

# Bacheloroppgave

**SY 301813 Sykepleie VI - del 2 (bacheloroppgave)**  
**Barn som pårørende til kreftsyk forelder**

**Kandidatnr: 547 og 531**

**Antall sider inkludert forsiden: 43, 9 vedlegg**

**Antall ord: 8714**

**Innlevert Ålesund, 06.03.15**

## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§30 og 31.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter <a href="#">høgskolens studieforskrift</a> §30	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Kari Blindheim

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

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

Dato: 06.03.15

## Sammendrag

**Hensikt:** Hensikten med denne bacheloroppgaven var å undersøke hvordan kommunikasjon og informasjon kan bidra til økt mestring hos barn i alderen 6-12 år, som er pårørende til kreftsyk forelder. I tillegg til å få mer kunnskap om deres opplevelser og reaksjoner ved forelderens sykdom.

**Metode:** Det er blitt gjort en litteraturstudie som baserer seg på pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, samt nyere og relevante forskningsartikler for å kunne belyse problemstillingen. Artiklene er blitt funnet gjennom godkjente databaser og har blitt kvalitets- og etisk vurdert.

**Resultat:** Barn uttrykker et stort behov for kommunikasjon og informasjon fra starten av, for å føle seg inkludert og ivaretatt. Også for å kunne tilegne seg den kunnskapen de trenger for å få en bedre forståelse over situasjonen og dermed klare å mestre den bedre. De har behov for å snakke om situasjonen og sine følelser, der foreldrene er deres hovedkilde til informasjon, men barna ga også uttrykk for å snakke med andre som har mer kunnskap på området, og som er utenfor familien.

**Konklusjon:** Barn trenger kommunikasjon og informasjon som er tilpasset deres alder og modenhet for å kunne forstå og mestre situasjonen. Dette kan bidra til økt mestring, og forhindre videre belastning og problemutvikling.

## Summary

**Purpose:** The purpose with this bachelor was to examine how communication and information can help children 6-12 years old, who is next of kin to a parent diagnosed with cancer. In addition to get more knowledge about their experiences and reactions linked to their parent's disease.

**Method:** There has been written a literature study based on curriculum, chosen literature, in addition to newer and relevant research to enlighten the issue. The articles have been found through approved databases and have been rated based on quality and ethics.

**Result:** From the beginning children is expressing a need for communication and information to feel included and taken care of. To be able to acquire the knowledge they need to better understand the situation and as a result handle it better. They have the need to talk about the situation and their emotions, where their parent's is their main source of information. But they also expressed the need to talk to other which have more knowledge on the subject and are not family.

**Conclusion:** Children needs communication and information customized for their age and their level of maturity to be able to understand and master the situation. This can help them and prevent further development of problems.

# Innhold

<b>1.0 Innledning</b> .....	s. 1
1.1 Presisering av problemstilling.....	s. 2
1.2 Avgrensing og begrepsforklaring.....	s. 2
1.3 Oppbygging og organisering av oppgaven.....	s. 2-3
<b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....	s. 4
2.1 Utviklingspsykologi.....	s. 4
2.2 Barn som pårørende.....	s. 5
2.3 Barns opplevelser og reaksjoner ved forelderens sykdom.....	s. 5-6
2.4 Mestring.....	s. 6-8
2.5 Tilpasset kommunikasjon og informasjon .....	s. 8-9
<b>3.0 Metode</b> .....	s. 10
3.1 Inklusjonskriterier.....	s. 10
3.2 Søkeprosess.....	s. 10-11
3.3 Etske vurderinger.....	s. 11-12
3.4 Kvalitetsvurderinger.....	s. 12
3.5 Analyse av forskning.....	s. 12-13
<b>4.0 Resultatpresentasjon</b> .....	s. 14
4.1 Opplevelsen og reaksjonene til barn som pårørende.....	s. 14
4.2 Barns kommunikasjons og informasjonsbehov.....	s. 14-16
4.3 Mestringsmuligheter.....	s. 16-17
<b>5.0 Diskusjonsdel</b> .....	s. 18
5.1 Metodediskusjon.....	s. 18-19
5.2 Barns ulike opplevelser og reaksjoner ved kreftsyk forelder.....	s. 19-20
5.3 Å kommunisere og informere barn som pårørende.....	s. 20-22
5.4 Barn og mestring.....	s. 22-24
<b>6.0 Konklusjon</b> .....	s. 25
<b>7.0 Litteraturliste</b> .....	s. 26-28
<b>Vedlegg 1 – Litteratursøk</b> .....	s. 29
<b>Vedlegg 2-9 – Litteraturmatriser</b> .....	s. 30-38

## 1.0 Innledning

Vi hører om flere yngre voksne som får diagnosen kreft, og mange barn blir da pårørende. Årlig rammes ca. 1800 barnefamilier i Norge av kreft og 4000 barn opplever å bli pårørende til en kreftsyk forelder. Kreftsykdom hos en av foreldrene kan være en påkjenning for barn, med trusselen om tap og ved de endringer i familiens roller og hverdagsliv som følger med sykdom og behandling (Larsen og Nortvedt 2011 og Dyregrov 2012). God kommunikasjon og informasjon kan gi barna en bedre forståelse av situasjonen, der de kan føle seg inkludert og ivaretatt, samt at det kan gi en opplevelse av trygghet som igjen kan føre til mestringsfølelse. Hensikten er å redusere eller fjerne usikkerheten. En slik støtte kan ha mye å si for videre forløp der en ivaretar barns psykososiale behov (Søbjerg 2013).

Vi ser på dette som et interessant og aktuelt tema å skrive om da barn er en utsatt gruppe med tanke på utvikling og forståelse. Gjennom å få kunnskap om barns erfaringer som pårørende, kan vi som fremtidige sykepleiere forbedre vår kunnskap i forhold til dette området. Barn er en sårbar gruppe, da de har mindre livserfaring og kunnskap. Barn skal ikke føle ansvar for den syke forelderen, da det kan gi en belastning som kan føre til større påkjenninger senere i livet for dem. Selv om barn er pårørende, skal barn forbli i sin rolle som barn.

I helsepersonelloven §10a står det at helsepersonell er pliktige til å bidra til å dekke det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging av mindreårige barn av pasienter kan ha, som følge av foreldrenes tilstand. Når det er nødvendig for ivaretagelse av barns behov, skal helsepersonell blant annet ha samtale med den syke om barnets informasjon eller oppfølgingsbehov, og deretter tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak (Lovdata 1999). For å styrke stillingen til barn som pårørende er det vedtatt en ny bestemmelse i spesialisthelsetjenesteloven §3-7a, som pålegger helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha nok barneansvarlig personell. Personellet skal ha den nødvendige kompetansen til å kunne fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn (Helsedirektoratet 2010).

## **1.1 Presisering av problemstilling**

I forhold til denne bakgrunnsforståelsen har vi valgt følgende problemstilling:

*''Barn av kreftsykeforeldre – hvordan kan kommunikasjon og informasjon bidra til økt mestring?''*

## **1.2 Avgrensning og begrepsforklaring**

Denne oppgaven skal omfatte hvordan man kommuniserer og informerer barn som pårørende i alderen 6-12 år, og hvordan det kan hjelpe dem i å mestre når en av foreldrene har kreft. Innholdet i oppgaven tar for seg barns opplevelser og reaksjoner, kommunikasjon og informasjon, samt mestring.

*Kommunikasjon:* Kommunikasjon defineres som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter. Kommunikasjon betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre noen i eller ha forbindelse med (Eide og Eide 2007).

*Informasjon:* Å gi hjelpende informasjon er å formidle kunnskap som pasienten har behov for og er i stand til å ta imot (Eide og Eide 2007).

*Mestring:* Mestring kan forstås som å klare noe på egenhånd, som å takle stress eller sykdom, slik at man kommer seg videre på en god måte. Mestring handler også om tilgangen til ressurser, kunnskaper, ferdigheter, sosiale ressurser, hjelpere eller utstyr og evne til å kunne utnytte dette (Tveiten 2012).

*Kreftsykdom:* En alvorlig sykdom som kan vare over flere år. Det kan kreve lange og plagsomme behandlinger, og innebære perioder med atskillelser på grunn av sykehusinnleggelse. Dette kan føre til psykososialt stress hos barn på grunn av frykt for å miste den som er syk (Larsen og Nortvedt 2011).

## **1.3 Oppbygging og organisering av oppgaven**

Det vil bli presentert kort innledningsvis i hvert kapittel hva det kommer til å inneholde. Kapittel 2 er teori som omfatter utviklingspsykologi, barn som pårørende, barns opplevelser og reaksjoner ved forelderens sykdom, mestring og til slutt om tilpasset

kommunikasjon og informasjon. Kapittel 3 er metodekapittel som har med inklusjonskriterier, søkeprosess, etiske vurderinger, kvalitetsvurderinger og til slutt analyse av forskning. Kapittel 4 er resultatpresentasjon av funn i artiklene. Videre kommer kapittel 5 som er diskusjonsdelen, der problemstillingen vil bli drøftet ved hjelp av teori, nyere forskning og vår kunnskap. Til slutt avsluttes oppgaven med en kort konklusjon.



## **2.0 Teoribakgrunn**

I teoridelen vil det først bli presentert kort om utviklingspsykologi basert på stadieteorien til Piaget om barn i alderen 6-12 år. Barn i denne alderen er en utsatt og sårbar gruppe, og derfor er det viktig at sykepleiere har kunnskap om utviklingen deres. Deretter vil det komme litt om barn som pårørende, og hvilke rettigheter de har. Det vil komme frem om barns opplevelser og reaksjoner ved forelderens sykdom, og litt om krise hos barn, da barn reagerer ulikt i forhold til voksne. Hvert enkelt barn er forskjellig i måten de reagerer på og opplever situasjonen de er i, og dette er noe sykepleier bør være klar over. Videre vil det komme noe om mestring, og her vil Lazarus og Folkman sin problem- og følelsesmessig fokusert mestringsstrategi bli nevnt, samt Hilchen Sommerschild sin mestringsvilkår modell.

## **2.1 Utviklingspsykologi**

Barn i denne aldersgruppen er blitt i stand til å samarbeide fordi de ikke lenger blander sammen sine egne synspunkter og andres, men skjelner mellom dem. Dette kommer frem i barnets språkbruk. Det blir mulig for dem å diskutere synspunkter og prøve å rettferdiggjøre seg eller finne beviser for egne påstander. Egosentrisk språk forsvinner nesten helt og det skjer en reduksjon i egosentrisk tenkning. Reduksjonen av egosentrisk tenkning kan forklares som en funksjon av evnen til å holde fast på flere aspekter på samme tid, dermed både egen og annens synsvinkel (Piaget 1973 og Bunkholdt 2000). Barnet klarer å knytte sammen tanker og finne frem til en logisk forklaring for sine påstander. I forbindelse med det sosiale ser vi en forandring i individuell handling. Det vesentlige er at barnet blir tilbøyelig og begynner å reflektere. I stedet for impulsive handlinger vil barn i denne alderen begynne å tenke før de handler, og på denne måten ta fatt på det som heter refleksjon. Barnet begynner å fri seg fra sin sosiale og intellektuelle egosentrisitet og blir i stand til å skape nye forbindelser mellom erfaringer og begreper, noe som vil ha betydning for det intellektuelle og følelsesmessige. På det intellektuelle nivået vil det si at barnet klarer å koordinere forskjellige synspunkter som svarer til forskjellige oppfatninger. Samtidig oppstår det nye moralske følelser der barna lærer seg gjensidig respekt, som skiller seg fra den opprinnelige, ytre lydighet (Ibid).

## **2.2 Barn som pårørende**

Begrepet barn som pårørende tolkes i den juridiske sammenhengen som barn under 18 år. I følge helsepersonelloven skal barn under 18 år besørgeres ivaretatt etter sine behov (Haugland 2012). Uansett alder har barn rett til å bli hørt i saker som angår dem, jf. barneloven § 31. Det må legges til rette for at barnet kan få si sin mening om eget behov, om de vil ha kontakt med andre tjenester og andre hjelpetilbud (Helsedirektoratet 2010). Når pårørende begrepet blir brukt om barn, må det ikke tolkes som at barna skal ivareta foreldrenes behov. De er underlagt og prisgitt foreldrenes omsorg og utviklingsbetingelser. Hensikten med dette er at barna skal forbli i sin rolle som barn, og at det ikke skal forekomme at de føler ansvar for voksenoppgaver når en omsorgsperson ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine foreldrefunksjoner (Ibid).

## **2.3 Barns opplevelser og reaksjoner ved forelderens sykdom**

Alvorlige livshendelser som sykdom, dødsfall eller andre store endringer i livet, kan resultere i tap av sammenheng og mening. Den som blir rammet av en slik alvorlig livshendelse går inn i en krise (Eide og Eide 2009). Frykten for å miste foreldrenes kjærlighet kan gi opplevelser som tristhet, ensomhet, avvisning, sinne, angst, sjalusi og skyld. Barn som er en del av sykdomssituasjoner bærer ofte på bekymringer, noe som tærer på krefter, energi og humør. Derfor er det viktig at de blir sett og hørt av andre og at en gir dem muligheten til å dele det de har på hjertet. Ofte kan det være til hjelp at barnet får besøke den syke forelderen, selv om de ligger på sykehuset. Dette kan virke skremmende, men likevel føre til at barnet forstår situasjonen bedre, slik at de ikke lager sine egne fantasier og dermed gale forestillinger (Stubberud og Sjøberg 2013).

Sykdom og sykehusinnleggelse er belastende for både barn og familie. Det kan oppleves som en alvorlig og angstpreget hendelse, der det kjente miljø med rutiner og dagligliv erstattes med usikkerhet og mangel på kontroll. Det medfører utfordringer og stress, samt at det kan overstige barnets mestringsevne. Hvordan barn opplever og reagerer avhenger av alder, utviklingsnivå, tidligere erfaringer med lignende situasjoner, og type informasjon barnet får. De har ikke den samme erfaringen som voksne og har derfor begrenset mulighet til å vurdere det som skjer. En ting som er klart er at foreldrenes reaksjoner påvirker hvordan barnet reagerer. Dersom foreldrene bevarer roen og formidler trygghet til barna,

gir dette en trygg ramme selv om hverdagen er preget av uforutsigbarheter (Sjøbjerg 2013 og Bugge 2009).

Barn merker raskt om noe er galt når en forelder blir syk, selv om de ikke har fått informasjon om sykdommen. De observerer endringer i helsen til den syke, endringer i atferden, ansiktsuttrykk og holdninger, samt endringer i stemningen hjemme. Hvis de ikke får forståelig informasjon vil de lage sine egne forklaringer på disse endringene, gjerne forklaringer som kan være mer skremmende enn virkeligheten (Stubberud og Sjøbjerg 2013).

## **2.4 Mestring**

Lazarus og Folkman tar utgangspunkt i problem- og følelsesmessig fokusert mestringsstrategi, der begge blir brukt i det daglige liv for å mestre stressende situasjoner. Problemfokuset mestringsstrategi handler om å redusere stressopplevelsen ved å identifisere stressoren, og deretter finne en løsning. Løsningen kan for eksempel være å forebygge stressende situasjoner eller forandre opplevelsen. Strategier som vil bli brukt her er å søke informasjon og støtte. Men det kan komme situasjoner der det ikke er mulig å fjerne stressoren. Her kan en følelsesmessig mestringsstrategi være hensiktsmessig. Her blir emosjonell kontroll brukt, der en opprettholder håpet i situasjonen og holder følelsene under kontroll. For å redusere spenninger kan personen gi uttrykk for angst, frykt, sinne, sorg, skyld og fortvilelse. Her kan det også bli brukt forsvarsmekanismer som benekting av realitet (Stubberud 2013).

Psykiateren Hilchen Sommerschild har utarbeidet en modell for mestringsvilkår, influert av Antonovskys tenkning. Modellen er utviklet for barns og ungdomsvilkår for mestringsstrategi, der det vektlegges to hovedområder: tilhørighet og kompetanse. Dette påvirker den enkeltes utvikling av egenverd og motstandskraft. Tilhørighet viser til dyaden, det å ha et fortrolig forhold til minst en person. Dette kan ses på som en grunnleggende ressurs i livsløpet. Motstandskraft bygges opp gjennom den tryggheten familien kan gi. Det skaper en forutsigbarhet i hverdagen og gir bekreftelse på egenverd og tilhørighet til de nærmeste og det sosiale nettverket (Sommerschild 2008 og Reitan 2010).

## Mestringsvilkår

Tilhørighet	Kompetanse
Dyaden - minst en nær fortrolig	Kunne noe
Familien - forutsigbarhet, bekreftelse, tilhørighet	Være til nytte
Nettverket - fellesskap i verdier, sosialstøtte	Få og ta ansvar
	Utfolde nestekjærlighet
	Møte og mestre motgang

Kompetanse viser til det å kunne noe. Å være til nytte, møte og mestre motgang, få og ta ansvar og utfolde nestekjærlighet gir følelsen av egenverd. Den enkelte må få kunne erfare at han eller hun kan noe, og dermed få oppgaver som samsvarer med egne muligheter. Å møte og mestre motgang er beslektet med det å kunne noe. Og for å kunne noe må man tilegne seg kunnskap. Dette kan barn få gjennom kommunikasjon og informasjon med andre som har kompetanse på de ulike arenaene. Å utvikle motstandskraft i møte med livet, er altså knyttet sammen med tilhørighet og kompetanse. I møte med motgang eller sykdom kan den enkelte komme styrket ut, hvis utfordringene svarer til den enkeltes muligheter for mestring. Går livsløpet godt, gir det vekstvilkår for en god opplevelse av egenverd (Ibid).

Barna begynner å se forskjell på fantasi og virkelighet. De viser også større forståelse for andres reaksjoner. I denne aldersgruppen har barna en ganske klar forestilling om seg selv i forhold til andre, noe som gjør at de kan ha glede av å delta i for eksempel sorggrupper eller støttegrupper. Selvfølelsen er utsatt i denne alderen, og hjelp til mestring er med andre ord viktige (Eide og Eide 2007).

Barn reagerer ulikt på kriser og hvordan de mestrer vanskelige situasjoner. Det kan ikke forventes at de «mestrer» det forelderen og voksenverden forøvrig ikke klarer å håndtere selv. Barn i vansker trenger å bli forklart, oppdatert og forberedt, i tillegg til å ha trygge og stødige rammer rundt seg. Derfor er åpen kommunikasjon mellom barna, helsepersonell og foreldre viktig for at barna skal føle seg inkludert. De prøver å systematisere det de

opplever for å få en forklaring de kan leve med. Derfor trenger barn at ytre og indre hendelser, samt reaksjoner blir gitt med fornuftsmessig sammenheng, struktur, tydelighet og forståelighet. De trenger også å få innsikt i egne reaksjoner (Bugge og Røkholt 2009). Det er viktig å skape «friminutt» der barna får bearbeide følelsene og være sammen med venner. Det kan være å lytte til musikk, skrive brev, gå på skolen eller være i fysisk aktivitet. Barn ser betydningen av å bearbeide følelser gjennom å snakke om det vanskelige, skrive dagbok eller tegne. Dette er mestringsmetoder barna bruker for å håndtere situasjonen, og det er derfor viktig å tilrettelegge for slike «friminutt» (Haugland 2012).

## **2.5 Tilpasset kommunikasjon og informasjon**

I Travelbees perspektiv er kommunikasjon først og fremst et middel til å opprette menneske-til-menneske-forhold, som igjen er et middel til å realisere sykepleiens formål. Dette formålet formulerer Travelbee som «*å hjelpe et individ, en familie eller et samfunn til å unngå eller mestre opplevelsen av sykdom og lidelse og, eventuelt, å finne mening i denne opplevelsen*» (Eide og Eide 2007).

God kommunikasjon er nøkkelen til å bli kjent med og skape tillitsforhold til barn. Det er en forutsetning for å kunne forberede, informere og hjelpe de til å bearbeide opplevelser som følge av sykdom og sykehusopphold (Grønseth og Markestad 2011). Hvert barn er unikt, derfor kan det ikke gis noen entydig oppskrift på hvordan man best kan kommunisere med barn. Barna befinner seg på ulike utviklingstrinn, og kommunikasjonen og informasjonen må derfor tilpasses barnets alder, kjønn, modenhet og utviklingsnivå. Dersom de ikke spør om noe kan det være fordi de har fått den informasjonen de trenger, men det kan også være at de opplever situasjonen så overveldende og skremmende at de ikke tørr å spørre (Stubberud og Sjøbjerg 2013).

Når man kommuniserer med barn er det viktig å avklare at barnet ikke er skyld i og har ansvar for at mor eller far er syk. Et eksempel på dette kan være at de tror det er deres skyld at moren er syk, fordi de var sint og trassig. Noen særtrekk ved barn i denne alderen er at de tenker i konkrete bilder og tar ting bokstavelig. De er gjerne nysgjerrig og vitebegjærlig og tenker og reflekterer mye. De lager egne hypoteser om sykdom og det som skjer i kroppen. Det kan være et problem at voksne kommer med halvsannheter eller

lar være å si noe for å kontrollere sin egen angst eller for å beskytte barna. Da vil de ikke få den informasjonen de trenger for å forstå og mestre det som skjer. Barn er sårbare for usannheter (Søbjerg 2013).

Informasjon til barn bør gjøres sammen med foreldrene. For de minste anbefales det å bruke dukker og medisinsk utstyr som hjelpemidler. For større barn kan det være nyttig å bruke bilder, medisinsk utstyr og skriftlig materiale som anatomibøker og informasjonsbrosjyrer. Barneombudet nevner noen bud som er viktige når en skal informere barn på sykehus. For det første vil de ha informasjon fra fagpersoner, ikke bare foreldrene. Barn skal ha all informasjon, men man skal ikke skremme dem. En må gi informasjon slik at barnet forstår, ved å snakke kort og greit, og ikke bruke forkortelser eller latin. En må være positiv og realistisk, rolig og vennlig (Ibid).

### **3.0 Metode**

Metode blir brukt som et redskap når det er noe som vil undersøkes. Dette hjelper oss til å samle inn nødvendig data, det vil si den informasjonen som trengs til undersøkelsen.

Metode sier noe om hvordan en bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap.

Vilhelm Aubert er en sosiolog som blir sitert i mange sammenhenger der spørsmålet om hva metode er (Dalland 2012). Vilhelm Aubert formulerer metode slik: «*En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder*» (Ibid).

Hensikten med litteraturstudie er å innhente seg informasjon om et område som en vil lære mer om. Det kan også være en bakgrunn som motiverer til å utføre en slik studie. I en litteraturstudie velger man ut studier som man beskriver og analyserer på en systematisk måte (Forsberg og Wengstrøm 2013).

### **3.1 Inklusjonkriterier**

Vi ønsket de nyeste og mest oppdaterte artiklene rundt temaet, og begrenset derfor årstallene fra 2008 til 2015. Forskning fra Norge eller nærliggende land var aktuelt, og vi begrenset derfor språket til norsk, svensk, dansk eller engelsk. For å begrense oppgaven ble det valgt artikler som sa noe om barn i alderen 6-12 år. Det er en viktig aldersgruppe med tanke på sårbarhet og utvikling, samt at det blir mye omtalt i pensum og forskning. Sykehus ble valgt som arena for å spisse oppgaven. Vi ønsket å ha et pårørendeperspektiv, om hvordan det er å være pårørende fra barns perspektiv. I forhold til problemstillingen vår ville vi finne artikler som sa noe om barns reaksjoner og opplevelser ved å ha kreftsyk forelder, barns mestringsstrategier i en slik situasjon, samt kommunikasjon mellom sykepleier, barn og foreldre.

### **3.2 Søkeprosess**

Databasene som ble brukt for å finne relevant forskning er Cinahl Complete og Science Direct, men det ble også funnet forskning på sykepleie forskning. Vi ble enige om at *parental cancer/parent with cancer, cancer, children, coping, communication og experiences* var sentrale søkeord for å kunne finne forskning som kunne belyse problemstillingen.

Fem av forskningsartiklene ble funnet på Cinahl Complete. Med søkeordene *parent with cancer, children og coping* fikk vi 12 treff. Vi leste igjennom 5 av treffene, og valgte å bruke 3 av artiklene som virket relevante til oppgaven vår ut ifra overskriften. Det var nr. 6, 9 og 10 (vedlegg 1). Deretter ble søkeord endret til *children's experiences og cancer*. Søket ble begrenset ved at det ble brukt *children's experiences* som tittel og *cancer* som TI text, full tekst. Vi fikk 11 treff, og leste igjennom 2 som virket interessante ut ifra overskrift. Vi valgte til slutt 1 artikkel som var mest aktuell i forhold til problemstillingen, og det var artikkel nr. 10 (vedlegg 1).

Den siste forskningsartikkelen fra Cinahl Complete ble funnet ved å bruke søkeordene *parental cancer, children og communication*. Da fikk vi 9 treff, og leste igjennom 3 som virket interessante, da overskriften var relevant. Artikkel nr. 1 (vedlegg 1), ble valgt.

To av artiklene vi ville bruke ble funnet på Sykepleien Forskning. For å sikre at funnene skulle være godkjent, ble det krysset av for forskningsartikkel og fagfelleurdert. Deretter ble søkeordene *barn og kreft* brukt. Det kom 5 treff, og ut i fra overskriftene var det 2 av forskningsartiklene som virket relevant for vår oppgave. Disse ble lest igjennom og vi fant raskt ut at vi ønsket å bruke begge i oppgaven vår. Artikkel 1 og 3 (vedlegg 1).

Den siste forskningsartikkelen vi valgte å ha med i oppgaven ble funnet på Science Direct ved å bruke søkeordene *parent with cancer, children og communication*. Søket ble begrenset med å velge *parent with cancer og children* som abstract og *communication* som tittel for å begrense søket. Vi fikk 5 treff og valgte artikkel nr. 3 (vedlegg 1), da overskriften til denne passet til problemstillingen vår.

### **3.3 Etiske vurderinger**

Etikk er et viktig aspekt i all vitenskapelig forskning. Når det blir innhentet ny kunnskap, skal det alltid tas i betraktning å beskytte de individer som deltar i undersøkelsen (Forsberg og Wengstrøm 2013). Alle studiene har forsket på barn under 18 år, og dette har blitt tatt hensyn til i studien ved at foreldrene har godkjent eller blitt med i studien selv. 7 av de 8 artiklene var helt anonymiserte, mens ved den ene var det brukt fornavn og alder på barna. Barna og foreldrene fikk god informasjon både skriftlig og muntlig om hvordan intervjuene skulle foregå. Alle artiklene var godkjent gjennom en etisk komité som forsikrer seg om at artiklene følger etiske retningslinjer. Artiklene er også publisert i



godkjente tidsskrifter og databaser, hvor det er stilt krav til riktig etisk gjennomføring av intervjuene.

### **3.4 Kvalitetsvurderinger**

Artiklene er funnet gjennom databaser som ligger tilgjengelig på skolen sin hjemmeside. Vi har fått beskjed om at dette er godkjente og pålitelige databaser. Etter vi hadde funnet artiklene ble det undersøkt om de var publisert i godkjente tidsskrifter ved å søke dem opp på database for statistikk for høgere utdanning. Gjennom publiseringskanalen brukte vi bare artikler med vurdering 1 eller 2. I tillegg ble det sett etter artikler som fulgte IMRAD-strukturen (Introduction, method, result and discussion). Deretter ble sjekklister til Forsberg og Wengstrøm (2013) brukt, for å vurdere om forskningsartiklene var av god kvalitet. I sjekklister gikk vi systematisk gjennom spørsmålene og undersøkte om hver enkelt artikkel inneholdt det spørsmålene spurte om. Dermed var dette enda en måte å forsikre oss om at artiklene var av god kvalitet og at de er med på å belyse problemstillingen vår.

### **3.5 Analyse av forskning**

Vi har valgt å bruke Forsberg og Wengstrøm (2013) sin analyse modell, der det er 5 steg som vi har fulgt når analysen av artiklene ble utført. Vi fant denne modellen som enkel og oversiktlig å følge. Datamaterialene ble organisert til mindre deler, før vi startet med syntesearbeidet. Noe som vil si å finne fellestrekk ved artiklene og bringe de sammen til en helhet (Ibid).

Steg en handler om å gjøre seg kjent med artiklene som har blitt funnet. Dette gjorde vi ved å lese artiklene flere ganger og ble dermed kjent med hele materialet.

Steg to er å gjøre seg kjent med hva artiklene handler om. Vi leste artiklene igjen for å se hva de forskjellige handlet om. Deretter laget vi koder ut i fra problemstillingen vår. Det ble sagt mye om hvordan barna opplevde det å være pårørende til kreftsyk forelder, hvordan de ville ha informasjon og fra hvem, hvordan kommunisere med barn og hvordan barn mestrer i en så vanskelig situasjon.

Steg tre handler om å lage forskjellige kategorier. Ut i fra kodene kom vi frem til fem kategorier som kunne være med på å besvare problemstillingen vår. De kategoriene som gikk igjen var: Barns opplevelser, reaksjoner av situasjonen, behovet for kommunikasjon, informasjon, samt mestring av situasjonen. Når de fem temaene var funnet gikk vi gjennom artiklene igjen og laget fargekoder til hvert enkelt tema. Artiklene ble byttet på oss i mellom, for å forsikre at vi hadde fått med oss det som kan være med på å belyse problemstillingen vår.

Steg fire handler om å kategorisere de forskjellige temaene. Vi satt sammen kommunikasjon og informasjon fordi disse punktene går mye om hverandre, og dermed ble dette til en kategori. Det kom frem i mange artikler at tilpasset kommunikasjon til barns alder og modenhet er sentralt for å gi forståelig informasjon. Reaksjoner og opplevelser ble også satt sammen til en kategori. De går også litt om hverandre da det går på hvordan barn reagerer på opplevelsen. I mange av artiklene ble opplevelsen først tatt frem og deretter hvordan barna reagerte etterpå. Derfor følte vi at disse to punktene hadde sentrale trekk som passet sammen i en kategori. Vi ønsket å omtale mestring for seg selv, med tanke på at dette er et stort og omfattende tema i forhold til problemstillingen vår. Ut i fra de kategoriene ble følgende overskrifter valgt i resultatpresentasjonen: Opplevelsen og reaksjonene til barn som pårørende, barns kommunikasjons og informasjonsbehov, samt mestringsmuligheter.

Steg fem skal en tolke og diskutere resultatet. Dette kommer senere i oppgaven i diskusjonsdelen.

## **4.0 Resultatpresentasjon**

### **4.1 Opplevelsen og reaksjonene til barn som pårørende**

Barn opplever det å få nyheten om at en av foreldrene har kreft som veldig sørgelig. Ord som trist og hjerteskjærende var ord som ble brukt for å beskrive hvordan opplevelsen var. De har store bekymringer for at forelderen skal dø. Barna er redde for å gjøre forelderen mer syk og er bekymret for å gjøre dem urolige ved å spørre dem om sin egen helse eller deres helse (Kennedy og Williams-Loyd 2009). Noen barn føler på ansvaret for kreftsykdommen og humørforandringer hos den syke forelderen. Noen har vanskelig med å forstå seg selv og sine reaksjoner (Larsen og Nortvedt 2011).

Barna uttrykker hvordan de opplever å besøke den syke på sykehuset, der det første de legger merke til er den syke og hvordan han/hun ser ut. Deretter ser barna alle maskinene og andre elementer som er inne på rommet. Når de møter den syke på sykehuset, syntes de at det er rart. Den syke har blitt tynnere, er hoven, har sår, bandasjer, tuber eller hull i kroppen og håret er forandret. Noen føler det er skremmende eller frastøtende. Barna føler ventingen er vanskelig da de ikke har noe som oppholder dem. Dette gjør at de har vanskelig for å slappe av og de føler seg stresset og anspente (Knutsson mfl. 2008).

Noen sier også at det er godt å få møte den syke. De vil fortelle den syke om hva de har gjort på skolen for eksempel, holde dem i hånden og gi en klem, samt andre normale ting som ble gjort før sykdommen rammet. Når de får møte den syke føler de seg inkludert og får muligheten til å vise at de bryr seg (Ibid).

*“It was good to see that he was feeling well....” (Jente 10 år) (Knutsson mfl. 2008: 160).*

Et positivt aspekt er at barna får følelsen av å komme nærmere familiemedlemmene og lærer seg å sette pris på dem, og å være takknemlig for det de har (Kennedy og Williams 2009).

### **4.2 Barns kommunikasjons og informasjonsbehov**

Mye informasjon på en gang kan føre til forvirring, særlig hvis den ikke er tilpasset barnets modenhet. Barn ønsker gjerne informasjon fra starten av, men det kan se ut som at informasjonsbehovet øker med stigende alder. Noen ønsker full åpenhet mens andre vil at

informasjonen som skal være tilpasset. Å snakke om sykdommen blir ofte sett på som en prosess. Barn synes å fortolke og gi mening til sykdommen etter hvert som de merker dens innvirkning det daglige liv. Behovet for mer informasjon og støtte var større når forelderen ble sykere (Larsen og Nortvedt 2011 og Semple og Mccaughan 2013).

Åpen og god kommunikasjon er forskjellig fra familie til familie. Noen har åpen kommunikasjon hjemme, mens andre ikke. Foreldre holder ofte tilbake informasjon fordi de tror at barna ikke vil forstå fordi de selv mangler kunnskap, fordi de vil beskytte barna eller fordi de er redde for å få spørsmål om døden. Selv ved manglende informasjon, legger barn raskt merke til om det er noe galt og konstruerer egne forklaringer. De kan for eksempel tro at kreft er smittsomt (ibid).

*'My father doesn't feel good. He doesn't actually say anything, but you can see it in his eyes''.* (Jente 8 år). (Thastum, mfl 2008: 131).

De som opplever lukket kommunikasjon kan legge merke til at det kommer flere på besøk, det er flere telefonsamtaler og det kommer blomster på døren. Barn har overhørt moren der hun delte nyheten i telefon til noen. Dette ga et uttrykk for å føle seg ekskludert, uviktig og skremt. Barna som opplever åpen kommunikasjon fremhever at de føler seg involvert i situasjonen og at det gir tillit (Semple og Mccaughan 2013).

Mange barn uttrykte et stort behov for informasjon om forelderen sin sykdom og at de får bli inkludert i prosessen. Men samtidig er de redde for å spørre og snakke med foreldrene om ting de lurer på, i frykt for å uroe dem eller for at de ikke vet hvordan de skal legge det frem. Derfor er det å kommunisere med andre som venner, søsken, lærere og helsepersonell beskrevet som viktig. Det viktigste er å ha noen som forstår og kan hjelpe til med å sortere tanker og følelser (Kennedy og Williams-Loyd 2009, Bugge, Helseth og Darbyshire 2008 og Semple og Mccaughan 2013). Barn som ikke er fullstendig informert om sykdommen til forelderen er lettet over å få mer informasjon (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008).

Mange opplever informasjonsbehovet størst rett etter diagnosen og ved endringer i forelderens tilstand. De ønsker å vite hva som vil skje med dem og familien. For de fleste barn er foreldrene deres viktigste informasjonskilde, men de setter pris på å kunne stille spørsmål til noen som har kunnskap om sykdommen. Mange av barna uttrykte et behov for

å snakke med noen utenfor familien (Larsen og Nortvedt 2011). Barna vil ikke urolige foreldrene med å få tilfredsstilt sine egne behov. Noen barn ga uttrykk for at de hadde mangel på støtte og informasjon, noe som gjorde dem mer usikre og som førte til at det gikk utover psyken deres. Fra foreldrenes perspektiv synes også noen av foreldrene at leger eller sykepleiere skal fortelle barna om situasjonen. Men de vil ha kontroll på hva som skal sies før det blir sagt (Kennedy og Williams-Loyd 2009).

### 4.3 Mestringsmuligheter

For å mestre situasjonen bruker barna forskjellige mestringsstrategier. De mest vanlige er distraksjon eller gjøre oppgaver for den syke eller hjelpe til hjemme, og deretter fortelle om det. Noen opplevde økt belastning i forbindelse med de praktiske oppgavene, men de fleste synes det ga dem en følelse av mestring og tilhørighet. Andre mestringsstrategier er å ha positiv holdning til situasjonen, god informasjon, prøve å komme videre, opprettholde normaliteten, distraksjon, snakke om det eller holde det for seg selv, bruke tid med forelderen, og ha troen (Thastum mfl. 2008 og Kennedy og Williams 2009).

*“ I start painting or something like that. It is when I don't want to think about it, because it makes me sad ” (Gutt 9år). (Thastum mfl. 2008: 133)*

Barna uttrykker at de vil ha god informasjon og få anledning til å spørre om spørsmål de har angående sykdommen. Barna har blitt spurt om hva de anbefaler til andre barn i samme situasjon for å kunne mestre en slik uforutsigbar situasjon bedre. De uttaler at de synes det hjalp å bli godt informert om sykdommen. Noen barn anbefaler å hjelpe den syke, og spørre om det er noe de kan gjøre for å lette situasjonen. Andre anbefalte å besøke den syke på sykehuset, da det kan bidra til at de får bedre forståelse av sykdommen og kjennskap til behandlingen. I tillegg å ikke krangle med dem, men bare prøve å gjøre dem glade (Thastum mfl. 2008).

Enkelte barn er engstelig for å besøke den syke på sykehuset og noen blir skremt av synet av blod eller medisinsk utstyr. Mange av barna uttrykte at det kan hjelpe og mestre situasjonen bedre om de er forberedt på hva som møter dem på forhånd. Noen opplever skyldfølelse på grunn av at de har manglende innlevelse og at de har ønske om å fortsette sine egne liv med aktiviteter og venner. Det å tilbringe tid med den syke forelderen er med på at barn ikke sitter igjen med følelsen av anger eller skyldfølelse, og det kan hjelpe barna

med å mestre den eventuelle skyldfølelsen eller angeren de sitter med (Larsen og Nortvedt 2011).

Mange barn har positive erfaringer med støtteprogram under en slik uforutsigbar situasjon. Barn får for eksempel lære om sykdommen, der de får kunnskap om utvikling og virkning på den kreftsykeforelderen, samt lærer teknikker i å håndtere negative følelser. For foreldrene gir det dem en forsikring om at barnas emosjonelle behov blir oppfylt. Mange barn opplever i stor grad skolevansker, mye tristhet, angst og usikkerhet. De uttrykte også et stort behov for hjelp og støtte. Det viser seg at det å være med i støtteprogram gir dem anledning til å stille spørsmål, uttrykke sine bekymringer og at de får møte andre i samme situasjon. Dette er verdifulle tilnærminger for å hjelpe barn i å mestre. Etter at barna har møtt andre i samme situasjon synes de at følelsene og forståelsen for det som skjer er forandret, fordi de vet at de ikke er alene (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008 og Semple og Mccaughan 2013).

*“The project worker told me a lot about the illness and normal reactions when you have a parent with cancer. I wanted to know more. (Jente 12år) (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008: 431).*

Kommunikasjonsmønstre og foreldrenes mestring synes å være svært knyttet til barnets mestringsvilkår. Selv om de fleste barn syntes å takle situasjonen bra, blir alle barn sterkt påvirket av sykdommen og foreldrenes emosjonelle betingelse. Den "sunneste" tilpasningen er knyttet til faktorer innenfor familiesystemet, noe som har betydning for å kunne være en del av prosessen og være til hjelp (Thastum mfl. 2008).

## **5.0 Diskusjonsdel**

Problemstillingen barn av kreftsykeforeldre – hvordan kan kommunikasjon og informasjon bidra til økt mestring, vil bli drøftet ved hjelp av teori og nyere forskning. I denne diskusjonsdelen kommer det først en metodediskusjon, der vi skriver litt om metode og analyseprosessen vår. Deretter vil vi diskutere barns ulike opplevelser og reaksjoner ved kreftsyk forelder, det å kommunisere og informere barn som pårørende som kan bidra til økt mestring, og til slutt barn og mestring.

### **5.1 Metodediskusjon**

Vi har hatt god hjelp av boken til Forsberg og Wengström (2013) under metode og analyseprosessen. For at artiklene våre ikke skal virke tilfeldig valgt, vil vi presisere at vi systematiserte søkene våre. Det finnes ubegrensede søkemuligheter i databaser. Faren er da at det kommer mye irrelevante artikler. For å gjøre systematisk søk må man ha problemstillingen som grunnlag, der en utarbeider kriterier som kan avgrense antall treff (Dalland og Tygstad 2012). Vi benyttet oss for eksempel av inklusjonskriterier for å spisse og avgrense søkene og for å finne relevant forskning som kunne belyse problemstillingen. I tillegg til at vi strukturerte søkeordene våre etter valg av problemstilling.

En svakhet i noen av artiklene kan være at det var få barn som deltok. Men det trenger ikke være negativt fordi kvalitative studier velger bare noen få intervjuobjekter, dokumenter eller situasjoner. Et lite antall er en forutsetning for å kunne gå i dybden, fordi det sjeldent er tid eller kapasitet til å studere mange enheter (Jacobsen 2013). Her blir det sett på det unike med hvert barn og en tenker at dette kan gjelde andre. En annen svakhet for oppgaven kan være at det er brukt to artikler som er publisert i tidsskriftet Sykepleien Forskning. Vi krysset av for fagfelleurdert og godkjent forskning, men det er ikke en søkebase på lik linje med Cinahl Complete for eksempel. For å kvalitetssikre søkte vi på tittelen til artiklene på godkjente databaser, der vi fant dem på Cinahl Complete og Swemed+.

Analysen var en krevende prosess å gjennomføre da det var mye nytt å sette seg inn i. Vi valgte å bruke oppskriften i innholdsanalysen til Forsberg og Wengström (2013) der stegene ble fulgt systematisk. Dette gjorde at jobben med analysen ble mer nyttig og lærerik. Vi var ikke nok observante første gang når vi skulle analysere funnene i artiklene.

Det endte med at vi måtte gå gjennom datamaterialene flere ganger for å se om vi hadde oversett noe som kunne være til nytte for å belyse problemstillingen, og det viste seg at der var mer som kunne brukes. Når det å analysere artiklene med fargekoder var ferdig, ble det diskutert hva vi hadde kommet frem til og hvordan dette var med på å belyse vår problemstilling. Vi diskuterte likheter og ulikheter av funnene våre for å komme frem til en felles beslutning.

## **5.2 Barns ulike opplevelser og reaksjoner ved kreftsyk forelder**

Barn opplever og reagerer forskjellig. Det avhenger av deres alder, utviklingsnivå, tidligere erfaringer med lignende situasjoner og type informasjon barnet får (Sjøbjerg 2013 og Larsen og Nortvedt 2011). Men barn får ofte med seg mer enn vi tror. De legger raskt merke til endringer hos foreldereren. Det kan være endringer i forelderens kroppsspråk og at stemningen i hjemmet er annerledes. Foreldrenes manglende tilstedeværelse og endrede væremåte kan gi angst og uro, og vil påvirke barna (Stubberud og Sjøbjerg 2013). Dette er noe sykepleier må ha med i betraktning når man møter de ulike barna. Det er viktig at sykepleier møter barna på en måte der en får frem at deres reaksjoner er normale i en så sårbar situasjon, ved at det blir fortalt at det er lov til å være lei seg o.l. Hvis sykepleier ikke tilrettelegger for at barna får uttrykke sine følelser, kan barna føle at de ikke kan snakke om situasjonen, som gjør at de holder ting inni seg. Dette kan gå utover psyken til barna, og dermed blir ikke deres behov dekt.

Når en krise som å ha en kreftsyk forelder rammer et barn, blir alt brått annerledes. Ting blir mindre trygt og uforutsigbart (Eide og Eide 2009). Forskning gjort av Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) viser at barn i ulike krisesituasjoner opplever sin hverdag som usikker, og de ønsker at voksne lytter til dem og gir informasjon om situasjonen. Barn har ikke samme ressurser som voksne da de mangler livserfaring og kunnskap (Bugge og Røkholt 2009). Sykepleiere kan ha noe kunnskap om krise hos barn, men ved usikkerhet kan en tilkalle barneansvarlig. I samråd med dem kan en dekke et større område der en kan forsikre seg at barnas behov blir oppfylt. Dermed kan dette være med på å redusere krisens utfall ved at de blir godt ivaretatt og oppfulgt.

Mange barn opplever stort press og mange bekymringer rundt situasjonen i familien med endringer i hverdagslivet. De har tanker rundt situasjonen, men de vil ikke bekymre



forelderen med sine spørsmål og tanker rundt temaet, og holder derfor mye av det for seg selv. Dermed skaper dette uro og større bekymringer for barnet. Flere av barna uttrykker at de føler ansvar for kreftsykdommen, og dette skaper usikkerhet ved at de blir usikre på seg selv og sine reaksjoner (Kennedy og Williams 2009). Det er viktig at sykepleieren legger til rette for at barna kan spørre og dele det de har på hjertet, samt være behjelpelig for foreldrene med hvordan de kan svare på spørsmål som barna har. Det finnes flere tilgjengelige hjelpemidler som bøker og informasjonsbrosjyrer som kan benyttes. Sykepleier kan være behjelpelig med å gi råd og veiledning til foreldre som synes det er vanskelig å snakke med barna. Om ikke sykepleiere er åpne og skaper tillit til foreldrene og barnet, kan prosessen bli vanskelig på grunn av manglende kommunikasjon blant partene. Dette kan gi konsekvenser for barnet, siden de ikke får den informasjonen og støtten de har krav på.

Forskning gjort av Ensby, Dyregrov og Landmark (2008), Semple og Mccaughan (2013) og Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) viser at det å delta i støttegruppe kan være til god hjelp i å takle situasjonen. Barna får kunnskap om sykdommen, de får anledning til å stille spørsmål, i tillegg til at de møter andre i samme situasjon. Støtteprogram kan gi foreldrene en følelse av at barnas behov blir ivaretatt, og at de får svar på de spørsmålene de har som foreldrene ikke kan svare på. Her kan barneansvarlig eller sykepleier på avdelingen informere og tilrettelegge for et slikt tilbud, om det er ønskelig for barna og/eller foreldrene å delta.

En samlet vurdering av barnet vil gi et inntrykk av hvordan barnet har det; om det er godt ivaretatt, eller om det har behov for videre oppfølging. Tegn på bekymring, tristhet og/eller vansker med å konsentrere seg er normale reaksjoner hos barn i en krisesituasjon (Helsedirektoratet 2010). Noen barn kan virke som de tilsynelatende håndterer situasjonen godt, men kan likevel ha behov for støtte. Det blir viktig at sykepleier er observante slik at ingen blir oversett og mister hjelp de egentlig har behov for.

### **5.3 Å kommunisere og informere barn som pårørende**

For å oppnå god kommunikasjon er det viktig at sykepleier først opparbeider tillit.

I møte med barnet bør sykepleier møter de på en måte som formidler trygghet, støtte og empati. Dette ved å vise at man har tid, lytter til hva barnet har å si og vise forståelse. En

må være tilstede, men ikke trenge seg på barnet. De må selv få velge når de føler seg tryggek nok på sykepleieren til å åpne seg og tørre å spørre spørsmål. I Sjøbjerg (2013) står det at for å opparbeide tillit må en være fysisk og psykisk tilstede for barna, og sette seg ned på deres nivå. Informasjonen må være ærlig og konkret, på en slik måte at de forstår og tør stille spørsmål. Målet med å kommunisere med barna er at de skal mestre livssituasjonen bedre. Å mestre dreier seg ikke om å tilpasse seg bedre til foreldrenes problemer, men å bidra til god utvikling og forebygge belastninger for barna (Helsedirektoratet 2010).

Barn i denne aldersgruppen har utviklet evnen til å kunne samarbeide. Egosentrisk tenkning og språk forsvinner nesten helt, og de kan derfor se andres synspunkter. De lærer med andre ord å reflektere. Nye moralske følelser oppstår, der barnet lærer å vise gjensidig respekt (Piaget 1973 og Bunkholdt 2000). Dette kan være en viktig faktor når sykepleier snakker med barna, fordi de nå også kan se foreldrenes synspunkt. Samtidig klarer de å knytte sammen tanker og finne frem til logiske forklaringer. Denne utviklingen er noe foreldrene og sykepleierne bør vite om da det forsterker behovet deres for tilrettelagt, god kommunikasjon og informasjon, slik at de ikke lager egne og kanskje uriktige forklaringer. Impulsive handlinger vil avta og barn vil begynne å tenke før de handler.

Samtaler med barna kan bidra til å hindre videre belastning og problemutvikling, samt hjelpe dem til å mestre situasjonen bedre (Helsedirektoratet 2010). Derfor blir det viktig at sykepleiere vet hvordan en kommuniserer med barn, der de vil føle seg sett og ivaretatt. Samtidig kunne tenke over at man ikke bruker latin eller vanskelige ord. Konsekvensen for sykepleierne kan være at en mangler erfaring i å kommunisere og håndtere barn i sorg. Da er det viktig at barneansvarlig kan veilede sykepleiere som har behov for mer kompetanse rundt det området. Forskning gjort av Larsen og Nortvedt (2011) og Kennedy og Williams-Loyd (2009) viser at ved mangel på informasjon så konstruerer barna egne forklarer, der de for eksempel kan tro at kreft er smittsomt. Det kommer frem at behovet for informasjon er størst rett etter diagnosen og ved endringer i forelderens tilstand. For de fleste var foreldrene deres viktigste informasjonskilde. Men de satte også pris på å kunne stille spørsmål til noen som hadde kunnskap om sykdommen og hvordan det er å være i en familie når en av foreldrene har kreft, ofte fordi barna var redd for å ta opp noe om temaet for å uroe foreldrene.

Barnet må få vite hvem de kan gå til om de har det vanskelig. De må få følelsen av å bli støttet, inkludert og ivaretatt. Dette kan hjelpe på mestringsfølelsen ved at de har en viss kontroll. Før sykepleierne informerer barna, må de ha samtale med foreldrene om barnets informasjonsbehov (Helsepersonelloven §10a). Konsekvensen for sykepleierne her kan være at mange ikke har nok tid eller kunnskap om hvordan en kommuniserer og gir tilstrekkelig informasjon til barn, også i forhold til hvilke rettigheter eller krav barn har. Dermed kan det å ta kontakt med barneansvarlig være gunstig, da de har mer kunnskap og erfaring om rettigheter og ulike tilbud som er tilgjengelig for barna. Det kan for eksempel være enkle støttetiltak i skolen til mer omfattende hjelpetiltak.

Det kan være et problem at voksne kommer med halvsannheter eller lar være å si noe for å beskytte barna. Barn er sårbare for usannheter (Sjøbjerg 2013). Åpen og god kommunikasjon er forskjellig fra familie til familie. Uansett om barn opplever åpen eller lukket kommunikasjon kan de ha en god evne i nonverbal kommunikasjon, der de raskt kan tolke forandringer hos foreldrene eller i hjemmet. Sykepleier bør formidle at barnet ikke har skyld i forelderens sykdom, eller at det ikke er noe de kan gjøre for at de blir frisk. Og at det er normalt å kjenne på emosjonelle følelser i en slik situasjon. I tillegg få frem at barnet skal få være barn, og får lov til å fortsette å ha det bra ved å være med venner og delta i aktiviteter o.l. uten å måtte få dårlig samvittighet. Det er viktig at sykepleier sørger for at barnet får tilpasset og tilstrekkelig informasjon om det de måtte lure på. Hva som forårsaket sykdommen, hvorfor forelderen har slike symptomer, hvordan dette påvirker forelderen, barnet selv og familien, samt forklare at alt dette er normalt ved en slik sykdom. Ved å få denne informasjonen kan det hjelpe på mestringsfølelsen til barna, ved at de kan føle at de har mer kontroll.

## **5.4 Barn og mestring**

Barn reagerer ulikt på kriser og hvordan de mestrer vanskelige situasjoner. Det er viktig at barnet har de ressursene de behøver tilgjengelig for å skulle klare å mestre. Hilchen Sommerschilds modell for mestringsvilkår som er basert på Antonovskys tenkning, sier noe om hvilke faktorer som må være tilstede for å hjelpe barn i å mestre.

Modellen vektlegger to hovedområder: tilhørighet og kompetanse. Dette påvirker den enkeltes utvikling av egenverd og motstandskraft. Tilhørighet handler om å ha et fortrolig forhold til minst en person. Motstandskraften bygges opp gjennom å føle trygghet i familien da det skaper forutsigbarhet i hverdagen. Det gir en bekreftelse på tilhørighet

blant de nærmeste og det sosiale nettverket. Kompetanse viser til det å kunne noe. Barn må få kunnskap om sykdommen gjennom andre som har kompetanse. De må få være til nytte, få og ta ansvar og mestre motgang. Det å utvikle motstandskraft i møte med livet, er knyttet sammen med tilhørighet og kompetanse. Denne modellen viser det som må ligge til grunn for at barn kan mestre. Som sykepleier bør en vite om barnet har en nær fortrolig som de kan forholde seg til mens den syke er innlagt. Barna trenger å bli sett og hørt, samt ha en følelse av tilhørighet under slike omstendigheter.

Lazarus og Folkman sier noe om problem- og følelsesmessig mestringsstrategi. Og når det gjelder barn som pårørende kan den følelsesmessige strategien være til hjelp. Om de får uttrykke seg og får hjelp til å håndtere disse følelsene, kan det være med på å gi dem følelse av mestring, ved at de selv kan lære seg og håndtere disse følelsene over tid (Stubberud 2013). Det er viktig at sykepleier hjelper barnet til å opprettholde håpet, og hjelper dem med å få uttrykke følelsene de sitter inne med. Dette kan være alt i fra sinne, sorg, skyld og angst. For eksempel ved at sykepleieren kan spørre åpne spørsmål og vise at en har tid. Det er viktig at sykepleieren vet at barnet har tilgang til de ressursene de trenger, som for eksempel et godt støtteapparat, slik at de får uttrykt de følelsene de bærer på.

Et eksempel på problemfokuset mestringsstrategi hos barn kan være at de skal besøke den kreftsyke forelderen for første gang på sykehuset og er veldig bekymret, noe som er en stressor. Her er det viktig at sykepleier og foreldrene informerer barnet på forhånd, at mor eller far har endret utseende, som for eksempel at de har mistet håret. Om barnet får denne informasjonen på forhånd kan det være med på å fjerne stressoren, som gjør at barnet mestrer situasjonen bedre enn om de ikke hadde fått informasjon. Et eksempel på følelsesmessig mestringsstrategi er at barna lar være å snakke om det og trekker seg tilbake, eller at de gir uttrykk for følelsene sine i forhold til situasjonen.

En studie gjort av Thastum mfl. (2008) og Kennedy og Williams (2009) sier noe om de forskjellige mestringsstrategiene som blir brukt av barn for å mestre. Den mest vanlige var å hjelpe til hjemme for å så fortelle det til den syke. De forskjellige strategiene hjalp dem til å oppleve en følelse av kontroll og mestring i så belastende situasjon. Noen andre strategier som ble brukt var å ha en positiv holdning, få god informasjon, opprettholde normalitet og distraksjon. Dette er noen av de strategiene barna brukte for å klare å mestre.

De fleste mestringsstrategiene går på å tilfredsstille foreldrene, som gjør at barna tar mer ansvar. Barn kan ta på seg for mange voksenoppgaver, noe som vil gå utover rollen til barna. Det er viktig at sykepleier informerer foreldrene om viktigheten av at barna får fortsette med aktiviteter og ikke tar på seg for mye ansvar, fordi barn skal få være barn selv i en så vanskelig situasjon.

Mange barn synes det å kunne se og være sammen med forelderen på sykehuset oppleves som godt, selv om det kan virke skremmende med alt det medisinske utstyret og synet av blod. Det at de får besøke den syke på sykehuset kan være en viktig faktor for at barnet skal forstå situasjonen. Da vil de ikke lage sine egne fantasier og dermed gale forestillinger (Stubberud og Sjøbjerg 2013). I følge en forskning gjort av Larsen og Nortvedt (2011) og Knutsson mfl. (2008) kommer det frem at barna hadde godt av å besøke den syke og være en del av opplegget. Men det hadde vært en bedre opplevelse for barna om de var mer forberedt før de kom inn til forelderen, og dermed kunne mestret situasjonen bedre. Her kan sykepleier informere foreldrene om at det kan være nyttig at noen av oss informerer barnet før ankomst til sykehuset, om hva som vil møte dem når de kommer inn på rommet og hvordan den syke kommer til å se ut. Mangel på informasjon før ankomst, kan føre til sjokk for barnet ved at de ikke er forberedt på hva som møter dem. Derfor bør det settes av tid til å informere barna, slik at de får en bedre opplevelse og mestrer situasjonen bedre.

Det kan oppleves som en stor belastning i det å være barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Det er viktig at barna får «friminutt» der en får pusterom fra en vanskelig hverdag. At de får gå på skolen, være sammen med venner, høre på musikk, tegne, skrive dagbok og andre aktiviteter der de får fokuset over på noe annet (Haugland 2012). For at barn skal føle mestring må sykepleier, barneansvarlig og foreldre hjelpe til med å tilrettelegge for at de nettopp får disse friminuttene der de får bearbeidet sine følelser.

Sykepleier må vite at barn er forskjellige og at det derfor ikke er alle som har like stort utbytte av de forskjellige mestringsstrategiene som er nevnt. Her spiller det en stor rolle i å bli godt kjent med barnet og dens modenhet, samt ha den kunnskapen for å kunne klare å forstå og hjelpe som sykepleier.

## 6.0 Konklusjon

Etter å ha lest og arbeidet med oppgaven ser vi mange likheter mellom det som står i pensum og litteratur som støtter forskningen vi har brukt. For at barn skal kunne mestre har de et stort behov for kommunikasjon og informasjon, som er tilrettelagt barnets alder og modenhet. De gir uttrykk for at de vil være med i prosessen og få informasjon fra starten. Foreldrene er hovedkilden til informasjon, men det viser seg at barna vil snakke med andre enn familien som har mer kunnskap og forståelse. Funnene viser også at om barna får tilgang til den informasjonen og ressursene de har behov for, klarer de å mestre situasjonen bedre. For eksempel ved at de føler de har bedre kontroll og føler tilhørighet. Dermed tenker vi at kommunikasjon og informasjon kan bidra til økt mestring, også for å hindre videre belastning og problemutvikling.

Konsekvensene for praksisen kan være at ved mangelfull kommunikasjon og informasjon så kan det gå utover barna da de kanskje gjør situasjonen verre enn den er, ved at de lager egne og kanskje uriktige forklaringer. Mangel på kommunikasjon og informasjon kan dessuten føre til at barna føler seg ekskludert og utrygg, samt at de finner det vanskelig å mestre situasjonen. De vil ikke få tilgang til den informasjonen de har behov for, og dermed så får ikke de den kunnskapen rundt situasjonen som de trenger for å mestre. Deres behov blir med andre ord ikke oppfylt.

Det vi savnet var noe om komplikasjoner senere i livet ved mangelfull kommunikasjon og informasjon. For eksempel barn som har opplevd mangelfull kommunikasjon og informasjon - om og hvordan dette har påvirket livene deres i senere tid. Gjerne en sammenligning med de som opplevde god kommunikasjon og informasjon, i forhold til de som ikke opplevde det, og hvordan dette påvirket mestringsopplevelsen deres.

## 7.0 Litteraturliste

- Bugge, K-E, Helseth, S. og Darbyshire, P. (2008). Children's Experiences of participation in a Family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing, Vol. 31, No. 6. DOI: 10.1097/01*
- Bugge, K-E og Røkholt, E-G. (2009). *Barn og ungdom som sørger*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Bunkholdt, V. (2000). *Utviklingspsykologi*. Oslo: Universitetsforlaget
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Dalland, O. og Tygstad, H. (2012). Kilder og kildekritikk. I: Dalland, O. (red). *Metode og oppgaveskriving*. (s. 63-80). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I: Haugland Mowatt, B-S., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (red). *Barn som pårørende*. (s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag AS
- Eide, H. og Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Ensby, T. Dyregrov, K og Landmark B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning nr. 3, 2008; 3: 118-127. DOI:10.4220/sykepleienf.2008.0042*
- Forsberg, C og Wengstrøm, Y.(2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur
- Grønseth, R. og Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget
- Haugland, B. (2012). Hva er et «pårørende barn»? barn mellom risiko, nytte og en åpen framtid. I: Haugland Mowatt, B.S, Ytterhus B og Dyregrov, K.(Red.) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS

- Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende*. [Online]. Lastet ned 16. Feb.2015, fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010>.
- Jacobsen, D-I.(2013). *Forståelse, beskrivelse og forklaring*. Oslo: Høyskoleforlaget
- Kennedy, V-L og Williams, M-L. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Wiley InterScience* 18: 886-892. DOI: 10.1002/pon.1455
- Kennedy, V-L. og Williams-Loyd, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of affective disorders*; 144, 149-155. DOI: 10.1016/j.jad.2008.06.022
- Knutsson, S., Samuelsson P-I., Hellstrøm, A-L og Bergbom, I. (2008). Children's experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing Volume 61, Issue 2, s 154–162*.
- Larsen, L-B. og Nortvedt, M. (2011). Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*; 6 (1):70-77. DOI: 10.4220/sykepleienf.2011
- Lorentsen, V-B. og Grov, E-K. (2011). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: Almås, H., Stubberud, D-G. og Grønseth, R. (red). *Klinisk sykepleie 2*. (s. 401-431). Oslo: Gyldendal akademisk
- Lovdata.(1999). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*. [Online]. Lastet ned 16. feb.2015, fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL\\_2#§4](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#§4)
- Piaget, J.(1973). *Barnets psykiske utvikling*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Reitan, A-M. (2010). Mestring. I: Knutstad, U. (red). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. (s. 74-107). Oslo: Akribe



- Semple, C-J. og Mccaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European journal of cancer care*; 22, 219-231. DOI: 10.1111/ecc.12018
- Sommerschild, H. (2008). Mestring som styrende begrep. I: Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H. (red). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s.21-60). Oslo: Universitetsforlaget
- Stubberud, D-G. (2013). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I: Stubberud, D-G. (red). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (s. 13-37). Oslo: Gyldendal akademisk
- Stubberud, D-G. og Sjøbjerg, I-L. (2013). Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/ eller kritisk syke pasienter. I: Stubberud, D-G. (red). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (s. 200-214). Oslo: Gyldendal akademisk
- Sjøbjerg, I-L. (2013). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I: Stubberud, D-G. (red). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (s. 114-151). Oslo: Gyldendal akademisk
- Thastum, M., Johansen, B-M., Gubba, L., Olesen B-L og Romer, G. (2008). Coping, Social relations, and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Cinical child psychology and pscychiatry vol. 13 no. 1* 123-138. DOI: 10.1177/1359104507086345
- Tveiten, S. (2012). Empowerment og veiledning – sykepleirens pedagogiske funksjon i Helsefremmende arbeid. I: Gammersvik, Å. og Larsen, T. (red). *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. (s. 173-191). Bergen: Fagbokforlaget

### Vedlegg 1 – Litteratursøk

Søke ord	Dato	Databas e	Anta ll treff	Antall leste	Antall inkluderte
Parent with cancer, children and coping.	12.01.15	Cinahl complete	12	5	3 <i>Artikkel nr. 6 → How children cope when a parent has advanced cancer</i> <i>Artikkel nr. 9 → Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer</i> <i>Artikkel nr. 10 → Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer</i>
Barn og kreft.	12.01.15	Sykepleien forskning	5	2	2 <i>Artikkel nr. 1 → Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft</i> <i>Artikkel nr. 3 → Å treffe andre som virkelig forstår</i>
Children's Experiences and cancer.	12.01.15	Cinahl complete	11	2	1 <i>Artikkel nr. 10 → Children's experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit</i>
Parent with cancer, children and communication	12.01.15	Science Direct	5	1	1 <i>Artikkel nr. 3 → Information and communication when a parent has advanced cancer</i>
Parental cancer, children and communication	12.01.15	Cinahl complete	9	3	1 <i>Artikkel nr. 1 → family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children</i>

## Vedlegg 2 – Litteraturmatrise 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/funn/diskusjon
Larsen Hofset, B. og Nortvedt Wammen, M. (2011). Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. <i>Sykepleien Forskning</i> ; 6 (1):70-77 <b>DOI:</b> 10.4220/sykepleienf.2011.0068	Målet med denne litteraturstudien var å gjennomgå eksisterende forskning som utdyper og konkretiserer barns og ungdomsinformasjonsbehov (0-18 år), når mor eller far får kreft. Til sammen ble 11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel inkludert. Alle studiene hadde kvalitativt studiedesign. De fleste brukte semistrukturerte individuelle intervjuer som datainnsamlingsmetode.	Neoplasm s, Child, Adolescent, Communication, Patient education, Client education og Information	Metoden som ble brukt i denne litteraturstudien er kvantitativ. Det ble søkt systematisk etter relevant forskningslitteratur i følgende kilder; Joanna Briggs Institute, Evidence Based Nursing, PsycInfo, Medline, Cinahl og Svemed+.	Ut ifra de inkluderte studiene syntes disse aspektene å være av særlig betydning av barns og ungdomsinformasjonsbehov; <b>barnets forståelse</b> → Ved manglende informasjon konstruerte barna egne forklaringer. Informasjonen barna fikk var tidvis mangelfull og gitt på en lite hensiktsmessig måte. Barnas forståelse og reaksjoner hang sammen med alder og modenhet, tidligere erfaringer, hva andre fortalte dem og hvordan, hva de leste og hørte og hvilke ord som ble brukt. <b>informasjonens innhold</b> → Små barn kunne tro at kreft var smittsomt. Barna ønsket å vite hva de kunne vente seg og hva som ville skje med dem og familien. Små barn opplevde atskillelse som følge av hospitalisering særlig belastende. Enkelte var engstelige for besøk på sykehuset, da noen ble skremt av sterke inntrykk som synet av blod eller medisinsk utstyr. Mange mente det kunne hjelpe hvis de var forberedt. <b>omfang</b> → Manglende informasjon kunne føre til misforståelser og bekymring. For stor informasjonsmengde kunne bidra til forvirring, særlig hvis den

				<p>ikke var tilpasset barnets modenhet.</p> <p><b>timing</b> → De aller fleste ønsket å bli inkludert fra starten. Mange opplevde behovet størst rett etter diagnosen og ved endringer i forelderens tilstand, behandlingsopplegg eller prognose. En kritisk tid for mange var ved tilbakefall. <b>informasjonskilder</b> → For de fleste var foreldrene deres viktigste informasjonskilde. Noen ønsket også å snakke med helsepersonell eller andre utenfor familien. De satte pris på å kunne stille spørsmål til noen som hadde kunnskap om sykdommen og hvordan det er å være i en familie når en av foreldrene har kreft. Noen opplevde at informasjon gitt på tomannshånd var lettere å motta og forstå. <b>gjensidig beskyttelse</b> → Foreldrene holdt ofte tilbake informasjon fordi de trodde barna ikke ville forstå, fordi de selv manglet kunnskap, de ville beskytte barna eller de var redd for å få spørsmål om mulig død. Det viste seg også at mange av barna ikke turte å fortelle om sine følelser, bekymringer og spørsmål fordi de var redd for å uroe foreldrene, eller usikre på hvordan de skulle gjøre det.</p>
--	--	--	--	---

### Vedlegg 3 - Litteratormatrise 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/funn/diskusjon
<p>Semple, C-J. og Mccaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. <i>European journal of cancer care</i>; 22, 219-231.</p> <p>DOI: 10.1111/ec.c.12018</p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke opplevelsen og innvirkningen av psykososial intervensjon hos familien og barna når en forelder har kreft. Å undersøke; <i>Barnets opplevelse av å ha en forelder med kreft, Foreldres opplevelse av å ha kreft, samtidig som en skal gi omsorg for sine barn og Virkningen av en psykososial intervensjon fra barnets og foreldres perspektiv</i></p>	<p>Cancer, children, parents, family-centred care, and psychosocial intervention.</p>	<p>Den psykososiale intervensjonen som ble brukt er CLIMB, som er et 6 ukers samlingstilbud for barn som har forelder med kreft. 7 barn fra alderen 6-11 år deltok. De oppfordres til å uttrykke følelser som tristhet, angst, frykt og sinne.</p> <p><u>Mål:</u> Gi alderstilpasset opplæring om kreft, behandling og utsikter, Normalisere følelser barn opplever når deres foreldre har kreft, God kommunikasjon og Forbedre og øke mestring</p>	<p><u>Å kommunisere med barna om kreft fra foreldres perspektiv:</u> Foreldrenes største bekymring var frykten for å dø, og ikke få være der for barna. De synes det var vanskelig å måtte fortelle om diagnosen til barna når de selv prøvde å håndtere sine egne reaksjoner rundt dette. Noen av foreldrene informerte barna med en gang, andre ventet fordi de synes det var vanskelig med tanke på alder. Mange savnet ressurser som kunne støtte de og gi tips til hvordan en formidler slikt til små barn.</p> <p><u>Fra barnas perspektiv:</u> De merket at noe var galt hjemme. Flere besøk, telefonsamtaler og blomster på døren. De understreker at de ønsket å vite om sykdommen og at de ønsket å vite om forløpet videre, samt resultat. Barna som opplevde åpen kommunikasjon fremhevet at de følte seg involvert i situasjonen og ga tillit. Et av barna overhørte moren der hun delte nyheten i telefon til noen. Dette barnet ga uttrykk for å føle seg ekskludert, uviktig og skremt</p> <p><u>Virkingen av CLIMB:</u> Både foreldre og barn hadde positive erfaringer av CLIMB. Barn fikk f.eks. lære om sykdommen på en forståelsesfull måte, og lærte teknikker i å håndtere negative følelser. For foreldrene ga det dem en forsikring om at barnas emosjonelle behov ble oppfylt. Det kommer frem at kreft hos foreldre kan skape mye kaos i hjemmet. Det kan føre til fysiske, psykiske eller sosiale vansker som igjen kan føre til utviklings- og atferdsproblemer. Det er viktig at foreldre tilbys støtte og hjelp til familien slik at de kan takle situasjonen på en best mulig måte.</p>

#### Vedlegg 4 - Litteratormatrise 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon
<p>Ensby, T. Dyregrav, K og Landmark B. (2008)</p> <p>Å treffe andre som virkelig forstår.</p> <p><i>Sykepleien Forskning nr. 3, 2008; 3: 118-127</i></p> <p>DOI:10.4220/sykepleienf.2008.0042</p>	<p>Det ble satt i gang et Pilotprosjekt i 2005, for å dokumentere barn og unges reaksjoner på kreftsykdom eller død hos foreldre, samt evaluere familie rehabiliteringskurs på Montebello-Senteret (MSB).</p> <p>Artikkelen tar utgangspunkt i barn og unges erfaringer.</p>	<p>Barn, Ungdom, Pårørende, Kreft</p>	<p>Undersøkelsen ble foretatt ved hjelp av spørreskjema og fokusgruppeintervju i 2005. 78 barn og unge i alderen 6 til 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 lystbetont aktivitet i trygge omgivelser.</p>	<p>De som deltok i dette pilotprosjektet var takknemlige for og begeistret over kurstilbudet. Barn og unge evaluerer utbyttet av rehabiliteringskurs som nytt og positivt i en hverdag preget av mange uforutsigbarheter. Det ser ut som det å ha samspill mellom samtalegrupper, aktivitetsgrupper og fellesskap med «likesinnede» og nye venner, er verdifulle tilnærminger for å hjelpe barn og unge i å mestre der en forelder har kreft eller dør av kreft.</p>

### Vedlegg 5 - Litteraturmatrise 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/funn/diskusjon
<p>Bugge, K.E, Helseth, S og Darbyshire, P. (2008). Children's Experiences of participation in a Family support program when their parent has incurable cancer. <i>Cancer Nursing</i>, Vol. 31, No. 6. DOI: 10.1097/01</p>	<p>Formålet med denne studien var å vurdere om Family Support Program når sine mål. Dette ble bestemt ved og utforske virkningen av programmet på deltakernes psykososiale problemer og mestring.</p> <p>Formålet med familie- program for barn var å forebygge psykososiale problemer og for å fremme mestring av: å hjelpe familien snakke om sykdommen, gi barn kunnskap og trygghet om både sykdom og virkninger skapt av sykdommen, og situasjonen sykdommen gir i dagliglivet og å hjelpe familien å legge en plan for fremtiden.</p>	<p>Cancer Childre n Coping Family support progra m Nursing Parents</p>	<p>Det ble planlagt å gjennomføre dybdeintervjuer med 4 til 6 familier som hadde fullført hele Family Support Programmet. Pasienter med uhelbredelig kreft som hadde minst ett barn i alderen mellom 5 og 18 år ble invitert til delta i programmet.</p> <p>De var utstyrt med verbal og skriftlig informasjon (for å ta med hjem og diskutere med sine familier). 11 pasienter ble invitert til å ta del i Family Support Program; 1 pasient nektet å delta, og 10 pasienter ble enige om å delta, men der var 4 pasienter som ikke var i stand til å fullføre studiet på grunn av alvorlighetsgraden og fremdriften av sin sykdom. 6 pasienter som oppfylte studiekriteriene ble inkludert i studien. Foreldrene diskuterte studien og deres mulige involvering med sine barn, og senere ville alle barna i 6 familier delta.</p>	<p>De to hovedtemaene som ble identifisert i analysen var barn sin største bekymring i situasjonen og barn sin erfaring med å delta i familiestøtte program. Mestringsteorien for barn som ble brukt i programmet omfattet å skape en følelse av tilhørighet og gi kompetanse til barna.</p> <p>Barna hadde problem med forandret livssituasjon og var redde for å få sykdommen selv. Barna ville ikke spørre foreldrene spørsmål i frykt for å være til bry.</p> <p>Det viste seg at ved hjelp av mestringsteoriene som ble brukt i familie støtte programmet, hjalp familiene til å snakke med barna og gi barna større kunnskap og forståelse for situasjonen. Noe som gjorde det enklere for barna å takle situasjonen.</p>

## Vedlegg 6 - Litteratormatrise 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/funn/diskusjon
<p>Kennedy, V.L og Williams, M.L. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. <i>Wiley InterScience</i> 18: 886-892</p> <p>DOI: 10.1002/pon.1455</p>	<p>Hensikten til denne studien var og utforske hvordan barn mestrer, og å identifisere områder der det kan være hindringer for at barnet skal få tilgang til støtte som gjør dem i stand til å takle situasjonen.</p>	<p>Advansed cancer, children, coping, palliative care, oncology, cancer</p>	<p>Denne studien inkluderte 28 deltakere fra 12 familier. Familier ble rekruttert via et kreft senter, to sykehus, fem legekantor, og fra et gynekologisk onkologi team. Helsepersonell identifiserte pasienter med avansert kreft som også hadde barn og ga skriftlig informasjon om studien. De som var interessert i å delta ga forskerne sine kontaktopplysninger.</p> <p>Noen foreldre og barn ble henvist og/eller introdusert til forskeren. Noen deltakere tok kontakt med forskeren direkte, etter å ha hørt om studien i media.</p>	<p><u>Fire store temaer dukket opp fra funnene:</u></p> <p><b>Respons på diagnose:</b> Faktorer som påvirket barns reaksjoner inkluderte bivirkninger av behandling og sykehus besøk. Det ble beskrevet som vanskelig å se deres forelder syk eller i smerter. I tillegg fikk barn en mer «omsorgs» rolle, det var vanskelig å se virkningen av bivirkninger og at sykdommen ble mer plagsom.</p> <p><b>Mekanismer for mestring:</b> Barn som deltok i studien beskrev en rekke mestringsstrategier for å håndtere foreldrenes diagnose og/eller deres følelser assosiert med foreldrenes sykdom. Mestringsstrategier som ble brukt var for eksempel: ha en positiv holdning, informasjon, opprettholde normalitet, distraksjon (ta tankene bort fra det), snakke om det eller ikke å snakke om det, få mer tid med den syke, og også ha tro. Distraksjon viste seg å være en av de mest vanlige formene for mestring.</p> <p><b>Forandringer i livet:</b> Barn beskrev noen endringer i sine liv siden foreldrene ble diagnostisert med kreft. Rollene til familiemedlemmene, relasjoner og sosial aktivitet. Det mest vanlige var at barn følte større ansvar og ville bli involvert til å hjelpe og støtte den syke forelder</p> <p><b>Positive aspekter:</b> Ikke alle aspekter av barnas erfaringer var negative. Noen positive aspekter ble også beskrevet, som for eksempel å lære hvordan å ta vare på andre, være forberedt på voksenlivet og å lære seg å være takknemlig for familien. Den mest vanlige positive opplevelsen var følelsen av å komme nærmere familie medlemmene og lære å sette pris på dem, og å være takknemlig for det du har.</p>



## Vedlegg 7 - Litteratormatrise 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon
<p>Kennedy, V-L. og Williams-Loyd, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer.</p> <p><i>Journal of affective disorders; 144, 149-155.</i></p> <p>DOI: 10.1016/j.jad.2008.06.022</p>	<p>Denne studien utforsket barnas informasjonsbehov, samt hvor og hvordan, eller hvem de ønsket å få informasjon fra når en forelder er diagnostisert med avansert kreft. Dette ble gjort for å identifisere eventuelle udekkede behov, samt å identifisere barrierer som kan eksistere i barns tilgang til kunnskap.</p>	<p>Advanced cancer, Children, Information, Communication, and Palliative care</p>	<p>Det ble brukt et semistrukturert intervju i hjemmene til 7 familier med kreftsyke foreldre og deres barn. Foreldre ga samtykke for barna, barna fikk bestemme om de ville bli intervjuet med eller uten foreldre. Intervjuet ble tatt opp og analysert.</p>	<p><b><u>Barns perspektiv:</u></b></p> <p><b>Behovet for og type informasjon</b> → Barna ga uttrykk for at de ønsket å vite, og at de fikk være med i prosessen. Men de var redde for å spørre og snakke med foreldrene om ting de lurte på o.l. for å uroe foreldrene, eller ikke viste hvordan de skulle legge det frem.</p> <p><b>kilder til informasjon</b> → De synes at leger eller sykepleiere var verdifulle informasjonskilder.</p> <p><b>kommunikasjon med foreldre</b> → Åpen og god kommunikasjon var veldig forskjellig fra familie til familie. Noen hadde det, noen ikke. Barn var ofte redd for å ta opp noe rundt temaet i frykt for at foreldrene ble opprørt.</p> <p><b>kommunikasjon med andre</b> → noen barn synes dette var vanskelig, og noen hadde lyst til å snakke med noen utenfor familien, men fikk ikke det til.</p> <p><b><u>Foreldres perspektiv:</u></b></p> <p>De synes informasjon og kommunikasjon var veldig viktig å gi til barna. De ønsket tips til pålitelige nettsider som de kunne henvise barna til. Noen foreldre ønsket at leger eller sykepleiere skulle fortelle barna om situasjonen. Men de ville ha kontroll på hva som skulle sies før dette ble sagt.</p>

## Vedlegg 8 - Litteratormatrise 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon
<p>Thastum, M., Johansen, B-M., Gubba, L. Olesen B-L og Romer, G. (2008).</p> <p>Coping, Social relations, and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer.</p> <p><i>Cinical child psychology and psychiatry</i> vol. 13 no. 1 123-138.</p> <p>DOI: 10.1177/1359104507086345</p>	<p>Hensikten med denne kvalitative studien av familier der en av foreldrene har kreft, var å utforske måter å informere barnet om forelderens sin sykdom, hvordan barnet oppfattet foreldrenes følelsesmessige tilstand, hvordan barnet mestret forelderens sykdom, og hvordan barnets mestring er knyttet til foreldrenes mestring og bekymringer for barnet.</p>	<p>Cancer, children, coping, qualitative study, somatically ill parents</p>	<p>21 barn fra 15 familier og deres foreldre ble intervjuet. I 13 familier var moren syk, i to faren. Barna var klar over sykdommen. Men det var begrenset emosjonell kommunikasjon mellom generasjonene.</p>	<p>Både adaptive og destruktive eksempler på foreldre identifikasjon ble funnet.</p> <p>Kommunikasjonsmønstre og foreldrenes mestring syntes å være svært knyttet til barnets mestrings repertoar. Selv om de fleste barn syntes å takle situasjonen bra, ble alle barn sterkt påvirket av sykdommen.</p> <p>Den "sunneste" tilpasning var knyttet til faktorer innenfor familiesystemet, noe som har betydning for å kunne være en del av prosessen og være til hjelp. Barna var veldig observant på både den syke og friske foreldrenes emosjonelle betingelse.</p> <p>Barnas observasjoner og uttrykk ledet til å identifisere fire mestringsstrategier som barna brukte: Hjelp andre, distraksjon, holde det for seg selv og ønsketenkning.</p>

## Vedlegg 9 - Litteraturmatrise 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon
<p>Knutsson, S., Samuelsson, P-I., Hellström, A-L og Bergbom, I.(2008)</p> <p>Children's experience of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit.</p> <p><i>Journal of Advanced Nursing</i> Volume 61, Issue 2, s 154–162.</p>	<p>Hensikten i studien var å studere barns opplevelser av å besøke en alvorlig syk / skadet slektning i en intensivavdeling.</p>	<p>Children, hermeneutics, hospital visiting, intensive care unit, interviews</p>	<p>28 barn (14 jenter og 14 gutter) i alderen 4-17 år som hadde besøkt en voksen slektning ble intervjuet tre måneder etter besøket. En hermeneutisk tilnærming ble anvendt ved tolkning og analyse av teksten. Alle barna og deres foresatte som var invitert og hadde akseptert deltakelse bortsett fra én verge / barn (jente, 12 år), som nektet å delta på grunn av for mye psykologisk stress og sosiale forstyrrelser i løpet av denne perioden.</p>	<p>Barna snakket om hvordan det var å komme til pasientrommet. Det første de så var den syke og hvordan han / hun så, og hvordan de så la merke til maskiner, rør, ulike elementer, farger, de andre pasientene, og det rommet der den syke var. Meningene til barna ble samlet til enheter i teksten, der kom det opp fire temaer angående det å besøke en syk forelder på en sykehusavdeling: Det betydde å vente, Det var merkelig, det var hvitt, det var godt.</p>