusjon (Dalland, 2014, s. 79).

(Forsberg & Wengström, 2016, ss. 199-207) viser til en sjekklister for kvalitative og kvantitative artikler. Alle punktene i sjekklisten ble relevante for å kunne anvende artiklene i oppgaven. Vi tok størst utgangspunkt i følgende punkter:

Metode for datainnsamling for å sjekke om artiklene hadde tydelige definerte inklusjons- og eksklusjonskriterier, hvor og når undersøkelsen ble gjennomført og eventuelt hvordan en undersøkningsgruppe ble kontaktet.

Dataanalyse la vekt på om presenterte sitat fant sted, om teori og tolkingen var basert på innsamlet data og om resultatene var pålitelige.

Evaluering tok utgangspunkt i om resultatet var klinisk relevant, om artiklene hadde en konklusjon.

3.1.4 Etisk vurdering

I oppgaven tok vi hensyn til at de brukte forskningsartiklene hadde etisk aspekter. I følge Forsberg & Wengström er det viktig at valgte studier for oppgaven er etisk godkjent, eller at etiske hensyn er gjort (Forsberg & Wengström, 2016, s. 59).

Etisk vurdering innen forskning handler om å sikre at de som deltar i forskningen ikke blir påført skade eller unødvendig belastninger. Forskingen må heller ikke skje på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd (Dalland, 2017, s. 236).

Helsinkideklarasjonen brukes i dag av alle som arbeider med forskningsetikk og er et eksempel på etiske retningslinjer rundt medisinsk forskning som involverer mennesker (The World Medical Association, 2018). Når det gjelder barn som undersøkingsgruppe var det viktig for oss at eventuelle spørreundersøkelser ble gjort i trygge omgivelser da barn har mindre kunnskap, forståelse og konsekvenstenkning enn voksne (Backe-Hansen, 2009). Helsinkideklarasjonen tar derfor særlig hensyn til denne gruppen når det kommer til forskningsetikken. Forskingen skal ikke oppleves som en trussel, men en nødvendighet, og komme den sårbare gruppen til gode. Samtykke, både fra barnet selv og foreldrene er svært viktig.

Flere av artiklene har tydelige markeringer på at de er etisk godkjente. I de artiklene hvor dette ikke var like synlig, er det etiske hensynet godt beskrevet i metod delen. Alle artiklene beskriver etiske hensyn i form av informasjonsbrev, forklaring av studiets mål og hensikt, at studien ligger til fordel for barn i samme situasjon, samtykke, anonymisering, rett til å trekke seg når man vil, konfidensialitet, tilrettelegging og ivaretagelse. Etter grundig arbeid med hver enkelt artikkel, fant vi det anvendelig å bruke forskningsartiklene i forhold til den etiske vurderingen.

3.2 Analyse

I oppgaven tok vi utgangspunkt i innholdsanalysen til Forsberg og Wengström. En analyse er å dele opp i mindre deler, for å deretter undersøke disse hver for seg. Syntese handler om å sette sammen de mindre delene til en helhet igjen. Analyse av artikler handler derfor om å dele opp, undersøke og sette sammen til et nytt resultat. Ved hjelp av en slik prosess oppnår man en dypere kunnskap (Forsberg & Wengström, 2016, s. 152).

Åtte forskningsartikler ble valgt gjennom et systematisk litteratursøk som oppfylte inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Forsberg & Wengström viser til en presis måte å gjøre innholdsanalysen på. Første steg handler om å bli kjent med hver enkelt forskningsartikkel ved å lese gjennom artikkelen opptil flere ganger. Vi noterte oss viktige funn og utsagn i et dokument. På den måten ble vi godt kjent med materialet.

Andre steget tok for seg å definere nøkkelfunn. Først analyserte vi artiklene hver for oss før vi sammen diskuterte de og la frem våre individuelle funn. Slik kom vi frem til en felles forståelse og enighet i nøkkelfunn for de ulike artiklene. Videre ble det gitt en farge til hver av de fire nøkkel-funnene som hjelp til å markere ut funn og utsagn i henhold til neste steg.

I tredje steg kategoriseres nøkkel-funnene. Funnene våre ble kategorisert slik: Barns behov for støtte fra fagpersoner, alderstilpasset informasjonsbehov, møte likesinnede i samme situasjon, verbal-og nonverbal kommunikasjon, konsekvenser for barn som pårørende, emosjonell respons og mestringsstrategier.

Under steg fire skal man diskutere om kategoriene kan sammenslås til ett eller flere tema. Vi diskuterte og kom fram til tre hovedtema: Informasjon, støtte og følelsesmessige reaksjoner (se vedlegg 1). I femte og siste steg skal resultatene tolkes og diskuteres, dette blir presentert i kapittel fire og fem (Forsberg & Wengström, 2016, s. 153).

4 Resultat

I dette kapittelet har vi tatt utgangspunkt i analysen av alle artiklene og lagt frem sentrale funn. Dette er nødvendig for å finne ut hvordan barn som pårørende opplever å ha en forelder med kreft i den palliative fasen. Funnene fra artiklene presenteres gjennom tre tema.

4.1 Informasjon

Flere artikler viste at barn ofte hadde frykt, fantasier og misoppfatninger om diagnosen kreft. At kreften var smittsom og at det var barnas ansvar og feil at mor eller far var blitt kreftsyke. Barna formidlet at før de fikk lærdom om forelderens kreft hadde de følelsen av at noe var galt hjemme (Patterson, P., Pearce, A., Slawitschka, E., 2010; Semple, C.J., McCaughan, E., 2012; Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., Romer, G., 2008).

"I felt really upset and a wee bit angry ... felt angry that cancer was going to ruin all of our lives. I never knew there were different types of cancer. I had only heard of one cancer and most of the people who had that one cancer that I had knew had died, so I thought that my Mum had that and I got even more upset" (Semple, C.J., McCaughan, E., 2012, s. 224).

Alle artiklene presiserte at barn som pårørende til en forelder med en alvorlig sykdom vil ha behov for ærlig informasjon om sykdommen og prognosen. Uten dette vil de sitte igjen med egne tanker som kan skape fantasier verre enn virkeligheten. Barna kan miste tilliten til foreldrene de er avhengige av å kunne stole på. Ved å fortelle sannheten om sykdommen får barna muligheten til å kommunisere med foreldrene sine om de vanskelige problemene, og problemene blir således lettere å håndtere (Buchwald, D., Delmar, C., Schantz-Laursen, B., 2011; Elmore, B., 2011; Ensby, T., Dyregrov, K., Landmark, B. Th., 2009; Grenklo, T. B., Kreicberg, U. C., Valdimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G., Fürst, C.J., 2013; Patterson, P et al., 2010; Semple, C.J., McCaughan, E., 2012; Thastum, M et al., 2008). Noen av barna i artiklene anbefalte at andre barn i lignende situasjoner burde bli godt informert om forelderens sykdom. Barn har et ønske om å forstå hva som skjer med forelderen slik de kan bidra med omsorg og være til hjelp. Faren for psykologiske konsekvenser er lavere hos barn som blir informert om foreldrenes kreft. Barn som ikke blir informert kan utvikle posttraumatisk stresssymptom, depresjon, angst, sorg, sinne og mistillit til omsorgen som gis.

Elmore, B. (2011); Patterson, P et al. (2010); Semple, C.J., McCaughan, E. (2012); Thastum, M et al. (2008) legger vekt på at informasjon om foreldrenes sykdom og prognose bør gis på en alderstilpasset måte som lindrer angst og fremmer mestring. Det bemerkes at barn kan ha vansker med å uttrykke seg språklig. Ikke-verbale verktøy som tegningsark, nettverksskort, informasjonshefter og nettbasert informasjon burde være en større del av kommunikasjonen. Strukturerte gruppeintervensjonsprogrammer der alderspassende fakta og kunnskap ble gitt normaliserte barns følelser rundt familiesituasjonen og oppmuntret til familiekommunikasjon. Slike målrettede

intervensjoner kan bidra til å forbedre resultatene av mental helse og at informasjonen blir forstått uavhengig av alder.

4.2 Støtte

Barn som pårørende til en forelder med kreft ønsker å motta råd og støtte fra helsepersonell gjennom hele omsorgsprosessen. De trenger støtte til å forstå utfordringene de spesielt kan oppleve ved diagnosesetting, under aktiv behandling og ved tilbakefall (Semple, C.J., McCaughan, E., 2012; Tillquist, M., Bäckrud, F., Rosengren, K., 2015).

Forskningen til Buchwald, D et al. (2011) oppga at ingen av barna hadde delt tankene sine om døden til personalet. I seks av artiklene kom det tydelig frem at kvalifikasjonene til fagpersoner i helsetjenesten må forbedres. Opplæring og veiledning bør tilbys til både sykepleiere i helsetjenesten og lærere ved den pårørendes skole for å styrke kompetansen på rådgivning i forhold til i den sårbare situasjonen som barna opplever.

Barna har et behov for forståelsesfulle venner og lærere. Både samfunnet, helsevesenet og skolen må støtte barna for å kunne sørge for best mulig livskvalitet (Buchwald, D et al., 2011; Elmore, B., 2011; Grenklo, T. B et al., 2013; Patterson, P et al., 2010; Semple, C.J., McCaughan, E., 2012; Tillquist, M et al., 2015).

Artikkelen til Tillquist, M et al. (2015) viste at manglende støtte kan føre til depresjon og i verste fall selvmord. For å håndtere tenåringens opplevelser må sykepleier utvikle bedre kommunikasjonsevner. Sykepleier må kunne dekke barns individuelle behov, både før og etter et familiemedlems død. Å vise følsomhet, samt det å kunne svare på spørsmål om pleieprosessen, blir derfor helsepersonell sin betydningsfulle rolle for å støtte tenåringer.

De eldre barna opplevde blogg som et godt støtteelement. Kommentarer fra lesere ga barna styrke, kjærlighet og trøst i en sårbar livssituasjon. En slik støtte i sosiale medier skapte selvtillit. Helsepersonell bør forbedre bruken av sosiale medier for å kunne støtte. Man må forstå at dette er en sentral kommunikasjonsplattform hos dagens ungdom (Tillquist, M et al., 2015).

Barn har et behov for klarhet i forhold til familiesituasjonen Elmore, B. (2011); Ensby, T et al. (2009); Tillquist, M et al. (2015). I artikkelen til Ensby, T et al. (2009) viste familierehabiliteringskurs seg å være svært positivt i barnas hverdag som ellers var preget av uforutsigbarhet. Barna opplevde en ærligere og mer direkte form for kommunikasjon i familien etter kurset. Kurset baserte seg på samspill mellom samtalegrupper og aktiviteter. Et fellesskap med likesinnede og nye venner var verdifull tilnærming for barn som pårørende til en forelder med kreft.

Familiesentrert omsorg viste seg å være et viktig redskap i sorgprosessen. Det er nødvendig at barns perspektiver respekteres og imøtekommes. Derfor trengs det et godt psykososialt informasjons materiell og flere rådgivningsmuligheter for familier med en alvorlig syk forelder. Fokuset ligger på tilrettelegging av emosjonell kommunikasjon i familien, hvordan styrke foreldrefunksjonen og hjelpe barna i å dele sine bekymringer og tanker. Ved å invitere familiemedlemmer aktivt til samtale formidles et essensielt budskap til familiene om helsepersonellens kunnskap og vilje til å tilby best mulig

helsehjelp. Dermed motvirkes barnas følelser av unngåelse og forlatelse (Grenklo, T. B et al., 2013; Thastum, M et al., 2008; Tillquist, M et al., 2015).

4.3 Følelsmessige reaksjoner

Trusselen om døden er stadig tilstede for barn som pårørende til en forelder med kreft. De balanserer mellom å akseptere eller distansere seg fra å miste sin forelder. Døden blir synlig og barnet blir tvunget til å leve i en situasjon der trusselen konfronterer dem. Barnas trygge hjem er blitt gjort om til "dødens venterom.» Frykt og bekymring blir en stor del av hverdagen (Buchwald, D et al., 2011).

"I start painting or something like that. It is when I don't want to think about it, because it makes me sad" (Gutt, 9 år) (Thastum, M et al., 2008, s. 133).

"I don't think about how I feel, I don't care. I don't want to be sad so I never think about it. To avoid thinking about it I watch TV, listen to music, play with my dolls" (Jente, 8 år) (Thastum, M et al., 2008, s. 133).

I flere artikler understreket barna viktigheten av å være fri for sykdom og sorg. Barna presiserte at de ved å holde på med hobbyene sine (TV, data, sport, musikk o.l) kunne tilbakeholde frykten noe, selv om den alltid ville ligge i underbevisstheten. Skole og fritidsinteresser ga rom til å glemme bekymringer, men medførte også at tanker og frykt ble mer intense når de var på vei hjem (Buchwald, D et al., 2011; Elmose, B., 2011; Patterson, P et al., 2010).

Gutt, 14 år: «You think about it a lot more... You wonder every day when you go to school what 'll be waiting for you when you come home» (Buchwald, D et al., 2011, s. 231).

De eldre barna gav uttrykk for varierte behov i løpet av en slik periode av livet. Psykososiale områder var mest fremtredende, samtidig som det var behov for pusterom, distansering og mestring av følelser. Barn trenger en sans av normalitet i livet og hjelp til å effektivt uttrykke og takle følelsmessige reaksjoner. De har et behov for å vite, som må sees i sammenheng med behovet for å skape forutsigbarhet i eget liv (Ensby, T et al., 2009).

"Sometimes I tried to think that everything would be all right, sometimes I just couldn't stop thinking about it" (Jente, 10 år) (Thastum, M et al., 2008, s. 133).

Studien til Buchwald, D et al. (2011); Semple, CJ., McCaughan, E. (2012); Thastum, M et al. (2008) hevder at barn som pårørende til en alvorlig syk forelder tyr til mestringsstrategier for å håndtere situasjonen de befinner seg i. Barna prøver å omformulere situasjonen til noe positivt ved hjelp av magisk tenkning og statiske beregninger. Gjennom psykososiale inngrep ble følelser som glede, sinne, bekymringer og tristhet diskutert. Følelsene ga barna mulige verktøy for å fremme mestring. De lagde sin egen bekymrings-boks hvor de skrev ned spesifikke bekymringer på papir, for så å diskutere dem i grupper (Semple, CJ., McCaughan, E., 2012). Studien til Thastum, M et al. (2008) identifiserte at barna skilte mellom fem mestringsstrategier: Å hjelpe andre, ta over foreldrefunksjonen, distrahere seg, holde det i hodet og ønsketenke.

5 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

I metodediskusjonen vil vi diskutere metodedelen, der vi presenterer styrker og svakheter ved oppgaven. Denne oppgaven ble skrevet under Covid-19. Koronakrisen førte derfor til at noen av primærkildene ble vanskelig å få tak i, og måtte derfor bestilles privat.

En fordel for oppgaven er at utformingen allerede startet i oktober 2019, hvor arbeidet med litteratursøket ble satt i gang. Vi har derfor hatt god tid til å arbeide med oppgaven. Problemstillingen vår var på dette tidspunktet ikke presist formulert, noe som kan være en svakhet for oppgaven. Etter mye arbeid og første veiledning kom vi frem til en mer generell problemstilling enn først antatt:

"Hvordan opplever barn som pårørende å ha en forelder med kreft i den palliative fasen?"

Vi mener at dette er en bedre problemstilling i forhold til funn av artikler og hva vi ønsket å finne svar på, barns opplevelse av å være pårørende. Siden problemstillingen ikke var klart formulert fra start har vi derfor ord i søkene våre som ikke er synonym til den aktuelle problemstillingen, f.eks. informasjon, kommunikasjon og mestring.

Vi har brukt både kvantitative og kvalitative forskningsartikler for å finne svar på problemstillingen. En kvantitativ metode gir data i form av målbare enheter, som for eksempel hvor mange barn opplever å være pårørende til en forelder med kreft. En kvalitativ metode samler opplevelser som ikke kan måles i tall eller annen målestokk (Dalland, 2017, ss. 100-101). Fordelen med dette er at vi får svar på barns opplevelser og erfaringer i flertall, samtidig som vi oppnår dybdekunnskap og en helhetlig forståelse. Av åtte forskningsartikler er to kvantitative, to er blanding av kvalitativ og kvantitativ og fire er kvalitative. Ved å ta i bruk kvantitative artikler i studien får vi frem et større perspektiv i det å være barn som pårørende. Alle artiklene er av etisk hensikt eller godkjennelse, har IMRaD-struktur og er fagfellevurdert. Dette er anser vi som styrker for oppgaven.

Under litteratursøket benyttet vi følgende databaser: Cinahl, Svemed, Medline og Sykepleien.no. Etter anbefaling ekskludere vi artikler som var mer enn ti år gamle og begrenset derfor søket innenfor årstallene 2009-2019. Til tross for ønske om nyere forskning resulterte det i en relevant artikkel fra 2008, da det ikke var betydelige ulikheter på opplevelsene til barna.

Teorien til Cullberg er rettet mot alle mennesker i krise. Vi har ikke funnet teori som belyser barns opplevelse av en krise, og har derfor heller ikke anvendt det i oppgaven. Barn i aldersgruppen 6-18 år er et vidt aldersspenn, men vi så raskt at det ved å inkludere barn i denne aldersgruppen gav et bedre resultat for artikkelfunn.

Seks av artiklene har opprinnelse fra Norden. To av disse er publisert på norsk og dansk, noe vi anser som en styrke når det kommer til å tolke og forstå artiklene riktig. De to resterende artikkelen har opprinnelse fra Irland og Australia, som vi også anser som en styrke da de har sammenlignbart helsesystem som i Norge. For å forstå vanskelige ord og uttrykk i artiklene publisert på engelsk, benyttet vi oss av engelsk-norsk ordbok og Google translate. At flere av artiklene er publisert på engelsk kan være en svakhet da det er mulighet for misoppfatninger.

5.2 Resultatdiskusjon

Under resultatdiskusjon blir problemstillingen vår drøftet og diskutert opp mot teoribakgrunn og sentrale funn i resultatdelen.

«Hvordan opplever barn som pårørende å ha en forelder med kreft i den palliative fasen?»

5.2.1 Barn opplever et informasjons- og kommunikasjonsbehov

Barn som pårørende har et behov for å bli informert om forelderens kreftsykdom og helsetilstand. Viktigheten med åpen og god kommunikasjon er tydelig fremtredende. I helsepersonelloven § 10b står det at helsepersonell i samråd med foreldre skal søke og avklare barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Vi ser at barns tillit til omsorgen som gis fra helsepersonell til deres døende forelder er høyest når de mottar riktig medisinsk informasjon om foreldrenes sykdom før tapet (Grenklo, T. B et al., 2013).

Barn har et ønske om å vite om foreldrenes sykdom, både ved fremgang eller forverring av tilstanden. De trenger å bli fortalt om kreftdiagnosen kort tid etter foreldrene selv får vite det (Semple, C.J., McCaughan, E., 2012). Ved å fortelle barna sannheten om kreftsykdommen får de muligheten til å kommunisere om det de opplever som vanskelig (Buchwald, D et al., 2011). God kommunikasjon og informasjon er en videre forutsetning for å hjelpe barn til å bearbeide opplevelser som følge av en forelders sykdom (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). Barn bør derfor være hovedpersonen i samtaler med sykepleier. Ved å tilrettelegge en samtale preget av forståelse, bekreftelse og lytting, opplever barnet å bli respektert og få sin integritet ivaretatt. Barnas væremåte, tanker og følelser må derfor anerkjennes. Ved å spørre hvordan barnet opplever det som er leit, før man trøster, viser man empati og tilstedeværelse. Sykepleier kan fremme god kommunikasjon ved å hjelpe barnet til å forstå det samtalen handler om, sørge for at barnet beholder verdigheten sin, anerkjenne og rose måten barnet presenterer seg selv og sin situasjon på (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). Vi ser verdien i å være konkret og interessert i barnets hverdag, snakke sant, trå varsomt og det å kunne evne samtale med barnet om døden. Faren for psykologiske konsekvenser til barn som kommuniserer om foreldrenes kreft er lavere enn de som ikke snakker om tilstanden (Ensbj, T et al., 2009; Grenklo, T. B et al., 2013).

For et barn blir informasjon rundt en forelders sykdom og behandling essensielt (Dyregrov, 2012, s.50). Dersom barn ikke kommuniserer med foreldrene sine om kreftdiagnosen eller får korrekt og alderstilpasset informasjon om diagnosen, kan de skape en rekke fantasier og misoppfatninger om hva diagnosen faktisk betyr og dreier seg om. Semple, C.J., McCaughan, E. (2012) hevder at barn kan danne oppfatninger om

at kreften blant annet var smittsom eller at de selv var ansvarlig for at mor eller far var syk. Dette var spesielt fremtredende ved forverring av sykdom eller ved gjennomføring av cellegiftbehandling. Når barn ikke er forberedt og ikke har fått tilstrekkelig informasjon kan konsekvenser som fiendtlighet mot helsehjelp, mistillit til omsorgen som gis, sinne, sorg og posttraumatisk stress oppstå (Ensby, T et al., 2009; Grenklo, T. B et al., 2013).

De eldre barna i artikkelen til Semple, CJ., McCaughan, E. (2012) påpeker et bevisst ønske om informasjon som omhandler sykdom, prognose og behandling. De legger vekt på at sykepleiere bør snakke forståelig, men at de også må legge til rette for alderen. Alderstilpasset formidling handler om å tilpasse kommunikasjon og informasjon til barnets alder. Sykepleier kan ved bruk av denne formidlingsmetoden sikre best mulig forståelse, forebygge misforståelser, lindre angst og fremme mestring.

Noen barn opplever vansker med å uttrykke seg språklig. Dette kan blant annet skyldes alder og kognitiv utvikling. I følge Erik Erikson vil barn i alderen 7-12 år i denne perioden utvikle evnen til både symbolsk og logisk tenkning (Håkonsen, 2014, ss. 55-57). Barn kommuniserer best og forstår lettest når ord og handlinger kombineres. Bruk av hjelpemidler i samtalesituasjoner gjør det lettere for de mindre barna å snakke om opplevelser og følelser. Tegninger er et godt eksempel på et slikt hjelpemiddel, da det kan hjelpe barnet å snakke om hendelser og begreper som er vanskelige. Ved å bruke metaforer kan man gjøre informasjon lettforståelig og skape distanse slik det blir lettere for barnet å mestre informasjonen følelsesmessig (Grønseth & Markestad, 2017, s. 101). Sykepleier kan for eksempel henviser til boken "kjemomannen Kasper" som forklarer på en barnevennlig og god måte hva cellegift er, og hvordan dette vil påvirke kroppen (Kreftforeningen, 2020).

Sosiale medier, nettverkshort og informasjonshefter er kommunikasjonsverktøy som egner seg bedre til de eldre barna. Sosiale medier er en stor del av barn og unges hverdag. Ved bruk av sosiale medier kan sykepleier mellom annet henviser til mobilapplikasjonen «Meg også». Dette er en app beregnet til barn og unge som opplever sykdom i nær familie eller vennekrets (Kreftforeningen, 2020). Appen ble utviklet av Oslo universitetssykehus i samarbeid med Uniform og ses på som et bearbeidelsesverktøy. Den fungerer som både dagbok, scrapbook og inneholder kreative muligheter som film og animasjon. Appen åpner også opp for gode samtaler om hvordan det er å være barn i en slik situasjon.

I sykdomsforløpet til en forelder med kreft vil barnet trolig ha bekymring for fremtiden og hva som skjer etter den syke forelder er borte. Mange barn opplever søvnproblemer som følge av disse bekymringene. Voldelige tanker kan oppstå og utmattelse kan bli en konsekvens av dette (Elmose, B., 2011). Ved søvnmangel kan også konsentrasjons- og lærevansker oppstå, noe som igjen kan gi en innvirkning på skolesituasjonen (Dyregrov, 2012, s. 48). At sykepleier tilrettelegger utfra individuelle behov barn har for informasjon og kommunikasjon kan lindre slike psykiske plager. Ved hjelp av blant annet alderstilpasset hjelpemidler og kompetanse om hvordan kommunisere, som nevnt over, gir sykepleier barna muligheten til å kommunisere om bekymringene sine. Søvn-mangel er en av flere psykologiske konsekvenser som kan gi en innvirkning på skolesituasjonen. Vi ønsker å diskutere aktuelle tiltak for sykepleie i forhold til skolesituasjon i neste delkapittel.

5.2.2 Barn opplever et behov for støtte

Barn har ulike behov for støtte, blant annet med tanke på alder, personlighet og situasjonen de befinner seg i. Yngre barn har trolig større behov for fysisk trøst enn en tenåringsjentes behov for distanse (Tillquist, M et al., 2015).

Ingen av barna i artikkelen til Buchwald, D et al. (2011) hadde delt sine tanker om døden til fagpersoner. Flere av artiklene konkluderer med at kvalifikasjonene til fagpersonene som skal samhandle med barn i en sårbar livssituasjon, må forbedres. Sykepleiere og lærere trenger tilbud om både opplæring og veiledning. Det er behov for økt kompetanse og informasjon om det barn kan oppleve i en slik situasjon (Buchwald, D et al., 2011; Elmore, B., 2011; Grenklo, T. B et al., 2013; Patterson, P et al., 2010; Semple, C.J., McCaughan, E., 2012; Tillquist, M et al., 2015).

De eldre barna påpeker verdien med støtte fra helsepersonell i den vanskelige perioden (Tillquist, M et al., 2015). Eldre barn (14-18 år) vil veksle mellom ulike typer atferd. De er i en fase med endringer. De veksler mellom å finne ut hvem de er og hva de står for, og avhengighet til sine foreldre. Identiteten henger sammen med opplevelsen av sammenheng og kontinuitet. En viktig forutsetning er blant annet at familien er intakt. Sammen med ros fra omgivelsene gir dette et grunnlag for en positiv identitetsutvikling (Håkonsen, 2014, s. 59). Støtten er spesielt viktig når deres liv oppleves som uholdbart og vanskelig å håndtere (Tillquist, M et al., 2015). Støtte gir trøst og hjelper ungdom til å håndtere konfrontasjonen av en forelders dødelige kreftsykdom. Samfunnet, helsevesenet og skolen må sørge for å støtte barna for å gi dem best mulig livskvalitet.

Teamarbeid er en viktig del av tverrprofesjonelt samarbeid. Når et barn opplever å få en forelder med kreft er det viktig med et godt tverrprofesjonelt samarbeid mellom blant annet spesialisthelsetjenesten (sykehus), kommunale tjenester (hjemmetjenesten) og skolen. Et godt teamarbeid kan føre til et bedre behandlingsresultat (Stubberud, 2019, s. 56). Tillquist, M et al. (2015) hevder at en slik teambasert tilnærming innen palliativ omsorg kan dekke psykologiske, sosiale og eksistensielle/åndelige behov.

Barn som pårørende har et behov for forståelsesfulle lærere som gir gode råd (Patterson, P et al., 2010). Dette kan oppnås ved at sykepleier deler kunnskap og erfaringer og skaper en felles kompetanseutvikling på tvers av profesjoner, avdelinger og organisasjoner. Hensikten med å bruke læringsnettverk som arbeidsmetode for samhandling er å spre kompetanse på ulike områder og dermed bedre kvaliteten på helsetjenesten (Stubberud, 2019, ss. 56-57).

Gjennom et godt tverrfaglig samarbeid kan for eksempel sykepleier, lærer og helsesykepleier komme frem til best mulig tilbud til barnet. Et barns opplevelse av å bli tatt vare på, vil skape trygge rammer i den tunge hverdagen. Lærere kan gi en bedre opplevelse av skolehverdagen ved å tilrettelegge undervisningen. Kanskje trenger barnet hjelp med lekser da hjemmesituasjonen ikke kan håndtere dette. Barnet gjennomgår en tung tid og kan derfor trenger mer tid på gjennomgang av lekser. Det er viktig å sørge for at barnet får tilbud om pause, kanskje i form av avslapning på et eget rom eller gjennom aktiviteter barnet selv ønsker.

Venner både utenfor og på skolen blir viktig for barn i alderen 6-14 år. Barnet blir mer kritisk til egen prestasjon og starter å sammenligne seg med andre. Anerkjennelse fra omgivelsene er avgjørende for at barnet opplever en følelse av å strekke til og utvikler

tro på egne prestasjoner (Håkonsen, 2014, s. 57). Når barna er i en fase hvor de sammenligner seg med hverandre, er det viktig å huske på å ikke ta barnet helt ut av den sosiale situasjonen slik de opplever å føle seg annerledes. Helsepsykepleier kan tilby samtaler på slutten av skoledagen for å fremme dette. Dette samsvarer med det Kari Dyregrov formidler om barns behov for støttesamtaler med helsepersonell som blant annet en helsesøster på skolen (Dyregrov, 2012, s. 53). I følge spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a skal det tilrettelegges for et barneansvarlig personell (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Barneansvarlig har ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av barn som pårørende. En barneansvarlig kan sørge for å holde kurs slik at sykepleiere får økt kunnskap i hvordan å ta vare på barn som pårørende. Sykepleiere kan også ta nettbaserte kurs som gir større kunnskap og forståelse. Fagdager kan gi rom for å ta opp situasjoner som oppleves utfordrende eller konfronterer det etiske samt åpne for diskusjoner i fellesskap. Her kan man komme med forslag til forbedring av helsehjelpen som gis og lage tiltaksplaner som sørger for at barnas rettigheter som pårørende opprettholdes. Sørlandet sykehus har utviklet det digitale samtaleverktøyet «Snakketøyet», som gir informasjon om hvordan sykepleiere kan støtte og ivareta barn som pårørende. Nettsiden kan også kopieres ut til hefter, som kan ligge som informasjon på avdelingen (BarnsBeste, 2020).

Barn som opplever å bli pårørende til en forelder med kreft i den palliative fasen vil bli tvunget til å leve i en situasjon der de konfronteres med døden. Sykepleier skal i samarbeid med pasient og pårørende ta vare på, redusere risikofaktorer og fremme det som forbedrer helsen. Dette kalles helsefremmende og forebyggende sykepleie som blant annet handler om å hjelpe individer til å skjønne og finne mening i den nye situasjonen. Det er derfor viktig at sykepleier kan lytte og samhandle med barnet og forelderen om å finne løsninger og således flette inn viktige elementer for hver enkelt (Alvsvåg, 2012, ss. 105-106). Dette ser vi også i boka til Joyce Travelbee som definerer et «menneske-til-menneske-forhold» som et virkemiddel for å oppfylle sykepleiens mål og hensikt, å hjelpe individet og familien med å forebygge eller mestre sykdom med å finne mening i de erfaringene de opplever i situasjonen (Travelbee, 2005, s. 171).

At helsepersonell evner følsomhet er svært viktig for å dekke individuelle behov både før og etter en familiemedlems død (Tillquist, M et al., 2015). Travelbee forklarer empati som noe som skjer mellom to eller flere individer. Sykepleier må ha evnen til å leve seg inn i, ta del i og forstå motpartens psykiske tilstand i øyeblikket (Travelbee, 2005, s. 193). Ved å spørre barna "Hva er viktig for deg?" - inviterer man til samtale om hva som gir mest mening akkurat nå. Tillit påvirkes av kvaliteten på sykepleien som gis. Evnen til å både forstå situasjonen og vise empati for flere parter gjør sykepleierens faglige vurderinger mer kvalifiserte og informerte samtidig som det gir en opplevelse av å føle seg ivaretatt (Kristoffersen & Nortvedt, 2015).

I følge § 10b i helsepersonelloven har barn rett på å ta del i informasjons- og oppfølgingsamtaler når en forelder har en alvorlig somatisk sykdom (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Barn har et behov for å bli inkludert i slike samtaler. Holdes de utenfor kan barna føle seg utestengt og miste tilliten til sine foreldre (Grønseth, R., Markestad, T., 2017., s.99; Ensby, T et al., 2009). Barns brukermedvirkning i den palliative omsorgen kan bidra til at de føler seg hørt og sett i diskusjoner som angår foreldrene (Stubberud, 2019, ss. 21-22). Åpen kommunikasjon i familien skaper også tillit mellom barna og foreldrene. I studien til Semple, CJ.,

McCaughan, E. (2012) fortalte et barn å ha hørt sin kreftsyke forelder fortelle sitt eldre søsken om sykdommen, uten selv å bli informert. Dette førte til at barnet følte seg ekskludert, uviktig og redd.

Dersom barnet opplever uærlig og lite kommunikasjon med familien rundt kreftdiagnosen kan sykepleier foreslå familierehabiliteringskurs. Et slikt kurs baserer seg på samspill og kan bidra til ærligere og mer direkte kommunikasjon i familien (Ensby, T et al., 2009). Slik kan sykepleier også tilrettelegge for brukermedvirkning hos barn (Alvsvåg, 2012, ss. 105-106). Montebellosenteret (MBS) er en nasjonal helseinstitusjon med et formål å gi hjelp til livsmestring for kreftpasienter og deres pårørende. De har familiekurs hvor barnas behov er hovedfokus: Mestring, tilpasning til den nye hverdagen, og støtte fra andre barn i samme situasjon. Målet med kurset er å fremme forståelse for hverandre, hjelpe familien å tilpasse seg situasjonen, og styrke mestring og samspill (Montebellosenteret, u.d.).

Bruk av gruppesamtaler er også et verktøy som legger vekt på en forståelsesramme og metodisk tilnærming som hjelper barn til å sette ord på hvordan de har det når en forelder er syk eller døende. Sykepleiere må tilrettelegge fellesskapet slik at den følelsesmessige støtten vektlegges. Kommunikasjonsferdigheter fremmes av åpenhet, fleksibilitet og respekt (Elmose, B., 2011; Ensby, T et al., 2009; Tillquist, M et al., 2015). Gruppesamtaler for barn i samme situasjon kan også gjøre det lettere å kommunisere da barna føler samhold og gjensidig forståelse (Elmose, B., 2011; Patterson, P et al., 2010; Semple, CJ., McCaughan, E., 2012).

5.2.3 Barns opplevelse av mestring og følelser

Et barn kan oppleve å gjennomgå en krise når de får beskjeden om at mor eller far har fått diagnosen kreft. De opplever å ikke ha kontroll på situasjonen da de ikke finner løsning på den. Støtten fra andre mennesker er ofte avgjørende for at en krise skal kunne bearbeides og få et gunstig forløp (Håkonsen, 2014, ss. 255-258). Å bearbeide opplevelsen blir vanskelig og noen viser emosjonelle reaksjoner som angst og fortvilelse. Barna delte følelser som urettferdighet, tristhet, sinne, skyld og frykt i forhold til forelderens uhelbredelige kreft (Elmose, B., 2011; Semple, CJ., McCaughan, E., 2012; Tillquist, M et al., 2015).

Den emosjonelle reaksjonen vil gradvis bli enda tydeligere, og kan vise seg i form av atferdsendringer som sorg og depresjon. Barn kan spesielt kjenne på sorg i forhold til forverring av sykdomsutvikling eller ved cellegiftbehandling, fordi dette kan være en stadig påminnelse om forelderens helsetilstand (Elmose, B., 2011). Etterhvert aksepteres situasjonen og barna prøver å finne tilbake grunnleggende elementer som skaper stabilitet og trygghet - som støtte i den nye hverdagen. Barna vil trenge å bearbeide det som har skjedd ved å eventuelt snakke om det samme temaet, om og om igjen. Sykepleier kan være en slik samtalepartner. Det er viktig at de voksne tar seg tid til barnas følelser og spørsmål ved å lytte, være tålmodig og trøste der det trengs. Psykologiske støttesamtaler, sorggruppe og hjelp til familiekommunikasjon er gode tiltak for ivaretagelse av barn som pårørende (Dyregrov, 2012, s. 55). Barna kan da oppleve bedre å mestre situasjonen. Barnets opplevelse av sorg og fortvilelse blir nødvendigvis ikke borte med tiden, men opplevelsen av en tapt forelder aksepteres og blir en del av livet for all fremtid (Håkonsen, 2014, ss. 255-258).

Barn som pårørende til en forelder med kreft opplever å ty til mestringsstrategier i hverdagen. Noen barn føler et større ansvar for å bidra i huset, slik at den utsatte forelderen skal få hvile mest mulig. Barn kan oppleve økt belastning i forbindelse med det praktiske ansvaret, men på samme tid kan det å hjelpe gi dem en følelse av mestring. Et av tiltakene i forhold til dette kan være at sykepleier i hjemmebasert omsorg kan kartlegge familiens behov for praktisk bistand, og dermed sørge for at ulike arbeidsoppgaver i hjemmet ikke blir utført av et barn (Thastum, M et al., 2008).

De eldre barna ga følelsesmessig hjelp til foreldrene ved å være støttende eller trøstende med ord eller oppførsel. Noen av ungdommene formidlet frustrasjon over at de ikke kunne gjøre noe med sykdommen og formidlet et ønske om å hjelpe (Thastum, M et al., 2008). Økt belastning fra det praktiske og følelsesmessige ansvaret kan for noen barn gå utover skole-situasjonen. Dette kan særlig gjelde de barna som opplever læreutfordringer i skolen. Forståelsesfulle pedagoger som legger til rette for at barna får uttrykt følelser bidrar til en hverdag som fremmer mestring. De kan i tillegg bidra med å tilrettelegge undervisning tilpasset barnets læringsbehov og dagsform. I følge Patterson, P et al. (2010) kan et pedagogisk tiltak i skolen, som å informere jevnaldrende og lærere om virkningen av foreldrekreft, bidra til en enklere og mer forståelsesfull skolehverdag for det pårørende barnet.

Barn presiserer viktigheten med pusterom og å være fri for sykdom (Buchwald, D et al., 2011; Elmore, B., 2011; Patterson, P et al., 2010). Distraksjon, som mestringsstrategi, blir brukt bevisst av barna. Dette er for å unngå negative tanker og følelser som følge av forelderens sykdom. Flere barn bruker distraksjon for å føle seg, i alle fall en liten stund, fri fra å tenke på sykdommen (Thastum, M et al., 2008). Sykepleier kan legge til rette for støtte i form av hjelpetiltak som et besøkshjem. Et besøkshjem/avlastningshjem erstatter ikke barnets hjem hos sine biologiske foreldre, men fungerer som en støtte til familier med tyngende omsorgsoppgaver. Slike hjem kan for eksempel være hos slektninger eller andre som står familien nær (Bufetat, 2020).

Ønsketenkning, som en annen mestringsstrategi, hjalp barna å trøste seg selv ved å tenke positivt. Barna håpte på det beste – at alt etter hvert ville bli bra. Flere barn ville ikke tenke på sykdommen i det hele tatt, og forsøkte å permanent fortrenge de negative følelsene, ved å holde dem i hodet (Buchwald, D et al., 2011; Thastum, M et al., 2008).

Barn må få lov til å være barn. Det er derfor verdifullt å prøve å opprettholde hverdagen med aktiviteter og fritid. Noen barn bruker flykt fra realiteten og hjemmesituasjonen som en annen mestringsstrategi. Sykepleier må bidra til at barnet opplever et slikt pusterom i hverdagen. Barna trenger avlastning fra å være pårørende. Skole, fritidsinteresser og sosiale relasjoner er måter å mestre og ta fri fra sykdommen på (Buchwald, D et al., 2011; Elmore, B., 2011; Patterson, P et al., 2010). Barn er ulike, det samme er interessene. Felles for interessene er at man kan glemme hverdagen litt.

Eldre barn har andre mestringsstrategier enn de yngre. Tenåringene fremhevet blogg som et fristed og plattform for mestring og økt livskvalitet. Blogg fungerer som en offentlig, digital "dagbok", hvor ungdommer kan skrive om opplevelser rundt foreldrekreft. Blogg kan gjøre det enklere å uttrykke de vanskelige tingene. Barna trenger ikke å snakke direkte til noen, men gjennom en dataskjerm. Innlegg som blir postet kan leses og kommenteres av ungdom i samme situasjon, familie eller venner. I tillegg til at blogg kan ses på som en god plattform har den også sine negative sider.

Kommentarer kan anonymiseres og føre til situasjoner som oppleves vonde. Forfatterne bak en slik blogg er barn med mindre konsekvenstenking enn voksne. Derfor kan man også risikere at sensitiv informasjon om barnet selv, eller forelderen, blir delt. Blogg kan derfor oppleves som både et positivt og negativt kommunikasjonsverktøy for et barn som har en forelder med kreft (Tillquist, M et al., 2015). Det er derfor viktig at sykepleier informerer barnet om nettvett og viser til begge sidene ved bruk av et slikt kommunikasjonsverktøy.

For å styrke den palliative omsorgen til eldre barn bør sykepleier forbedre bruken av sosiale medier for å være en bedre støttespiller. Sykepleiere kan ta i bruk tips fra helsedirektoratet, som viser til praktiske råd ved bruk av sosiale medier i helsestasjon- og skolehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2019).

6 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å besvare problemstillingen:

«Hvordan opplever barn som pårørende å ha en forelder med kreft i den palliative fasen?»

Sorg, sinne, anger og tristhet er naturlige emosjonelle reaksjoner som kan komme til syne hos et barn som er pårørende til en forelder med kreft i den palliative fasen. I studien ser vi tydelig at barn som pårørende opplever et stort behov for tydelig informasjon og kommunikasjon samt støtte fra fagpersoner for å mestre hverdagen.

Konsekvensene om barnas behov ikke blir ivaretatt er flere. Fantasier og misoppfatninger om kreftsykdommen kan oppstå. Barna kan opparbeide seg en fiendtlighet mot helsepersonell og mistillit til omsorgen som gis. Barna gjennomgår en livskrise og de er avhengige av å bli inkludert og ivaretatt i denne perioden. Opplevelsen av å ikke bli ivaretatt i en traumatisk fase i livet kan mellom annet føre til utvikling av psykiske lidelser. Barna kan videre ha bekymring for fremtiden som igjen kan føre til ulike utfordringer som søvnproblemer, konsentrasjonsvansker og vanskeligheter på skolen. Konsekvensene av opplevelsene blir dermed ikke bare et "nåværende" problem, men noe som kan følge barna videre i utviklingen.

I forhold til barn i aldersgruppen 6-18 år bør man ha ulike tilnæringsmåter. Det blir derfor nødvendig å tilpasse både kommunikasjon og informasjon som gis. Ved hjelp av ulike kommunikasjons- og informasjonsverktøy, som «kjemomannen Kasper» og appen «meg også», kan sykepleier nå frem til barna, uavhengig av alder.

Sykepleier må sørge for helsefremmende og forebyggende sykepleie i møte med barna for å sikre brukermedvirkning og mestring. Fagpersoner trenger tilbud om opplæring og veiledning i hvordan kommunisere, støtte og gi informasjon til barn som er pårørende til en forelder med kreft i den palliative fasen. Kartlegging av barnets behov er avgjørende for best mulig behandling. Sykepleier må bidra til å tilrettelegge hverdagen for å sikre ivaretagelse av både barnet og familien. Dette kan ses i tiltak som avlastning, praktisk bistand, sorggrupper, støttesamtaler og familierhabiliteringskurs.

I følge lovverket skal helseforetakene oppnevne en barneansvarlig der det er behov for dette. En barneansvarlig skal sikre koordinering av tilbudet til barnet som pårørende. Videre skal den bidra til økt kompetanse, kunnskap og oppfølging av barn som pårørende til en alvorlig syk pasient. Sykepleier kan i dette arbeidet sørge for god faglig oppdatering ved hjelp av regelmessige kurs, e-læringskurs og fagdager.

6.1 Videre forskning

Oppgaven belyser viktigheten med et godt tverrfaglig samarbeid for bedre å ivareta barn som pårørende sin opplevelse og håndtering av sorgprosessen. Barna vil trolig ha behov for myke overganger mellom helsetjenesten og utdanningssystemet. En helhetlig tilnærming i relasjonsarbeidet kan gjøre overgangene enklere. For å lykkes med dette arbeidet må man i større grad samarbeide tverrfaglig. Dessverre ser man eksempler på at det kan være utfordrende å oppnå felles forståelse og tilnærming, da mange fagpersoner har like mange synspunkter. For videre forskning kunne det derfor være interessant å forske på hvordan oppnå et bedre tverrfaglig samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helsetjenesten.

Bibliografi

- Alvsvåg, H. (2012). Helsefremming og sykdomsforebygging - et historisk og sykepleiefaglig perspektiv. I Å. Gammersvik, & T. B. Larsen, *Helsefremmende sykepleie* (ss. 79-116). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Backe-Hansen, E. (2009, September 01). *Barn*. Hentet Mai 06, 2020 fra www.etikkom.no: <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/>
- BarnsBeste . (2020, April 03). *BarnsBeste*. Hentet April 27, 2020 fra www.sshf.no: <https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste>
- Buchwald, D., Delmar, C., Schantz-Laursen, B. (2011) How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian Journal of Caring Sciences / Volum 26*, utgave 2 <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x> [Lest 16.12.2019].
- Bufetat. (2020, Mars 02). *Fosterhjem, familiehjem, beredskapshjem, besøkshjem - hva er forskjellen?* Hentet Mai 08, 2020 fra www.budfir.no: https://bufdir.no/Fosterhjem/Ulike_typer_fosterhjem/
- Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* . Oslo: Gyldendal Akademisk .
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom- eller dør av den. I B. S. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov, *Barn som pårørende* (ss. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Elmose, B. (2011). Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament. *Sykepleieren* 2011; (17):62-67. Sykepleierartikler [Lest 16.12.2019].
- Ensby, T., Dyregrov, K., Landmark, B. Th. (2009). Møtes i sorggrupper: Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning* 2008;3(3):(118-127). DOI: 10.4220/sykepleienf.2008.0042 [Lest 08.01.2020].
- En tåre*. (2006, Mai 27). Hentet April 27, 2020 fra www.daria.no: <https://www.daria.no/skole/?tekst=7570>
- FN-sambandet. (1989, November 20). *FNs konvensjon om barnets rettigheter* . Hentet April 07, 2020 fra www.fn.no: <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen?fbclid=IwAR1wOys1MsNUCKb1IoIUU-hOx7FX11IgV3kGuhaZFSXdnGskYfUw4cj2NG0>
- FN-Sambandet. (2019, Juni 17). *Barnekonvensjonen*. Hentet April 07, 2020 fra www.fn.no: <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen?fbclid=IwAR1wOys1MsNUCKb1IoIUU-hOx7FX11IgV3kGuhaZFSXdnGskYfUw4cj2NG0>

- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & kultur.
- Grenklo, T. B., Kreicberg, U. C., Valdimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G., Fürst, C.J. (2013). Communication and trust in the Care Provided to a Dying Parent: A Nationwide Study of Cancer-Bereaved Youths. *Journal of Clinical Oncology* 31, ne.23 2886-2894 DOI: 10.1200 / JCO.2012.46.6102 [Lest 05.01.2020].
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Grov, E. K., & Wiig, H. S. (2018). Kommunikasjon med pasienter i palliativ livsfase. I L. G. Heyn, *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (ss. 196-225). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999, Juli 02). *Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven)*. Hentet November 05, 2019 fra www.lovdatab.no: https://lovdatab.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2?fbclid=IwAR3hH34xu5OjtgWScD2YACMFhH1fLn1cppunC4sNJg_oh5B6kDB1Syo31Yk#§5
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999, Juli 02). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven)*. Hentet November 05, 2019 fra www.lovdatab.no: <https://lovdatab.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker&fbclid=IwAR2iAowV6qyQF1S8nVc-veqCoCUH3TVQEVOIVj8sHmKoJPeHWRiIXVCunM4>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999, Juli 02). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m (spesialisthelsetjenesteloven)*. Hentet April 17, 2020 fra www.lovdatab.no: https://lovdatab.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#%C2%A73-5
- Helsedirektoratet. (2019, Mars 14). *Sosiale medier i helsestasjons- og skolehelsetjenesten*. Hentet Mai 10, 2020 fra www.helsedirektoratet.no: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/sosiale-medier-i-helsestasjons-og-skolehelsetjenesten>
- Heyn, L. G. (2018). Hvordan tilegne seg kommunikasjonsferdigheter? I L. G. Heyn, *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (ss. 13-29). Oslo: Gyldendal Akademisk .
- Justis- og beredskapsdepartementet. (2010, Mars 26). *Lov om vergemål (vergemålsloven)*. Hentet Februar 08, 2020 fra www.lovdatab.no: https://lovdatab.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9?fbclid=IwAR15eP_PPM18LYXuFT68fV8RIfwPIurhfq7-yTfk4IYPZN9WzUncdRb8Xis
- Kreftforeningen. (2020, Januar 02). *Hvordan forklare kreft til barn og ungdom?* Hentet Mai 08, 2020 fra www.kreftforeningen.no: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/sporsmal-og-svar/>
- Kreftforeningen. (2020, Februar 17). *Når barn og ungdom blir pårørende*. Hentet April 17, 2020 fra www.kreftforeningen.no: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parende/>.

- Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, F. (2015). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimbsø, *Grunnleggende sykepleie bind 1* (2. utgave. utg., ss. 83-127). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larsen, B. H., & Nortvedt, M. W. (2011, April 14). *Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft*. Hentet November 26, 2019 fra www.sykepleien.no: <https://sykepleien.no/forskning/2011/04/barns-og-ungdomsinformasjonsbehov-nar-mor-eller-far-far-kreft?fbclid=IwAR01oXzn6BH7nXvUSY60CeOGtnUdIQvmSjtund5tEnAVo2BHWqzpYRNtKnM>
- Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2017). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås, *klinisk sykepleie bind 2* (ss. 397-430). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Montebellosenteret. (u.d.). *Familiekurs*. Hentet Mai 06, 2020 fra www.montebellosenteret.no: <https://www.montebellosenteret.no/pårørende/familiekurs-parørende>
- Nilsson, S. (2018). Kommunikasjon med barn. I L. G. Heyn, *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (ss. 51-67). Oslo: Gyldendal Akademisk .
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet November 05, 2019 fra www.nsf.no: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-%20sykepleiere%3E?fbclid=IwAR2fboMyWUaEBZg18ynu4eb5Mv-whLj1bkKMeB2evExUAZOyqu7ItFKRdxU>
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke- en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Patterson, P., Pearce, A., Slawitschka, E. (2010). The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI). *Support Care Cancer* 19, 1165-1174. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0933-7> [Lest 08.01.2020].
- Semple, C.J., McCaughan, E. (2012) Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer care / Volum 22, utgave 2*. <https://doi.org/10.1111/ecc.12018> [Lest 05.01.2020].
- Stubberud, D.-G. (2019). *Kvalitet og pasientsikkerhet*. Oslo: Gyldendal Akademisk .
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with cancer. *SAGE publications Vol 13(1)*: 123-138. DOI: 10.1177/1359104507086345 [Lest 08.01.2020].
- The World Medical Association. (2018, Juli 09). *WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS*. Hentet April 2020, 16 fra www.wma.net: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.
- Tillquist, M., Bäckrud, F., Rosengren, K. (2015). Dare to ask children as relatives! A qualitative study about female teenagers experience of losing a parent to cancer. *SAGE*

journals Volum: 28 utgave: 2, side (r): 94-100.
<https://doi.org/10.1177/1084822315610104> [Lest 16.12.2019].

Travelbee, J. (2005). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vedlegg 1 Funn fra artikler

| Funn fra artikler | |
|-----------------------------------|--|
| Følelsesmessige reaksjoner | <p>Følelser:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Angst, sorg, sinne og frykt <p>Mestringsstrategier:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Omformulere situasjonen til noe positivt: Magisk tenkning, statisk beregninger o Distansere seg o Syketid – venner og fritidsinteresser o Hjelp til å takle sinne o Reaksjonsaktiviteter o Konstruktiv tenking o Problemfokuset mestring/ følelsesfokuset mestring |
| Informasjon | <p>Informasjon</p> <ul style="list-style-type: none"> o Trenger ærlig konkret informasjon om sykdom og prognose o Den må alderstilpasses. Dette fremmer mestring <p>Kommunikasjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Lettere å kommunisere med foreldrene sine om sannheten ligger til grunn. o Viktig med kommunikasjon mellom barn og foreldre o Ikke-verbale verktøy som tegningsark og nettverkskort <p>Konsekvenser</p> <ul style="list-style-type: none"> o Fantasier, misoppfatninger og skyldfølelse o Dårlig informasjon trigger angst o Separasjonsangst, sinne, søvnforstyrrelser og lavere selvtillit o Mangel på informasjon: Sinne og mistillit med risiko for å utvikle komplisert sorg o Manglende støtte kan føre til depresjon og selvmord o Posttraumatisk stress o Mistillit til helsehjelp o Fare for å utvikle alvorlige psykologiske problem |
| Støtte | <p>Forbedring:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Er helsepersonell redd for å snakke med barna om situasjonen? o Kvalifikasjoner til fagpersoner må forbedres o Helsepersonell trenger økt kompetanse o Sykepleiere må utvikle bedre kommunikasjonsevner og forhold til pårørende for å håndtere barns opplevelser o Helsepersonell bør forbedre bruken av sosiale medier for å støtte tenåringer innen palliativ omsorg. Man må forstå at det er en kommunikasjonsplattform o Kunnskap om sorgprosessen viktig i kontakt med barna o Profesjonell informasjon <p>Støtte:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Barn trenger støtte, spesielt i de mer kritiske periodene o Barn trenger informasjon, råd og støtte o Milde, forståelsesfulle lærere <p>Tverrprofesjonelt samarbeid:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Teambasert tilnærming innen palliativ omsorg kan dekke psykologiske, sosiale og eksistensielle/åndelige behov, samt spm fra barn o Samfunnet, helsevesenet og skolen må støtte barna for å gi best mulig livskvalitet o Familierehabiliteringskurs <p>Inkludere:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Barn må inkluderes i omsorgen da de er pårørende o For å kunne forbedre palliativ omsorg må informasjon mellom helsepersonell, pasienter og pårørende deles og forstås o Barns perspektiver må respekteres og imøtekommes. Dette lindrer angst og stress. o Sykepleier må svare på spørsmål om pleieprosessen for å støtte tenåringer |

Vedlegg 2 Søkehistorikk

| Søkeord | Dato | Database | Antall treff | Leste abstracter (antall) | Leste artikler (antall) | Inkludert artikkel |
|---|------------|----------|--------------|---------------------------|-------------------------|---|
| Døedne foreldre Limits: peer reviewed | 16.12.2019 | SveMed+ | 4 | 2 | 2 | «How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying» |
| Barn OR pårørende AND kreft AND døende foreldre Limits: peer reviewed | 16.12.2019 | SveMed+ | 1 | 1 | 1 | «Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament» |
| Teenager AND losing a parent Limiters- publish date: 2009-2019, Language: Danish, English, Norwegian, Swedish | 16.12.2019 | CINAHL | 6 | 1 | 1 | « Dare to ask Children As Relatives! A Qualitativ study about female teenagers experience of losing a parent to Cancer» |
| Parent with cancer AND child AND parent-child relations | 05.01.2020 | CINAHL | 20 | 7 | 2 | « Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention of young children.» |

| | | | | | | |
|--|------------|---------------|----|---|---|---|
| Limiters: published date: 2010-2020, Peer reviewed, Language: Danish, English, Norwegian, Swedish | | | | | | «Communication and trust in the care provided to a dying parent: a nationwide study of cancer-beraved Youths» |
| Child OR Next of kin OR caregiver AND dying parent OR parent with cancer AND palliative care OR communication OR information | 08.01.2020 | Medline | 18 | 8 | 3 | “The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI).” |
| Kreftsyk forelder | 08.01.2020 | Sykepleien.no | | | | “Møtes i sorggrupper: Å treffe andre som virkelig forstår.” |
| Child AND Parent with cancer AND communication AND coping OR cope Limiters: Peer Reviewed; language: Danish, English, Norwegian, Swedish; age groups: Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years | 08.01.20 | CINAHL | 12 | 5 | 1 | “ coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parent with cancer ” |

Vedlegg 3 Litteraturmatriser

Litteraturmatrise: «How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying»

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|--|--|--|---|---|
| Buchwald, D., Delmar, C., Schantz-Laursen, B. (2011) How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences/ Volum 26, utgave 2</i> | Det er lite kunnskap om hvordan barn til døende foreldre takler livet og om effektive tiltak for å støtte dem. Vi må vurdere mer nøye på barns liv med en døende foreldre og få kunnskap om hvordan det å leve med en døende foreldre påvirker barnas livsverden. Målet med denne studien var å beskrive og forstå hvordan barn takler livet med en alvorlig syk og døende forelder. | Children Dying parents Death's waiting room Phenomenological/hermeneutic | Forskningsdesignet var fenomenologisk hermeneutisk. Den fenomenologiske tilnærmingen gjorde det mulig for oss å fange opp den konkrete hverdagen til barna slik den blir forstått og opplevd av barna selv. Den hermeneutiske tilnærmingen ga muligheten til å nå en forståelse av barnas opplevelser. Forskningsmetoder: syv barn i alderen 11-17 år deltok i studien. Data ble samlet inn ved hjelp av kvalitative intervjuer og videodagbøker. Det kvalitative forskningsintervjuet i kombinasjon med videodagbøker ble valgt som en passende metode for datainnsamling. Denne kombinasjonen av metoder ble spesielt valgt som egnet for barn og deres kunnskap om videoopptak. Dataene ble samlet i løpet av en periode på 6 uker for hvert barn som startet med et kvalitativt forskningsintervju, fulgt opp av en åpnet med videodagbøker og et avsluttende kvalitativt intervju 2 uker etter å ha slått inn videodagbøkene. | Når barn bor i en familie med en døende mor eller far, opplever de at hjemmet deres blir omgjort fra en trygg base til dødens venterom. Barna bruker en rekke måter å håndtere konfrontasjonen med døden på. Å unngå å snakke med barna vil ikke beskytte dem fra tankene om døden. Barna tenker på døden og de frykter å miste den syke forelderen enten de blir informert om prognosen eller ikke. Det ser ut til at hvis barn får fortalt sannheten om sykdommen og derved får mulighet til å snakke med foreldrene sine om de vanskelige problemene, er de i bedre stand til å håndtere situasjonen. Barn er i stand til å snakke om de vanskelige problemene, inkludert død, men ikke hele tiden. For å unngå å måtte leve i en tilstand av konstant angst, finner barna måter å lette sin frykt for døden ved å utvikle tvangsbeskyttende ritualer og en urokkelig tro på en stor frelser. Ingen av barna tyder på at de hadde diskutert sine tanker om døden med personalet. En årskan kan være at fagfolkene er spesialisert på å behandle sykdommer, men ikke å håndtere barnefamilier som befinner seg under så vanskelige omstendigheter. Kvalifikasjonene til de voksne fagpersonene må forbedres; opplæring og veiledning bør tilbys sykepleiere og lærere for bedre å forberede dem på å gi råd til slike barn. | Forskningsartikkelen er relevant for denne oppgaven da det er en kvalitativ studie som tar for seg ett barns perspektiv når en forelder er døende. Barnas alder er også aktuell for vår oppgave. Vi får en breiere kunnskap om hvordan barnet håndterer og takler situasjonen med en døende forelder. Artikkelen hjelper oss å forstå ulike tiltak som er nødvendige i en slik situasjon. Funnene og konklusjonen i artikkelen viser til tiltak for å bedre situasjonen til hvordan unger kan bli tatt vare på i en slik situasjon. |

Litteraturmatrise: «Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children»

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|---|---|--|---|--|--|
| <p>C.J. Semple, E. McCaughan. (2012) Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. <i>European Journal of Cancer care</i> / Volume 22, issue 2. s. 219-231.</p> | <p>Når en forelder får diagnosen kreft, har familien, inkludert barna, virkningen av sykdommen. Som et resultat kan alle i familien oppleve store endringer i levemønster, rolle og forhold. Barn kan være den glemte stemmen i familien når en forelder får diagnosen kreft, til tross for at de er den viktigste kilde til bekymring for foreldrene. Hensikten med studien var å utforske opplevelsen til familier når en forelder har kreft og virkningen av et psykososialt inngrep for å støtte små barn hvis foreldre har kreft. Mer spesifikt var målet å utforske: Barnas opplevelse av å ha en forelder med kreft: foreldre eller deres ektefeller opplever kreft når de tar vare på barna; kommunikasjon med små barn når mamma eller pappa har kreft; virkningen av et psykososialt inngrep fra barnets perspektiv; virkningen av et psykososialt inngrep fra foreldrenes og også sett av fagpersoner som leverer tjenesten og hvordan det psykososiale inngrepet kunne forbedres.</p> | <p>Cancer children Parents Family-centred care Psychosocial intervention</p> | <p>Forskningens undersøkende karakter indikerte bruk av en kvalitativ tilnærming. Derfor ble det utført en beskrivende kvalitativ studie som undersøkte opplevelsen av familielivet når en forelder har kreft og for å beskrive virkningen av et psykososialt inngrep for å støtte små barn. Målpopulasjonen var barn som hadde fullført det psykososiale inngrepet fra to påfølgende programmer (november 2011, mars 2012) og foreldrene deres. Separate informasjonsark ble gitt til barna og foreldrene i løpet av økt 5 og invitert til å delta på en evalueringssamling 2 uker senere (1 uke etter fullført program). Inklusjonskriterier for barna var: Har en forelder med kreft i minst 3 måneder, følelsesmessig i stand til å delta, fullførte et CLIMB-program, informert samtykke fra barnet, informert samtykke fra forelder. Inklusjonskriterier for foreldrene: foreldre til barn/barn som har fullført CLIMB, følelsesmessig i stand til å delta, informert samtykke.</p> | <p>Funnene fra barn, foreldre og fagpersoner rapporteres samlet under tre hovedtemaer "kommunikasjon med barna om kreft", "effekter av kreft i familien" og "innvirkning av CLIMB® intervensjon". Denne studien demonstrerte at barn ofte har frykt, fantasier og misoppfatninger om kreft. Slik tenking er kanskje ikke tydelig for foreldre, som Visser <i>et al.</i> rapporterer at barn ofte synes det er veldig vanskelig å snakke om bekymringene relatert til foreldrenes sykdom. Dette understreker videre viktigheten av at foreldrene aktivt engasjerer seg i kommunikasjonen med barna sine, og gir dem relevant nøyaktig og saklig informasjon om deres sykdom. Kommunikasjon bør omfatte bruk av ordet kreft. Denne informasjonen bør gis på en alderstilpasset måte, som kan lindre angst og fremme mestring</p> | <p>Forskningsartikkelen er relevant for oppgaven vår da den er kvalitativ og tar for seg viktigheten med kommunikasjon familien mellom, og da i vår interesse: barnas synspunkter på kommunikasjonen om foreldrekreft. Viktigheten med at barna føler seg inkludert i denne alvorlige familiesituasjonen. At barna får servert alder tilpasset fakta om diagnosen.</p> |

Litteratormatrise: « Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament»

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|---|---|---|--|---|
| Elmose, B. (2011) Støttende samtaler er viktige for familiens felles grunnlag. <i>Sykepleier en</i> (17): 62-67. | <p>Det er behov for å styrke kommunikasjonen mellom søsken og mellom foreldre og barn når det er alvorlig sykdom i hjemmet. Palliativteamet i Århus har årlig kontakt med 40-50 barnefamilier, og det er stor etterspørsel etter rådgivning til foreldre om barns reaksjoner på far eller mor som lider av uhelbredelig sykdom. Teamet har hatt samtalegrupper for barn som har mistet en forelder siden 2004, og erfaringer fra dette viser at det er behov for å styrke kommunikasjonen mellom søsken og mellom foreldre og barn når det er alvorlig sykdom i hjemmet.</p> <p>Det overordnede formålet med prosjektet er å møte familiens velvære og spesielt barnas trivsel gjennom familieorienterte samtaler.</p> <p>Tre samtaler: et møte uten barna, hvor fokuset var på foreldrenes perspektiv, et møte med barna uten foreldrene og et møte med hele familien. På grunn av mangelen på kunnskap om familiens opplevelse av disse samtaler, er formålet med studien å avdekke i hvilken grad familiesamtaler støtter foreldre og barn og å belyse samtals fremtredende temaer. På dette grunnlag blir det vurdert om det er behov for å justere intervjuguiden som er utgangspunktet for intervjuet</p> | Omsorg Sykepleier-pasient-forholdet Kommunikasjon Palliasjon Barn Sorg Familie Omsorg Død | <p>De ble brukt en fenomenologisk tilnærming til familiesamtaler og en kvalitativ beskrivende metode for å analysere referat fra samtaler. 10 familier deltok i prosjektet.</p> <p>Utgangspunktet for studie/artikkelen er en beskrivende studie av artikler med utvalgte sitater fra 10 diskusjoner i perioden 1.sep. 2008 – 1. mars 2010.</p> <p>Datamaterialet er strukturert og deretter er det laget en meningsfortolkning som temaene fra samtaler dukket opp på.</p> <p>Deltakerene i prosjektet har gitt tillatelse til bruk av sitatene.</p> | <p>Studien viser at familiene har oppnådd følgende: en erkjennelse av viktigheten av å opprettholde hverdagen til tross for den syke foreldrenes tap og sakn. En forståelse for viktigheten av å ha et felles fundament for hverdagen og for familiens fremtid. En erkjennelse av at dette felles grunnlaget er skapt gjennom åpenhet rundt de forskjellige og individuelle uttrykk for følelser og åpenhet for viktigheten av nærhet og omsorg.</p> <p>Studien viser at barn har stort behov for aldersrelatert informasjon om sykdommen og forventet utvikling, og at barn ved mangelfull og ikke-aldersrelatert informasjon, kan utvikle sinne og mistillit med risikoen for å utvikle komplisert sorg.</p> <p>Artikkelen understreker viktigheten av at barn blir inkludert, viktigheten med kommunikasjon og ærlig informasjon, mestringsstrategier som barna hadde, følelser og tanker og konsekvenser av situasjonen.</p> | <p>Denne studien er relevant for vår oppgave da det er en kvalitativ forskning som tar stilling til både barnas perspektiv men også foreldrenes. Vi ser gjennom artikkelen viktigheten med ærlighet og god kommunikasjon. Det å opprettholde en normal hverdag er for barna svært viktig, men også ærlighet, aldersrelatert informasjon og diagnosen og støtte for fremtiden.</p> |

Litteratormatrise: «Dare to ask children as relatives! A qualitative study about female teenagers experience of losing a parent to cancer.»

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|--|---|---|--|--|
| <p>Tillquist, M., Bäckrudm, F., Rosengren, K. (2015) Dare to ask Children As Relatives! A Qualitative study about female teenagers of losing a parent to Cancer. <i>SAGE Journals</i>. Volum: 28 utgave: 2, side (r): 94-100</p> | <p>Palliativ omsorg utføres ved slutten av livet for å gi best mulig kvalitetspleie for pasienter og familier. Palliative omsorgstjenester krever kommunikasjonsevner for å takle forskjellige behov (f.eks. Psykologiske, sosiale og eksistensielle / åndelige) når familier er involvert i livssituasjoner. Kommunikasjon innebærer kontinuerlig utveksling av informasjon påvirket av åpenhet, fleksibilitet og respekt å dekke forskjellige dimensjoner i palliativ omsorg som symptomlindring, teamarbeid, kommunikasjon og forhold. Videre bruker ungdom sosiale medier som et konsultasjonsrom; Derfor trenger helsepersonell å forstå virkningen av dette, selv om Internett og sosiale medier er en del av ungdommens liv. Å bruke sosiale medier som en kommunikasjonsplattform kan forbedre kvaliteten på helsehjelpen når ungdom er inkludert. Sykepleiere må ta hensyn til tenåringsendrede liv når en forelder får behandling for kreft. Målet med denne studien var å beskrive kvinnelige tenårings opplevelser av å miste en forelder til kreft.</p> | <p>Family-centered care, experiences, teenager, palliative care, qualitative content analysis</p> | <p>Studien undersøkte fem blogger skrevet av jenter mellom 13-19 år som hadde mistet en forelder til kreft. For å bli inkludert i studien, måtte bloggen skrives av tenåringer i en periode på minst 3 måneder i årene 2008-2013. Blogger ble ekskludert hvis de ble skrevet av noen yngre enn 13 år og eldre enn 19 år; ble skrevet av tenåringer som mistet foreldre pga. Psykisk sykdom, rusproblemer, ulykker eller selvmord; var passordbeskyttende blogger; eller blogger skrevet på andre språk enn svensk. Bloggene fungerte som et verktøy for å samle styrke for tenåringer under deres vanskelige omstendigheter Et kvalitativt design er nyttig for å forstå familiene og spesielt tenårings stemmer, synspunkter og tanker om å miste en forelder. Derfor ble det gjort en beskrivende studie med innholdsanalyse å beskrive tenårings opplevelser av å miste en forelder til kreft.</p> | <p>De fire kategoriene «tristhet», «fukt» «sinne» og «trøst», ble identifisert for å beksirve tenåringenes opplevelse av å miste en forelder til kreft. Resultatene viser at kvinnelige tenåringer trenger informasjon og støtte gjennom foreldrenes omsorg for livets slutt for å kunne komme seg videre etter den traumatiske opplevelsen. Støtte må være i tråd med barnas individuelle behov. Resultatene bidrar til bevissthet om barns opplevelser av livets slutt og deltakelse i palliativ omsorg. Bloggene fra den nåværende studien understreker behovet for høy kvalitet på omsorgen for alle familiemedlemmer. Derfor er det en anbefaling for helsepersonell som sykepleiere i hjemmet helsesektoren å forbedre bruken av sosiale medier for å støtte tenåringer innen palliativ omsorg. Ved å bruke og forstå sosiale medier som en kommunikasjonsplattform, kan helsevesenet forbedres i sykehus så vel som hjemmeomsorg inkludert hospitsomsorg. For å forbedre familiens omsorg i fremtiden, er det viktig å utvikle tenåringenes kunnskap om palliativ omsorg. Mangel på informasjon blant familiemedlemmer om alvorlige sykdommer, som kreft og omsorgsvirksomhet, påvirker muligheten for bedre trivsel for alle involverte.</p> | <p>Denne kvalitative forskningsartikkelen er aktuell for oppgaven vår da den belyser hvor viktig det er for ungdom med tilstrekkelig informasjon i situasjonen som pårørende til forelder med uhelbredelig kreft. Den legger vekt på barns opplevelser av livets slutt og deltakelse i palliativ omsorg.</p> |

Litteraturmatrise: « Communication and trust in the Care Provided to a Dying Parent: A Nationwide Study of Cancer-Bereaved Youths»

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|---|-----------------------|---|---|---|
| <p>T. B. Grenklo, U.C. Kreicberg, U.A. Valdimarsdóttir, T. Nyberg, G. Steineck, C.J. Fürst. (2013) Communication and trust in the Care Provided to a Dying Parent: A Nationwide Study of Cancer-Bereaved Youths. <i>Journal of clinical oncology</i> Vol 31, Number: 21.</p> | <p>Studiens hensikt var å vurdere barns tillit til omsorgen som gis til den døende forelder i løpet av den siste uken av livet i forhold til livsløpende medisinsk informasjon om sykdom, behandling og død. Å gi informasjon om livsløp (dv.s prognostisk informasjon, snakke om døden) er en utfordrende oppgave, og leger har rapportert følgende grunner til å unngå eller forsinke: mangel på trening, stress, frykt for å skade mottakeren av informasjonen, og setter pasientens tillit i fare. De fleste undersøkelser om tillit til helsehjelp har fokusert enten på helsehjelp som institusjon eller på tilliten mellom pasient og helsepersonell. Imidlertid blir stadig mer anerkjent viktigheten og virkningen av tillit i omsorgen til livets slutt ved familiemedlemmer. Kommunikasjon og tillit er av grunnleggende betydning for voksne pasienter med kreft og omsorgspersoner i den palliative fasen. Imidlertid forblir i stor grad utforsket viktigheten og konsekvensene av disse aspektene for barn som møter tap av en forelder til kreft. Det foreligger lite tilsvarende forskning på virkningen av informasjon om livsløp blant barn til alvorlig syke og døende foreldre, kombinert med uttrykk for fortvilelse, ikke uvanlig i forberedende intervjuer med kreftberørte ungdom.</p> | | <p>Denne landsomfattende befolkningsbaserte undersøkelsen inkluderte 622 (73%) av 851 ungdommer som 6 til 9 år tidligere, i alderen 13 til 16 år, mistet en forelder til kreft. Vi spurte om barnas mottak av profesjonell informasjon om livsløp og tillit til omsorgen som ble gitt. Vi spurte også om depresjon og flere potensielle risikofaktorer for mistillit i omsorgen som tilbys. Dette er en kvantitativ studie.</p> | <p>Denne svenske befolkningsbaserte studien av ungdommer som hadde mistet en forelder til kreft viser at flertallet (82%) hadde moderat til veldig stor tillit til omsorgen som ble gitt til deres døende foreldre. Barns mistillit til omsorgen ble assosiert med økt risiko for depressive symptomer og var mer utbredt hos de som ikke fikk medisinsk informasjon om livsløp før tapet deres. Ytterligere viktige prediktorer assosiert med barns mistillit til omsorgen til en døende forelder var oppfatningen av dårlig forsøk på å kurere og et dårlig forhold til den overlevende forelderen. Studien antyder at barns tillit til omsorgen som ble gitt til en døende foreldre var høyere når de fikk medisinsk informasjon om livsløp før tapet deres.</p> | <p>Denne artikkelen er relevant da den tar for seg viktigheten med å inkludere og informere/kommunisere med barn som pårørende. At barn skal føle seg trygge og ha tillit til omsorgen som gis til den døende forelder. Artikkelen fremhever også konsekvensen av dårlig kommunikasjon og informering til barn som pårørende.</p> |

Litteratormatrise: « The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI)»

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|---|---|--|---|--|--|
| <p>Patterson, P., Pearce, A. & Slawitschka, E. The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI). <i>Support Care Cancer</i> 19, 1165–1174 (2011)</p> | <p>Denne studien hadde som mål å identifisere de psykososiale behovene til unge mennesker som har en forelder med kreft og å vurdere om disse behovene blir oppfylt. Denne artikkelen presenterte også de innledende trinnene i utviklingen av et behovsbasert tiltak – OCNI (offspring Cancer Needs Instrument). Den psykososiale sårbarheten til unge mennesker påvirket av foreldrekreft har blitt anerkjent som betydelig, og denne befolkningen viser høye score på tiltak for stress, angst og depresjon. Tidligere forskning har imidlertid hatt en tendens til å fokusere på beskrivelser av avkommets funksjon, som forstyrrelser i mestring, psykologisk funksjon og utvikling, for eksempel en nedgang i skoleprestasjoner. Selv om disse beskrivelsene har vært nyttige for å få innsikt i de emosjonelle og psykologiske vanskene som disse ungdommene opplever, har de ikke direkte identifisert de psykososiale behovene til denne befolkningen, og har derfor kun gitt begrenset veiledning til tjenesteytere. Relativt få studier har fokusert på de psykososiale behovene til unge mennesker som har en forelder med kreft. Disse studiene har fokusert på behovet for informasjon (for eksempel om alvorlighetsgraden av sykdommen) og støtte (for eksempel fra venner) og har ikke direkte og systematisk vurdert om disse behovene er eller ikke ble møtt.</p> | <p>Young people Parental cancer Offspring Psychosocial unmet needs</p> | <p>Gitt at det har vært forsket lite på behovene til unge som har en forelder med kreft, ble en kvalitativ utforskningsmetode for datainnsamling ansett som den mest passende i første omgang. Studie 1 besto således av en fokusgruppe og telefonintervjuer med unge som foreldrene har kreft og en personalundersøkelse. I studie 2 ble en kvantitativ undersøkelse benyttet for å måle psykososiale behov og for å fastslå om disse behovene var oppfylt. Studie 1: kvalitativ og Studie 2 er kvantitativ.</p> | <p>De kvalitative designet ga åtte behovsdomener som var: informasjon, likemannsstøtte, følelser, omsorgsstøtte, familie, skole/arbeidsmiljø, tilgang til støtte og pusterom og reaksjon. Dette som deretter ble brukt til å informere om innholdet i OCNI. Ungdommer som har en forelder med kreft rapporterer om et komplekst behov, hvorav mange blir uoppfylt. De foreløpige funnene som er rapportert kan brukes til å informere tjenesteleverandører om utvikling og evaluering av behovsbaserte programmer for å rette opp disse uoppfylte behovene og dermed forbedre effekten av foreldrekreft. Tjenester som adresserer informasjon og skolebaserte tiltak er spesielt relevante gitt disse nåværende resultatene.</p> | <p>Denne artikkelen er relevant for vår oppgave da den forsker på behov som barn/ungdom har når forelder har kreft. Dette var blant annet informasjon/kommunikasjon og ikke minst omsorg og forståelse. Artikkelen har også et svar på hva barna er tilfredsstilte med, og det de føler ikke blir fulgt opp.</p> |

Litteratormatrise: «Møtes i sorggrupper: Å treffe andre som virkelig forstår.»

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|--|--|---|---|--|
| <p>T. Ensby, K. Dyregrov, B.Th. Landmark. (2009) Møtes i sorggrupper. Å treffe andre som virkelig forstår. <i>Sykepleien Forskning</i> 2008 3 (3) (118-127).</p> | <p>Barn og ungdommer som lever med, eller har mistet foreldre i kreft, er utsatt for et høyt nivå av psykososialt stress. Familiens hverdag kan bli totalt forandret, og preget av engstelse og bekymringer. Foreldrene strever ofte med hvordan de skal ivareta egen sykdom i tillegg til at de skal ivareta barn og ungdommers behov og reaksjoner. Montebello-Senteret (MBS) har utviklet familierehabiliteringskurs for denne målgruppen, hvor intensjonene er å redusere stressnivået, og å gi deltakerne gode mestringsstrategier og følelsen av kontroll. Kursene går over en hel uke der voksne og barn er sammen i et psykopedagogisk opplegg, samt opplever fritid og hygge. Hvilket utbytte barn og ungdom har av oppholdet og om målene blir nådd, har ikke vært systematisk evaluert. I 2005 initierte man et pilotprosjekt hvor hensikten var å øke kunnskap om barn og ungdommers reaksjoner på kreft og død hos mor eller far. Samtidig ønsket man å beskrive barnas erfaringer med å delta på familierehabiliteringskurs ved MBS, og kartlegge hvilken hjelp og støtte de opplevde behov for. Dette var mangelfullt dokumentert i Norge</p> | <p>Barn Kreft Ungdom Pårørende Fokusgrupper Spørreskjema</p> | <p>Med basis i generell krise- og sorgteori ønsket man å foreta en beskrivende og utforskende studie for å belyse situasjonen for norske barn og ungdommer som lever med kreft i familien. Studien benyttet et kombinert kvantitativt og kvalitativt design, der spørreskjema og fokusgruppeintervju ble anvendt som metoder for datainnsamling. Undersøkelsen ble foretatt ved hjelp av spørreskjema og fokusgruppeintervju. Syttiåtte barn og unge i alderen 6-18 år deltok. MBS-kursene har som mål å oppfylle barn og unges behov for å uttrykke tanker og følelser, informasjon, omsorg, følelsesfellesskap, «likemannsstøtte», nær dialog med familien, og lysbetont aktivitet i trygge omgivelser.</p> | <p>De unge informantene er takknemmelige for og begeistret over kurstilbudet. Barn og unge evaluerer utbyttet av rehabiliteringskurs som svært positivt i en hverdag preget av mange uforutsigbarheter. Samspillet mellom samtalegrupper, aktivitetsgrupper og fellesskap med «likesinnede» og nye venner, ser ut til å være verdifulle tilnæringer for å hjelpe barn og unge der mor eller far har kreft eller dør av kreft. Studien viser at barn opplevde å måtte håndtere mange vanskelige følelser som stress, angst, redsel og tristhet. Slike følelser gir konsekvenser, som f.eks problemer relatert til skolen. Barna hadde også vanskelig for å kommunisere og snakke om følelser/opplevelser knyttet til foreldrenes sykdom. Dette til både lærere og familien selv. Barna uttrykker et behov for å både bli sett og hørt, ett behov for tilstrekkelig omsorg og støtte. Barna viser til stor gevinst av å møte andre barn i samme situasjon, både for dypere kunnskap og/eller hente mer kunnskap om tilstanden og det å kunne dele utfordringen med noen som virkelig forstår. Barna satt stor pris på gruppesamtaler, der de fikk uttrykt sine tanker, følelser og fikk tatt i mot nyttig informasjon fra helsepersonell.</p> | <p>Denne artikkelen er relevant for vår oppgave da den tar for seg konsekvenser for barna som må håndtere at mor eller far skal dø, samtidig som den tar opp viktigheten med å kommunisere om tilfellet, det å har noen i samme tilfellet å snakke med og det å få støtte, omsorg og informasjon fra helsepersonell.</p> |

Litteratormatrise: “coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parent with cancer”

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkel-begrep | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|--|--|--|---|--|
| <p>M. Thastum, M.B. Johansen, L. Gubba, L.B.Olesen, G. Romer (2008) coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parent with cancer. <i>Sage journals</i>, Volume: 13 issue: 1, page(s): 123-138.</p> | <p>Hensikten med dennes studien av familier den en forelder har kreft var å utforske måter å informere barnet om foreldrenes sykdom, hvordan barn oppfatter foreldrenes emosjonelle tilstand, hvordan barnet takler foreldrenes sykdom og hvordan denne mestingen forholder seg til foreldrenes mesting og bekymring for barnet.</p> | <p>Cancer Child Coping Qualitative study SOMATICALLY ill parents</p> | <p>Studien er en kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode. 21 barn fra 15 familier og foreldrene deres ble intervjuet. I 13 familier var moren syk, i to var faren syk. Datainnsamlingen ble gjort med to semistrukturerte intervjuer ble brukt, en for barna og en for foreldrene.</p> | <p>Barn var klar over fakta om sykdommen, men det var begrenset følelsesmessig kommunikasjon mellom generasjonene. Barna var veldig observante på både den syke og den sunne foreldres følelsesmessige tilstand. Barnas observasjoner og uttrykk førte til at vi identifiserte fem mestringsstrategier den yngre generasjonen brukte: Hjelp andre, foreldrerifisering, distraksjon, holder det i hodet, og ønsketenkning. Både adaptive og destruktive eksempler på foreldrerifisering ble funnet. Kommunikasjonsmønstre og mestring av foreldre syntes å være sterkt relatert til barnets mestringsrepertoar. Selv om de fleste barn så ut til å klare seg ganske bra, var alle barn sterkt påvirket av sykdommen. Den 'sunneste' tilpasningen knyttet til faktorer i familiesystemet, som har konsekvenser for hjelpen. Barna ga inntrykk for at de var viktig å bli inkludert fra begynnelsen av, det å kunne få vite så mye som mulig om sykdommen til tross for at de ble svært påvirket av den.</p> | <p>Denne artikkelen er relevant for vår oppgave da den tar for seg barns uttalelse om viktigheten med kommunikasjon og informering om sykdommen, tilstanden til den syke forelder. Artikkelen har mye informasjon som kan være nyttig for oss når vi skal diskutere og komme frem til gode strategier for både kommunikasjonen med barna og ikke minst omsorgen som gis.</p> |

