

Bachelorgradsoppgave

Barn som pårørende Children as relatives

Når mamma eller pappa har kreft

When mum or dad has cancer

Aina Løkken Esp



SPU 110

Bachelorgradsoppgave i

Sykepleie

2013



Avdeling for
helsefag

Abstrakt

Introduksjon: Årlig får rundt 4000 norske barn opplevd at en av foreldrene får en kreftdiagnose. Barn uttrykte behov for å være deltagende i forelderens kreftdiagnose, og lovendringer fra 2010 styrket barns rett som pårørende og helsepersonells plikt til å hjelpe.

Hensikt: Formålet med denne bacheloroppgaven var å undersøke barns reaksjoner, informasjonsbehov og kommunikasjon i møte med forelderens kreftdiagnose, i tillegg til deres opplevelse av sykepleie i nevnte aspekter.

Metode: Litteratursøk ble utført i databasene Ovid Medline, Cinahl, Sykepleien Forskning og Google Scholar. Forskning ble utvalgt på bakgrunn av bacheloroppgavens hensikt, før artiklene ble kvalitetsbedømt og analysert. Funn ble fremlagt i resultatet basert på 12 inkluderte enkeltstudier.

Resultat: Barn uttrykte et økt informasjonsbehov ved forelderens kreftdiagnose for å føle seg ivaretatt og inkludert. Emosjonelle reaksjoner som sinne, tristhet og utagering ble sett hos barna, i tillegg til utøvelse av mestringsstrategier. Barn uttrykte trygghet i kommunikasjon med likemenn, og opplevde å bli ekskludert av helsepersonell og foreldre.

Diskusjon: Resultatet ble diskutert på bakgrunn av sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee, utviklingsteorien til Jean Piaget og annen litteratur.

Konklusjon: Barn trengte bistand for å forstå sine følelser og reaksjoner, ved å skape en menneske-til-menneske relasjon mellom barnet og sykepleier, kunne dette bidra til at barnet fikk en god tilnærming og ivaretagelse.

Nøkkelord: Barn, Foreldre, Kreft, Mestring, Informasjon

Oppgavens omfang: 9 780 ord

Sjokket og opplevelsen når du fikk kreft, den kan ikke beskrives.

Følelsene river i meg.

En tanke som slår meg, sier hvorfor? Hvorfor!?

Du har alltid vært den trygge og gode.

En mamma som alltid har vært der for meg.

Uansett.

Hva fremtiden vil bringe vet ingen av oss.

Det stjernene vet, er at du alltid vil være med i livet mitt.

Uansett.

Uansett hva fremtiden vil bringe.

Glad i deg, mammaen min!

Bachelorforfatterens eget dikt

Innholdsliste

1.0 Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Hensikten med bacheloroppgaven	2
1.3 Presisering av hensikten	2
1.4 Begrepsavklaringer	2
1.5 Teoretisk tilnærming	2
2.0 Metode	3
2.1 Datainnsamling	3
2.1.1 Databaser for litteratursøk	3
2.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	3
2.1.3 Søkestrategi	3
2.2 Utvalg og granskning av artikler	7
2.2.1 Kildekritikk og etiske overveielser	7
2.3 Tekstanalyse	8
3.0 Resultat	10
3.1 Barns informasjonsbehov i møte med forelderens kreftdiagnose	10
3.2 Barns emosjonelle reaksjoner når mamma eller pappa har kreft	12
3.3 Barns kommunikasjon rundt kreftsykdommen	13
3.4 Barns bruk av mestringsstrategier i møte med forelderens kreftdiagnose	14
3.5 Barns møte med sykehus og helsepersonell	15
4.0 Diskusjon	16
4.1 Metodediskusjon	16
4.2 Resultatdiskusjon	17
4.2.1 Barn i møte med sykepleier på sykehus	17
4.2.2 Barns behov for informasjon	19
4.2.3 Barns emosjonelle reaksjoner av forelderens kreftsykdom	22
4.2.4 Kommunikasjon med andre som forstår situasjonen	23
4.2.5 Barns bruk av mestringsstrategier	24
5.0 Konklusjon	26
5.1 Forslag til videre forskning	26

Litteraturliste

Vedlegg 1: Skjema for artikkelgranskning/vurdering

Vedlegg 2: Skjematisk oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 3: Eksempel av subkategorier og kategorier

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Årlig er det mellom 3000 og 4000 barn i Norge som blir berørt av at mamma eller pappa får en kreftdiagnose, av dem opplever 800 at en av foreldrene dør (Gustavsen m.fl. 2009). Kreftsykdom i familien kan være en stor påkjenning for barna, da det ofte fører med seg endringer i hverdagen og familiens roller, samt redselen for å miste en far eller mor (Larsen og Nordtvedt 2011). Å ha en mor eller far med en kreftdiagnose, er for mange barn vanskelig og behovet for et støtteapparat rundt seg kan være stort (Antonsen 2004). Barn har i tillegg behov for å forstå hva som skjer i familien og de ønsker å være deltagende (Larsen og Nordtvedt 2011).

Fra den 1.januar 2010 ble barnas selvstendige rett styrket gjennom de nye endringene i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven. Lovendringene omfatter at det skal tilstrebes at barn i minst mulig grad skal utsettes for belastninger, som kan oppstå i forbindelse med foreldrenes psykiske og somatiske sykdom, skade eller rusavhengighet, samt at helsepersonell er pliktig til å undersøke om pasienten har barn, og i tilfelle ivareta deres særskilte behov for informasjon og oppfølging (Helsepersonelloven 2012, § 10a). De helseinstitusjonene som omfattes av loven, skal ha barneansvarlig helsepersonell, selv om det er foreldrene som har det primære ansvaret for barna (Spesialisthelsetjenesteloven 2012, §3-7a).

Erfaringsmessig er pårørende i undervisningssammenheng på grunnutdanningen i sykepleie et viktig tema, men barn som pårørende har vært lite vektlagt. Det vises av forskning at sykepleiere føler de mangler kunnskap om hvordan foreldres kreftsykdom påvirker barna (Reinertsen 2012). For å kunne ivareta barn som pårørende, bør sykepleiere ha kunnskap om hvordan barna påvirkes av forelderens kreftsykdom og hvordan dette kommer til uttrykk (Dyregrov 2012).

1.2 Hensikten med bacheloroppgaven

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å undersøke barns reaksjoner, informasjonsbehov og kommunikasjon i møte med forelderens kreftdiagnose, i tillegg til deres opplevelse av sykepleie i nevnte aspekter.

1.3 Presisering av hensikten

I denne bacheloroppgaven tas det utgangspunkt i at barnet møter sykepleier på en sykehusavdeling hvor forelder er innlagt. Påpeker at barnet har to foreldre som er med gjennom forløpet, den krefttrammede forelder og den funksjonsfriske. Barnet som pårørende er i fokus gjennom oppgaven og forelderens kreftdiagnose og behandling vil ikke bli nærmere belyst. Barnas alder er blitt avgrenset til alderen 7-12 år, på grunnlag av Piagets utviklingsstadier, samt at barn yngre og eldre enn dette vil trenge en annen tilnærming.

1.4 Begrepsavklaringer

Gjennom denne bacheloroppgaven blir begrepene «barn» og «barn som pårørende» brukt gjentatte ganger. Der hvor ikke annet er nevnt eller utdypet, siktes det til barn av forelder med en kreftdiagnose i alderen 7-12 år. Ordet «kreft» og «kreftdiagnose» blir også brukt gjennom oppgaven, og ved bruk av «sykdomsforløp» siktes det til forelderens kreftdiagnose og tiden fra den oppdages og i videre behandling. Det blir ikke nærmere nevnt om forelder vil overleve diagnosen eller ikke. Når ordet «forelder» blir brukt, siktes det til forelder med kreftdiagnosen.

1.5 Teoretisk tilnærming

I diskusjonsdelen av bacheloroppgaven blir funn fra artiklene drøftet opp i mot Joyce Travelbees teori om å danne et menneske-til-menneske forhold, samt utviklingsteorien til Jean Piaget med fokus på barnets alder 7-12 år. I tillegg til disse teoriene blir det benyttet fagbøker, annen forskning og litteratur.

2.0 Metode

Metoden kan kort beskrives som hvordan man vil gå frem for å skaffe seg eller etterprøve kunnskap, et redskap i hvordan man går frem med et ønske om å undersøke (Dalland 2012).

Fremgangsmåten og metoden for denne bachelorgradsoppgaven er basert og inspirert av en litteraturstudie. I en litteraturstudie analyseres og beskrives inkluderte studier på en oversiktlig og systematisk måte (Forsberg og Wengström 2003). En litteraturstudie har sitt utspring i en spisset problemformulering, hvor det tilstrebes og systematisk besvare denne gjennom identifisering, utvalg, vurdering og analyse av inkludert relevant forskning (Forsberg og Wengström 2003). Gjennom denne bacheloroppgaven velges det å ta utgangspunkt i hensikten.

2.1 Datainnsamling

2.1.1 Databaser for litteratursøk

Databasene som ble benyttet i litteratursøket via skolebibliotekets søkedatabase var Ovid Medline og Cinahl. I tillegg ble det utført søk i Sykepleien Forskning og Google Scholar. Annen søkebase som ble benyttet var Norart. Denne er ikke nevnt under søkehistorikk, da søket resulterte i ingen utvalgte og benyttede artikler.

2.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Det ble besluttet på forhånd og bevisst benytte kvalitativ forskning. Dette fordi det er barnas subjektive opplevelse av å ha en forelder med kreft som er i fokus, og dette kommer tydeligere til uttrykk ved kvalitative enn kvantitative. Artiklene skulle omhandle barn i alderen 7-12 år, og studiene skulle være på enten norsk, svensk, dansk eller engelsk. Oppsummerte artikler ble ekskludert.

2.1.3 Søkestrategi

Etter en del søking og utprøving av ulike kombinasjoner av nøkkelord, ble det søkeordene «parents», «children/child», «adult», «cancer/neoplasms» og «parent-child-relations» som ble benyttet i søk.

Dersom søkeresultatene hadde for stort omfang av artikler, ble søket innskrenket med at artiklene skulle omfatte barn i alderen 7-12 år og være tilgjengelig i full tekst. Alle søk ble gjennomført ved

kombinasjon med AND, da bachelorforfatterens tidligere søkeerfaring viser at bruk av OR gir et mer upresist søkeresultat.

Ønsker å vise til søkehistorikken i løpende tekst og tilhørende tabeller. Søkehistorikken viser kun til søk hvor det er funnet artikler for utvelgelse og kvalitetsbedømming, da oppgavens hadde fått for stort omfang, om alle søkene uten valgte artikler skulle vært vist til og vedlagt.

Søk 1: Ovid Medline

To artikler ble utvalgt for videre bedømming. Se søkestrategi i tabell 1.

Tabell 1: Oversikt over søkestrategi av den 23.01.13

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Parents AND child AND neoplasms AND adult AND parent-child relations	Abstract, english language, full text and publication year 2000- current	109	109	27	2	How children cope when a parent has advanced cancer Evaluation of a focused short- term preventive counseling project for families with a parent with cancer

Søk 2: Ovid Medline

Artikkel nummer 3 ble bestilt fra på skolebiblioteket, da den ikke var tilgjengelig i fulltekst. Fem artikler ble utvalgt for videre bedømming. Se søkestrategi i tabell 2.

Tabell 2: Oversikt over søkestrategi av den 23.01.13

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Breast cancer AND children AND parents	-	79	79	19	5	'We are survivors too': African- American youths' experiences of coping with parental breast cancer Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer Breast cancer in the family- children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study

						<p>Making the most of the moment: when a child's mother has breast cancer</p> <p>The child's worries about the mother's breast cancer: sources of distress in school-age children</p>
--	--	--	--	--	--	---

Søk 3: Sykepleien Forskning – Fag og forskningsarkiv

På bakgrunn av oppfordringer fra praksisfeltet, ble det gitt tips om å søke i Sykepleiens nettbaserte forskningssider. Ved å gå inn på sykepleiens nettside og gå videre til fanen forskning og deretter fag – og forskningsarkiv kommer man til søkemuligheter. En artikkel ble utvalgt for videre bedømming. Søkestrategi er vist i tabell 3.

Tabell 3: Oversikt over søkestrategi av den 23.01.13

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Barn og kreft	På fritekst ble det søkt på «alle ordene»	37	37	11	1	Å treffe andre som virkelig forstår

Søk 4: Forfattersøk i databasen Google Scholar

Etter gjennomlesing av andre artikler, ble det funnet kildehenvisninger til forfatterne Sølvi Helseth og Nina Ulfset. På bakgrunn av dette ble det utført et manuelt søk i Google Scholar. En artikkel ble utvalgt og bestilt via skolebiblioteket, da denne ikke var tilgjengelig i fulltekst. Søkestrategi er vist i tabell 4.

Tabell 4: Oversikt over søkestrategi av den 31.01.13

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Helseth og Ulfset	-	26	26	8	2	<p>Having a Parent With Cancer: Coping and Quality of Life of Children Durin Serious Illness in the Family</p> <p>How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying</p>

Søk 5: Tittelsøk i databasen Cinahl

Den 03.02.13 ble det foretatt et søk i Google Scholar for å se på forekomsten av artikler i en database som ikke tilhører skolebiblioteket. Her ble søkeordene «parental cancer» AND «children» benyttet. Fikk et svært omfattende treff på 298 000 artikler, men en artikkel med tittelen «Adjustment of children and adolescents to parental cancer: Parents' and children's perspectives» fattet bachelorforfatterens interesse etter å ha lest abstrakt. For å få denne artikkelen i fulltekst, ble det utført et tittelsøk i databasen Cinahl. Artikkelen ble utvalgt for videre bedømming.

Søk 6: Forfattersøk i databasen Ovid Medline

I Ovid Medline ble det utført forfattersøk på forfatteren Mikael Thastum, da forskning av denne forfatteren ble funnet i Nordisk tidsskrift for palliativ medisin. En artikkel ble utvalgt for videre bedømming. Se søkestrategi i tabell 5.

Tabell 5: Oversikt over søkestrategi av den 13.02.13

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Thastum M	Author	17	17	8	1	Coping, Social Relations and Communication: A Qualitative Exploratory Study of children of parents with cancer

Søk 7: Forfattersøk i databasen Ovid Medline

Etter gjennomlesing av andre artikler, ble det funnet kildehenvisninger til forfatteren Kari E. Bugge. På bakgrunn av dette, ble det utført et forfattersøk på forfatteren «Bugge KE», for å se på forekomst av eventuelle relevante artikler. En artikkel ble utvalgt for videre bedømming. Se søkestrategi i tabell 6.

Tabell 6: Oversikt over søkestrategi av den 13.02.13

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Bugge KE	Author	6	6	3	1	Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer ok

Søk 8: Forfattersøk i databasen Ovid Medline

I søk 1, ble en artikkel av forfatteren Vida L. Kennedy valgt ut. Bachelorforfatteren ønsket å se om det var ytterligere forskning av denne forfatteren og utførte et manuelt søk ved søkeordet «Kennedy VL» i Ovid Medline. En artikkel ble utvalgt for videre bedømming. Søkestrategi er beskrevet i tabell 7.

Tabell 7: Oversikt over søkestrategi av den 04.03.13

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Kennedy VL	Author	2	2	2	1	Information and communication when a parent has advanced cancer

Søk 9: Forfattersøk I database Ovid Medline

Etter gjennomlesing av andre artikler, ble det funnet kildehenvisninger til forfatteren Gea A. Huizinga. På bakgrunn av dette, ble det utført et forfattersøk på forfatteren «Huizinga GA», for å se på forekomst av eventuelle relevante artikler. To artikler ble utvalgt for videre bedømming. Se søkestrategi i tabell 8.

Tabell 8: Oversikt over søkestrategi den 04.03.13

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Huizinga GA	Author	15	15	15	2	Quality of life of parents with children living at home: when one parent has cancer Psychosocial consequences for children of a parent with cancer: a pilot study

2.2 Utvalg og granskning av artikler

Granskning og videre utvalg av de 15 forskningsartiklene startet med å lese artiklene i sin helhet og oversette de som var på engelsk. De ble vurdert ut i fra denne bacheloroppgavens hensikt, noe som medførte at 3 artikler ble ekskludert før kvalitetsbedømmingen startet. De resterende artiklene ble vurdert kritisk ved å benytte protokoll for kvalitetsbedømming av studier av Sjöblom & Rygg, se vedlegg 1.

Etter kvalitetsbedømmingen, ble informasjonen fra de 12 inkluderte artiklene overført til en oversiktstabell av inkluderte artikler, se vedlegg 2. Vurderingen av relevans av artiklene, er gradert fra 1-5 på bakgrunn av hvor stor betydning de har for hensikten.

2.2.1 Kildekritikk og etiske overveielser

Kildekritikk skal vise at en er kritisk til det benyttede kildematerialet som blir brukt gjennom oppgaven, og hvilke kriterier som ligger til grunn for utvalg av dem (Dalland 2012). Etter beste evne skal en ta grunn for hvilken grad forskningsresultatene belyser og beskriver den valgte hensikten i oppgaven. I arbeidet med kvalitetsvurderingen ble det vurdert om forfatterne av artiklene hadde tatt hensyn til etiske overveielser eller om de var godkjent av etisk komité. Av de 12 inkluderte artiklene er det 9 som er godkjent av etisk komité, og de resterende har beskrevet etiske overveielser som er blitt utført og tatt hensyn til.

Tre av artiklene er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk i Norge, hvor forfatterne er Bugge, Helseth og Darbyshire (2008), Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) og Helseth og Ulfset (2003). De to studiene av Forrest, Plumb, Ziebland og Stein (2006 og 2008) er godkjent av Ethical approval Oxford Psychiatric Research Ethics Committee. De to studiene av Kennedy og Lloyd-Williams (2009a,b) er godkjent av en lokal etisk komité, det samme for studien til Thastum, Johansen, Gubba, Olsesen og Romer (2008). Studien til Davey, Tubbs, Kissil og Niño (2011) er godkjent av Human Impact Research Grant ved Drexel University. De tre resterende studiene er ikke godkjent av etisk komité, men etiske overveielser som går igjen i disse, er at det er innhentet samtykke fra deltakerne og anonymisering av persondata. Studien til Thastum m.fl.2008 tilbydde i tillegg, i et samarbeid med den Danske Kreftforeningen, om å gi de deltagende som ønsket det, forebyggende rådgivning.

Denne bacheloroppgaven er basert på funn i forskningsartikler. Målet til bachelorforfatteren er å gjengi funnene så korrekt som mulig uten at de opprinnelige budskapene fra originalartiklene endres og at forfatteren således er redelig i håndtering av materialet og referanser.

2.3 Tekstanalyse

Analyse er et granskningsarbeid, der hvor det utfordrende er å finne frem til hva det utvalgte materialet har å fortelle (Dalland 2012). Analysen i denne bacheloroppgaven er basert på Forsberg og Wengström (2008) og Malterud (2011), hvor hovedfunnene av resultatet blir delt opp i deler og satt sammen til en ny helhet.

Startfasen av analysen innebærer å skaffe seg et helhetsinntrykk av artiklene (Malterud 2011). De utvalgte artiklene ble gjennomlest flere ganger og de engelske ble oversatt, for å få best mulig oversikt over artiklenes innhold. På denne måten kunne alt materiale oppsummeres og dermed redegjøres for hvilke foreløpige temaer som kom frem av artiklene. Dette blir beskrevet som helhetsinntrykk og som den første fasen i analysen (Malterud 2011). De temaene som kom frem av første fase av analysen var «kommunikasjon», «informasjon», «mestring», «reaksjoner», «døden», «sykehusopplevelse» og «sykepleietilgjengelighet».

I den andre fasen av analysen ble temaene i fase en, merket til såkalte meningsbærende enheter og deretter systematisert i kodegrupper. Dette vil si at kodearbeidet skal klassifisere de

meningsbærende enhetene i materialet av de inkluderte artiklene (Malterud 2011). Ved hjelp av temaene skal en finne tekstbiter som er merket med en kode, som samler tekstbitene som har noe til felles (Malterud 2011). For å lette dette arbeidet, ble funnene i resultatdelen merket med hver sin fargekode tilsvarende temaene i fase en, og samlet inn i dokumenter hver for seg.

I analysens tredje trinn sorteres kodegruppene inn i subkategorier, hvor man også må ta høyde for om det er nok meningsbærende enheter for hver dannede kodegruppe (Malterud 2011).

«Døden» blir nevnt under andre grupper, da det var for få meningsbærende enheter til å bli en selvstendig subkategori. «Sykehusopplevelse» og «sykepleietilgjengelighet» ble slått sammen til en subkategori.

I analysens fjerde trinn blir tekstbitene av subkategoriene samlet sammen og danner et ferdig produkt (Malterud 2011). Dette utgjør det ferdige resultatet i neste kapittel som består av «Barns informasjonsbehov i møte med forelderens kreftdiagnose», «Barns emosjonelle reaksjoner når mamma eller pappa har kreft», «Barns kommunikasjon rundt kreftsykdommen», «Barns bruk av mestringsstrategier i møte med forelderens kreftdiagnose» og «Barns møte med sykehus og helsepersonell».

Se vedlegg 3 for eksempel av fremgangsmåte av subkategorier og kategorier.

3.0 Resultat

3.1 Barns informasjonsbehov i møte med forelderens kreftdiagnose

Barn uttrykker et ønske om informasjon angående hva som skjer med deres kreftsyke forelder rundt diagnose og prognose, slik at de på best mulig måte kan være forberedt på fremtiden (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, b, Thastum m.fl.2008). Dette for at de skal føle seg inkludert i familien (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a), og at de opplever at informasjonen som blir gitt stemmer overens med det de observerer selv, i form av fysiske forandringer på forelderen (Bugge m.fl.2008). Barns informasjonsbehov er ofte varierende og det økende behovet for informasjon stiger med barnets alder (Forrest m.fl.2006). Individualisert informasjon, som er tilpasset barnets kognitive nivå og hva barnet selv ønsker av informasjon er viktige aspekter (Forrest m.fl.2006, Forrest m.fl.2009, Kirsch m.fl.2003). Barn beskriver at foreldrene er den primære kilden til informasjon, men at de ofte unnlater å spørre dem, da de bekymrer seg for å opprøre foreldrene (Bugge m.fl.2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a) og at det kan skape en barriere til informasjon (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a). Noen barn beskriver et ønske om total ærlighet fra foreldrenes side, mens andre barn uttrykker et behov for at foreldrene sorterer informasjon i henhold til hva de tror barna kan håndtere av informasjon (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a).

«For å hjelpe barn med syke foreldre, bør de bli fortalt hva sykdommen er. Så de vet hva det er og de kan bli mer avslappet. Det er derfor jeg er så avslappet og rolig selv, gutt 8 år» (Thastum m.fl.2008).

Barns behov for informasjon viser seg å variere i ulike stadier av sykdommen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Et særlig behov sees når diagnosen oppdages (Helseth og Ulfset 2003, Thastum m.fl.2008) og spørsmål angående selve sykdommen, prognose, forelderens behandling og sykehusopphold er i fokus (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a). På senere stadier uttrykker barn behov for hvordan de kan hjelpe foreldrene sine gjennom sykdommen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, b).

Barn har større forståelse av kreft enn hva foreldrene er klar over, men kunnskapene som barna har er ofte feilaktige og preget av misforståelser (Bugge m.fl.2008, Forrest m.fl.2006, Thastum m.fl.2008). Dette viser seg å være forestillinger hvor barn tror at kreft er smittsomt (Bugge m.fl.2008, Zahlis 2001,) og at kreft er synonymt med død (Bugge m.fl.2008). Mange barn assosierer og tenker regelmessig på døden i forbindelse med forelderens kreftdiagnose (Bugge m.fl. 2008) og bekymring og frykt for at forelderen kan dø (Huizinga m.fl.2003, Kennedy og Lloyd Williams 2009b , Kirsch

m.fl.2003, Thastum m.fl.2008, Zahlis 2001). Særlig i forbindelse med forelderens sykehusinnleggelse og behandlingsperioder, gir barn uttrykk for at de tenker at forelderen kan dø av sykdommen før eller senere, selv om de ikke har blitt fortalt dette direkte (Bugge m.fl.2008). «*Jeg tenkte, neste gang jeg kommer for å besøke ham, så er han kanskje ikke her lenger, jente 12 år*» (Bugge m.fl.2008). Barn er bekymret for at døden er nært forestående (Zahlis 2001) og spørsmål som når døden faktisk kan oppstå er for mange i fokus (Bugge m.f.2008). «*Jeg turte ikke å spørre hvor lenge han kunne leve hvis han ikke sa noe, jente 12 år*» (Bugge m.fl.2008). Barn uttrykker et ønske om å ha en tidsramme å forholde seg til, for å forberede seg på tap og for å vite når de kan begynne å leve et mer normalt liv igjen (Bugge m.fl.2008).

Flere barn opplever å bli oversett og ekskludert av helsepersonell (Davey m.fl.2011, Forrest m.fl.2006).

«Vanligvis når legene ønsket å si noe, ba de meg og min søster gå til et annet sted mens de snakket til min far og mor. Men, jeg tror det ville vært bedre hvis de snakket til oss alle, så vi visste akkurat hva som skjer i stedet for at vi bare fikk høre det fra mamma og pappa, jente 12 år» (Forrest m.fl.2006).

Følelsen av å bli ekskludert og holdt ved sidelinjen i det som angår barna og deres familie, kan føre til at barna blir opprørte (Forrest m.fl.2006) og mister tillitten til sine foreldre (Bugge m.fl.2008). Barn uttrykker mistanke om at noe er galt, før de blir fortalt hva som er galt (Forrest m.fl.2006).

«...Jeg fant det faktisk ut selv fordi mamma fortalte det ikke til meg. Det var ikke meningen jeg skulle finne det ut, fordi mamma prøvde virkelig og ikke fortelle det til oss, da jeg ikke gjorde det så bra på skolen og hun ikke ville bekymre oss. Så jeg fant det ut selv, for hun la igjen en bok eller noe, så da fant jeg det ut, jente 12 år» (Forrest m.fl.2006).

Barn som har deltatt i samtalegrupper finner at de har fått økt kunnskap om kreftsykdom gjennom samtaler og en større forståelse for hva som har endret hverdagen i familien (Ensby m.fl. 2008). Noen barn savner tilstrekkelig informasjon på samtalegrupper og hvilke tilbud som er tilgjengelige (Bugge m.fl. 2008).

3.2 Barns emosjonelle reaksjoner når mamma eller pappa har kreft

Barn beskriver det å få vite om forelderens kreftsykdom som svært belastende (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a). Ulike reaksjonsmønstre i form av atferdsendringer og undertrykkelse av følelser kan ofte sees hos barn (Helseth og Ulfset 2003). Noen barn viser også å ha problemer med å forstå sine egne reaksjoner, for eksempel sinne, angst eller glede. Reaksjoner blant yngre og eldre barn er bemerkelsesverdig lik, og følelsesmessige reaksjoner som sjokk, tårer, frykt og angst er blitt beskrevet av barna selv (Forrest m.fl.2006). Noen barn opplever ventesor, inkludert en konstant frykt for å miste forelderen og innvirkningen som fraværet av den syke forelderen har på barnas liv (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a). Barn uttrykker også bekymring for at de selv kan bli syke og få kreft (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Faktorer som er medvirkende til barns reaksjoner er bivirkninger som går på forelderens behandling og sykehusbesøk (Zahlis 2001). Andre barn nevner frustrasjon over at de ikke er i stand til å gjøre noe med sykdommen og det eneste de kan gjøre er å håpe det går bra (Thastum m.fl.2008).

Barn opplever å lese i bøker og hefter som gunstig, da de får se at de ikke er alene om det de opplever og deres reaksjoner er normale (, Bugge m.fl.2008, Kirsch m.fl.2003).

«Jeg lånte 2 bøker. Bøkene sa jeg hadde lov til å være trist og lei meg. Bøkene var veldig gode. Du har ikke lov til å slå noen, selv om du er sint. Jeg gjorde det før, men mindre nå. Jente 6 år» (Bugge m.fl.2008).

Enkelte barn gir uttrykk av å få god hjelp til å bearbeide og forstå sine følelser av helsepersonell (Bugge m.fl.2008). Andre barn opplever å bli sinte da ingen gir dem anerkjennelse (Davey m.fl.2011). Forskning viser at barn undertrykker sine følelser, for de vet ikke hvordan de skal takle dem og at det er bedre å late som de ikke er reelle (Helseth og Ulfset 2003, Thastum m.fl.2008).

Barn sier at de forsøker å beskytte sine foreldre ved og bevisst skjule sine følelser og bekymringer, da foreldrene har nok med å tenke på seg selv (Forrest m.fl.2009). *«Jeg lot som jeg var lykkelig, jente 9 år»* (Thastum m.fl.2008). Barn beskriver at de blir opprørte og sinte over kreften, og opplever at foreldrene finner dette som en egoistisk og hensynsløs reaksjon (Forrest m.fl.2006). Barna selv mener det er lettere å håndtere foreldrenes sinne som reaksjon, i motsetning til deres sorg og tristhet over den syke forelderen (Helseth og Ulfset 2003).

3.3 Barns kommunikasjon rundt kreftsykdommen

Barn finner trøst i å snakke med jevnaldrende som opplever det samme som dem selv (Bugge m.fl.2008, Davey m.fl.2011, Huizinga m.fl.2003, Thastum m.fl.2008), særlig i de første månedene etter at forelderens kreftdiagnose er blitt konstantert (Huizinga m.fl.2003). Barn opplever at de får tilstrekkelig støtte fra jevnaldrende, enten ved at de får distraheret tankene til andre ting (Huizinga m.fl.2003, Thastum m.fl.2008) eller ved at de har mulighet til å snakke om sine følelser om forelderens kreft (Huizinga m.fl.2003). Likevel opplever mange barn at jevnaldrende som ikke opplever det samme som dem selv, har problemer med å sette seg inn i hvordan livet deres er med en kreftsyk forelder (Ensby m.fl. 2008, Helseth og Ulfset 2003, Huizinga m.fl.2003, Zahlis 2001). *«Vennene mine forstår ikke helt brystkreft fordi foreldrene deres ikke har det. Det er fint å fortelle dem, men de forstår ikke helt»* (Davey m.fl.2011). Der hvor noen barn synes det er godt å fortelle venner om hvordan de har det, ønsker andre og ikke utgi seg selv, for noen som ikke har opplevd det samme som dem selv (Ensby m.fl.2008).

En tiåring som deltok på samtalegrupper for barn av kreftsyke foreldre uttrykker dette; *«Det er veldig annerledes her enn på skolen. Der vet ingen hvordan jeg har det, for alle bare overser. Men her når jeg liksom får møtt andre, og de vet hvordan jeg har det, da klarer jeg å leke og ha det gøy.»* (Ensby m.fl. 2008).

Barn forteller å snakke med likemenn og få bekreftelse på gjenkjenning i hva de opplever selv og høre andres tanker og følelser, føles godt (Ensby m.fl. 2008). Gjennom et prosjekt som ble utført på Montebellosenteret, uttrykte 52 prosent av barna, samtalegrupper med andre barn som meget bra (Ensby m.fl.2008). Dette begrunnes ved at prosjektet oppfylder barns behov for å uttrykke tanker og følelser, i tillegg til å få informasjon og omsorg fra fagfolk. Det beskrives av barn som en spesiell nærhet og relasjon ved å høre om andre barns vanskelige opplevelser(Ensby m.fl.2008).

Barn uttrykker at det kan være vanskelig å snakke om temaer knyttet til sykdom med foreldrene og at det som regel er på foreldrenes initiativ (Helseth og Ulfset 2003). Den vanligste grunnen for at barna ikke kommuniserer med sine foreldre, er for de ikke ønsker å uroe dem, da de tenker foreldrene har nok med seg selv (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, b). Barns erfaringer med deltagelse på samtalegrupper med foreldrene har vært positive, da de opplever mer åpenhet rundt kreftsykdommen med foreldrene i ettertid, enn før samtalene(Ensby m.fl.2008). Barn beskriver også det å snakke med foreldrene om en mulig død som svært vanskelig og ond, men at det i ettertid oppleves som en lettelse, og at forholdet dem i mellom blir bedre.

3.4 Barns bruk av mestringsstrategier i møte med forelderens kreftdiagnose

Barn har ulike måter å takle utfordringer de møter når forelderens får en kreftdiagnose, og forskning viser at barn ofte tyr til ulike mestringsstrategier (Kennedy og Williams 2009a, Thastum m.fl.2008). Distraksjon viser å være mye benyttet av barn, både bevisst og ubevisst (Kennedy og Lloyd Williams 2009a, Thastum m.fl.2008). Sosiale aktiviteter og tid sammen med venner blir beskrevet av barn som kilden til distraksjon, for å få tankene vekk fra det som skjer eller det de føler (Kennedy og Williams 2009a, Thastum m.fl.2008,). Distraksjon benyttes for å få en sykdoms-fri periode, hvor barn kan få lov til å være bare barn (Thastum m.fl.2008). «*Jeg begynner å male eller noe sånt. Det er når jeg ikke ønsker å tenke på det, fordi det gjør meg trist, gutt 9 år*» (Thastum m.fl.2008). Barn beskriver de føler seg mer glade og fornøyde når de er ute med venner og i deres frie soner, enn hjemme der hvor sykdommen styrer (Helseth og Ulfset 2003). Hos familier hvor sykdommen blir forverret, beskriver barn at det stadig ble vanskeligere å komme bort fra sykdommen og leve livet som vanlig. Det beskrives som umulig for barna å opprettholde balansen i livet (Helseth og Ulfset 2003).

Noen barn unngår å tenke på sykdomssituasjonen og frykten for at forelderens kan dø, nettopp fordi det er så smertefullt. «*For det meste er jeg redd. Jeg ønsker ikke å tenke på det, for jeg vil ha det moro også. Hvis jeg tenker på det, begynner jeg å gjøre noe som får tankene vekk, gutt 8 år*» (Bugge m.fl. 2008).

Barn beskriver viktigheten av å leve livet så normalt som mulig til tross for sykdomssituasjonen som en viktig faktor (Bugge m.fl. 2008, Huizinga m.fl. 2003, Kennedy og Williams 2009a). På en måte lever barna i to adskilte verdener, en der hvor sykdom hersker og en hvor sykdom er ikke-eksisterende (Helseth og Ulfset 2003). Som en følge av dette får noen barn dårlig samvittighet, for at de «glemmer» sykdommen og hvordan familiesituasjonen er hjemme.

Det er mange barn som gjennomgår en rolleforskyving, der hvor barna påtar seg en voksen rolle og mye ansvar (Huizinga m.fl.2003), som ofte blir omtalt som forelderisering (Thastum m.fl.2008). De viser ansvar for yngre søsken, samt støtter og hjelper den kreftsyke forelderens (Helseth og Ulfset 2003 og Kennedy og Williams 2009). En også ofte brukt strategi blant barn er ønsketenkning. Ønsketenkning menes med at barn beroliger dem selv med å tenke positivt og at ingenting kommer til å gå galt (Thastum m.fl.2008). «*For å føle meg bedre, tenkte jeg at alt kom til å gå bra, jente 10 år*» (Thastum m.fl.2008).

3.5 Barns møte med sykehus og helsepersonell

Barn opplever første møtet med forelderen på sykehus ofte som skremmende (Bugge m.fl.2008). Dette gjelder særlig å se forelderen ligge med medisinsk utstyr og den fysiske forandringen på forelderen (Helseth og Ulfset 2003). Å være involvert i den syke forelderens sykehusinnleggelse kan bidra til at barnet får økt kunnskap om behandling og forståelse av sykdommen (Thastum m.fl.2008). Fra et annet perspektiv kan det føre til angst og stress dersom barnet ikke blir ivaretatt og tatt hånd om på sykehuset (Thastum m.fl.2008). Noen barn blir opprørte når forelderen må på sykehus, i form av at de blir adskilte i en periode (Forrest m.fl. 2006). Andre barn forteller de er lettet når de kommer på besøk på sykehuset, for de får se at forelderen får behandling (Thastum m.fl.2008).

«Mine to små brødre og jeg har vært med mamma på sykehuset. Vi så henne på en liten skjerm da hun hadde behandling. En sykepleier fortalte oss hva de gjorde med mamma, gutt 9 år» (Thastum m.fl.2008).

Barn uttrykker et ønske om kommunikasjon med helsepersonell, men at noen opplever og ikke få den muligheten (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Det viser seg at behovet varierer fra barn til barn, og av de som ikke fikk kontakt med helsepersonell, følte seg ekskludert og oversett (Forrest m.fl.2006). Barn beskriver sykepleiere og leger som en verdifull kilde til informasjon (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b), særlig der hvor barn ønsker konfidensialitet og objektivitet (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a).

4.0 Diskusjon

4.1 Metodediskusjon

Før søk etter vitenskapelige artikler startet, ble det brukt tid på å lage temakart og finne aktuelle søkeord. Det å søke etter relevant forskning og litteratur var tidkrevende og en utfordrende prosess. Erfaringen underveis er at valg av riktig søkeord og kombinasjoner er av stor betydning. Ser i ettertid at ord – og søkekombinasjonene kunne vært gjort annerledes, da dette resulterte i for stort omfang av antall treff og ikke alltid relevante artikler relatert til hensikten. Erfaringsmessig er det mange artikkeltreff på foreldre som pårørende til barn med kreft, og ikke omvendt, som har ført til at artikkelsøkingen har tatt mye tid. Det kan ha fått konsekvenser for utvalget, da det ble valgt å benytte AND ved alle søk.

Det kunne vært hensiktsmessig relatert til oppgavens tema og hensikt, å ha foretatt søk i CancerNursing. Det har ikke blitt utført søk i SweMed, som kan ha utelatt relevant forskning fra nordiske land.

Gjennom søkeprosessen ble det benyttet begrensninger i forhold til publikasjonsårstall, aldersgruppe på barna og språk for å få flest mulige eksakte treff. På grunn av at få artikler kun inkluderte aldersgruppe 7-12 år, ble også artikler som tok for seg barn yngre og eldre enn denne aldersgruppen inkludert. På tross av dette, kom det klart og tydelig frem av artiklene hvilke funn som omhandlet barn i alderen 7-12 år, og funn ble analysert for å benyttes i resultatet.

Når artiklene skulle leses i sin helhet og deretter kvalitetsvurderes, ble det tatt i bruk Sjöblom og Rygg sitt artikkelgransking - og vurderingsskjema. Det kan være svakheter i artikkelgranskingen, da forfatteren av bacheloroppgaven har begrenset erfaring på dette området, i tillegg til at artiklene er oversatt fra engelsk til norsk.

Det ble vurdert om artiklene var etisk godkjent og hvilke etiske hensyn som var foretatt i forhold til forskning på barn. Det stilles strenge krav til å foreta forskning på barn (Forskningsetiske komiteer 2006, Tranøy 1992), noe som kan være en medvirkende årsak til at det er blitt begrenset artikkeltreff i databasene.

4.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å undersøke barns reaksjoner, informasjonsbehov og kommunikasjon i møte med forelderens kreftdiagnose, i tillegg til deres opplevelse av sykepleie i nevnte aspekter. I den påfølgende resultatdiskusjonen vil resultatet drøftes opp mot sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee og Piagets utviklingsstadier. Pårørendeperspektivet, med barnet i denne rollen vil være gjennomgående. For å knytte dette opp mot hvilken betydning bacheloroppgavens hensikt har for sykepleien, vil det tidvis være et indirekte fokus på barnet.

4.2.1 Barn i møte med sykepleier på sykehus

Det kom frem av resultatet at enkelte barn følte seg ekskludert og ikke ivaretatt av helsepersonell. En kan stille mange spørsmål og ulike årsaker til hva dette kan skyldes. Teorien viser til at lege eller sykepleier ofte henvender seg til foreldrene og ikke barnet (Eide og Eide 2007). De gangene helsepersonell henvender seg direkte til barnet, så er det oftest foreldrene som svarer. Et samarbeidsprosjekt viser til at sykepleiere kan være av den oppfatning at det er foreldrenes oppgave å informere barna (Dyregrov og Dyregrov 2011), selv om det etter 2010 ble det foretatt lovendringer som styrker barns rett som pårørende og helsepersonells plikt til å hjelpe (Helsepersonelloven 1999). Det kan tenkes at barn ikke i like stor grad stiller krav og spørsmål som en ungdom eller en ung voksen ville ha gjort i tilsvarende situasjon, som kan føre til at barn «forsvinner» og blir «usynlige». For at barnet skal bli sett i situasjonen og bli ivaretatt, kan det tenkes at sykepleiere bør bli mer bevisste på å inkludere barnet i situasjonen og tilrettelegge for samtaler når barn besøker forelderen på sykehuset. På denne måten kan barna i større grad få uttrykt sine behov og hva de føler. Her bør det være en lav terskel for når sykepleiere skal sette i gang undersøkelser for når barn har behov for informasjon og oppfølging (Helsedirektoratet 2010). Viktige aspekter i forbindelse av denne vurderingen er hvor omfattende helsetilstanden til den syke forelderen er eller kommer til å bli, og hvordan dette kan ha innvirkning på barna og deres familiesituasjon.

Det kommer frem av resultatet at noen barn opplever det som vanskelig å komme i kontakt med helsepersonell. Her tenker forfatter at det ligger mye ansvar hos sykepleier i å opprette kontakt, men også for å vise barnet at det blir sett. For å tilstrebe og imøtekomme barn i denne situasjonen, kan det tas utgangspunkt i Joyce Travelbees teori om sykepleiens mellommenneskelige aspekter. For å hjelpe barnet med å forstå familiesituasjonen med kreft, beskrives det av Travelbee å anerkjenne barnet som et unikt, uerstattelig individ, for deretter å utvikle et menneske-til-menneske-forhold mellom barn og sykepleier og dernest utføre sykepleieoppgaver (Travelbee 1999). Første gang

barnet møter sykepleier, er gjerne på besøk sammen med mamma eller pappa på sykehuset. Førsteintrykket barnet får av sykepleier er viktig for videre relasjonsbygging (Travelbee 1999). Noe som kom frem av resultatet, er barns nye tilværelse preget av mye usikkerhet når forelderen får kreft. Oppe i dette kan nye personer å forholde seg til være skremmende også og barnet vil ikke nødvendigvis åpne opp for sine tanker og følelser til personer det ikke kjenner (Eide og Eide 2007). Å skape en god relasjon til barn trenger ikke alltid å være en enkel sykepleieroppgave, for ethvert barn er unikt og kan trenge ulike tilnæringsmåter (Travelbee 1999). Travelbee tar utgangspunkt i at mennesket er lik, men også ulik hver eneste person som noen gang har levd eller noen gang vil leve (Travelbee 1999). Derfor bør barnet bli møtt av en sykepleier som ikke ser barnet som «bare et barn», men tar høyde for å se akkurat dette barnet, i denne situasjonen. I forhold til at barn finner det vanskelig å komme i kontakt med sykepleier, kan sykepleieren åpne opp med å presentere seg for barnet. Ved å gi uttrykk for at sykepleieren ønsker å bli kjent med barnet og være til hjelp, er det åpnet for en kontakt mellom barnet og sykepleieren (Bugge og Røkholt 2009, Eide og Eide 2009). I begynnelsen kan det være naturlig å prate med barnet om hverdagslige aktiviteter i form av skole og fritid. Sykepleieren kan være nysgjerrig, se hvor barnet har sin oppmerksomhet og deretter bygge videre på hva barnet er opptatt av, i form av leker, bilder og eventyr (Eide og Eide 2007). Det å la barnet få mulighet til å gjøre noe det naturlig har interesse for, åpner for en fin måte å skape kontakt mellom barnet og sykepleier. For å imøtekomme barnet er det vesentlig å ta utgangspunkt i barnets alder og kognitive utvikling og bøye seg ned på barnets nivå (Tveiten 2012). Ved at sykepleier gradvis får en kontakt med barnet, videreføres relasjonen dithen hvor barnet får en oppfatning av mennesket og personen bak den hvite uniformen og sykepleiertittelen. Travelbee definerer dette som fremvekst av identiteter og er den andre fasen av sykepleiers mellommenneskelige aspekter (Travelbee 1999). Den såkalte stereotype oppfatningen forsvinner, der hvor barnet og sykepleieren begynner å etablere en relasjon (Eide og Eide 2007). Ved at sykepleieren har kunnskap om barnets nivå og forståelse, kan dette danne grunnlag for en begynnende forståelse av barnets opplevelse og oppfatning av hvordan det er å være pårørende til foreldre med kreft. Barn som blir møtt av en sykepleier som evner å ta del i og forstå barnets følelser og situasjon med en forelder med kreft, samtidig som en distanserer seg og er objektiv, beskrives som empati (Travelbee 1999). Ut i fra resultatet opplever barn sykehuset og møtet med den syke forelderen på sykehus som skremmende. Videre viste resultatet barns manglende opplevelse av anerkjennelse. Barnet kan få mulighet til opplevelsen av anerkjennelse, i form av sykepleiers uttrykkelse for forståelse for barnets følelser og opplevelse av situasjon (Grønseth og Markestad 2011).

Fasen fra empati til sympati omtales som den fjerde fasen, hvor sympati innebærer at sykepleieren påvirkes av barnets situasjon og ønsker og vil hjelpe barnet (Travelbee 1999). Sympati kan lette

barnets bekymringer og problemer, ved at sykepleieren er delaktig i hva barnet opplever (Kirkevold 2007). Resultatet viste barns ulike emosjonelle reaksjoner, som kom til uttrykk både verbalt og nonverbalt. Om sykepleieren observerer dette og ser hvordan barnet opplever og føler seg, gjør dette noe med sykepleieren slik at hun ønsker å utføre handlinger på grunnlag av at hun bryr seg om barnet. Travelbee sier videre at sympati ikke er nok for å utføre sykepleie, sykepleien må utføres på grunnlag av teoretiske kunnskaper og ferdigheter (Eide og Eide 2007, Travelbee 1999,).

Travelbee (1999) sier i sin teori at tillitt er et resultat av sympatifasen, dog kommer tillitt over tid og det kommer ikke av seg selv. Resultatet viste barns ønsker om tilgjengelig helsepersonell.

Eksempelvis kan det tenkes det er blitt gjort avtale om informasjonssamtale angående forelderens kreftdiagnose. Ved at sykepleieren utøver ærlighet og punktlighet i forhold til dette, kan dette bidra til økt pålitelighet fra barnets side og styrkende for tillitten. Ved at sykepleieren gir barnet tid og viser at hun er til å stole på, vil barnet etter hvert kunne gi uttrykk for sine tanker og følelser (Bugge og Røkholdt 2009). Tillitten fra barnets side, vil etter hvert avløses av en trygghet, da barnet opplever sykepleieren som pålitelig og relasjonen mellom barnet og sykepleier vil gå over i gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee 1999). Travelbee kaller denne fasen «the phase of rapport», som innebærer at barnet og sykepleieren har en spesiell evne til å forstå hverandres følelser og perspektiver (Eide og Eide 2007).

Det vises av resultatet at det er viktig for barnet at helsepersonell lytter til dem og gir tilstrekkelig informasjon rundt sykdommen til forelderen. Barn oppgir også at de ser på sykepleiere som en verdifull kilde, særlig hvor de ønsker konfidensialitet og objektivitet. Det kan tenkes at barn tror foreldrene holder tilbake informasjon for å beskytte dem. Det de ønsker er en profesjonell person som har kunnskap om sykdommen og om hvordan barn i en slik situasjon har det (Reinertsen 2012).

4.2.2 Barns behov for informasjon

Det kom frem av resultatet at barn ofte har oppfatninger rundt kreftsykdommen som er preget av misforståelser. Dette underbygges av forskning, da barn som ikke får informasjon om forelderens kreftsykdom, kan skape fantasier som ofte er verre enn virkeligheten, i tillegg til at det vises en klar sammenheng mellom barns misforståelser og manglende gitt informasjon (Larsen og Nordtvedt 2011). Dersom barna blir tilsidesatt og ikke inkludert i hva som angår dem og deres familie, kan de miste tillitten til sine foreldre, som de mer enn noen gang er avhengige av å stole på (Dyregrov 2012). Foreldre tror de beskytter barna sine ved og ikke informere dem og barna underkommuniserer med foreldrene sine, da de mener foreldrene har nok med seg selv. Dette kan være en begynnelse av «onde sirkler», der hvor i verste fall begge parter unnlater å kommunisere med hverandre (Dyregrov

2012). Sykepleier som oppfatter barns manglende innsikt og inkludering i forelderens sykdomssituasjon, kan ta opp dette med foreldrene og forklare viktigheten og betydningen av hvorfor barnet bør få mulighet til deltagelse i sykdommen.

Det vist av resultatet at barn har livlig fantasi og trekker sine egne konklusjoner av forelderens kreftsykdom, noe som kan sees i lys av Piagets utviklingsstadier og kognitive utvikling. Det kommer tydelig frem av Piagets teori at barn tenker annerledes enn voksne (Eide og Eide 2007). Barn registrerer ikke bare virkeligheten, i form av den fysiske forandringen hos forelderen og det de ser med det blotte øyet, men de konstruerer virkeligheten slik de oppfatter den selv (Askland og Sataøen 2013). Barn har i tillegg på ulike alderstrinn ulike evner og strategier for å forstå verden omkring seg, og kan forstå en viss grad av kompleksitet i sine omgivelser (Håkonsen 2010). Likevel, barn har liten evne til abstrakt tenkning før det kommer i tenårene, noe som har konsekvenser fordi ord og begreper får en annen betydning for personer med og uten denne evnen (Eide og Eide 2007). Ord og hendelser som barn ikke har kjennskap til, kan bli vanskelig for dem å se og forstå logikken i. Eksempelvis begrepene bivirkninger og cytostatika bør forklares til barn ut ifra deres forutsetninger for forståelse. Bivirkninger kan forklares ved at mamma kan bli sliten av behandlingen hun får og cytostatika er medisinen som kan hjelpe pappa med å bli frisk. Dette kan med andre ord vise hvor stor betydning barnets alder har for hvordan barnet tolker og oppfatter informasjon som blir gitt.

Resultatet tok for seg barns oppfatninger om at de tror de har skyld i forelderens kreftsykdom. Piaget beskriver i sin teori at barn i alderen 6-8 år har en begynnende evne til å tenke logisk, men er likevel en grad selvsentrert og kan tro de selv er skyld i forelderens sykdom (Eide og Eide 2007). For at barnet skal få mulighet til å bearbeide og forstå dette, er det viktig at sykepleieren forklarer barnet at det ikke har noen skyld og ansvar for forelderens sykdom (Helsedirektoratet 2010). Fra et teoretisk grunnlag, viser dette viktigheten av at barnet får konkret informasjon, så fremt at informasjonen er basert på barnas alder og utvikling (Tveiten m.fl.2012). Det viser også viktigheten av sykepleiers kunnskaper om barns kognitive utvikling og formidling av dette. Barn i alderen 8-11 år har en begynnende evne til å se forskjell på fantasi og virkelighet, som det blir beskrevet av Piaget (Eide og Eide 2007). Barn i elleveårs alderen vil i større grad evne og se at de ikke er skyld i forelderens sykdom, enn et barn på syv år. Barn i denne alderen vil også spørre om det er noe de ikke forstår og ofte spørre om det samme flere ganger.

Ut i fra resultatet har barn behov for informasjon for å vite hva som skjer med forelderen, for å føle seg inkludert og for å forstå situasjonen. Teori viser også til barns ønsker om forklaringer på forelderens kreftdiagnose og hva som vil skje i tiden fremover (Bugge og Røkholt 2009).

Helsedirektoratet (2010) har utgitt et rundskriv som redegjør for barns behov og oppfølging som en følge av lovendringene i 2010. Dette rundskrivet tydeliggjør barns behov for informasjon rundt bl.a. diagnostisering av kreftsykdommen, behandling og hvordan forelderen blir ivaretatt, noe som samsvarer med funnene i resultatet.

For at barnet skal kunne forstå sykdomssituasjonen, er det viktig å videreformidle informasjon som samsvarer og ikke fraviker fra virkeligheten (Grønseth og Markestad 2011). Dette kom også frem av resultatet, barn ønsker informasjon som stemmer overens med hva de selv observerer. Noe annet kan føre til at barnet blir mer forvirret og ikke evner å forstå det som blir fortalt. Det viktigste i forhold til å videreformidle informasjon til barn, er at barnet skal kunne høre og forstå og at det skal få en opplevelse av å bli ivaretatt på en god måte (Eide og Eide 2007). Å videreformidle tilpasset informasjon til barn krever omtanke, og det essensielle er informasjon som er lett og forstå (Kreftforeningen 2004). Barn kan ofte spørre flere ganger om det samme, så å formidle informasjon til barn er en prosess og det går over tid (Kreftforeningen 2000). Dette er barnets måte å bearbeide og forstå informasjonen på (Bugge og Røkholt 2009). Sykepleiere kan ved å gjenta informasjon og være konkret, og etter hvert bygge på informasjon av eksisterende kunnskap når barnet forstår mer, bidra til økt forståelse for barnet (Kreftforeningen 2004). Selv om det er viktig at barn får informasjon, bør det tas betraktning i hva barnet har behov for og er i stand til å ta i mot av informasjon (Eide og Eide 2007). Som en hovedregel bør barn aldri gis mer informasjon enn det foreldrene har, da barnet ikke må komme opp for en lojalitetskonflikt eller holde informasjon hemmelig for foreldrene (Helsedirektoratet 2010).

Det kom frem av resultatet at barn mener informasjon i forbindelse med når kreftdiagnosen oppdages er viktig. Dette samsvarer også med funn i et samarbeidsprosjekt, der barn ønsket mulighet til å stille spørsmål både når kreftdiagnosen oppdages, men også underveis i sykdomsforløpet (Dyregrov og Dyregrov 2011). Kreftforeningen (2012) påpeker at dette kan innebære at barn bør få vite hva kreft er og hvor i kroppen den er. Aspekter som at kreft ikke smitter og det at forelderen har fått kreft, ikke er ensbetydende med at forelderen vil dø, bør også videreformidles til barnet. Dette på bakgrunn av at god informasjon og støtte kan være avgjørende for barnet i forhold til å forholde seg til en ny hverdag i krise, noe som en sykepleier kan bidra med dersom foreldrene kommer til kort.

Resultatet viste at barns hverdag som før var preget av rutiner og forutsigbarhet, plutselig er blitt endret til en utrygghet de ikke nødvendigvis forstår konsekvensene av. Det kan tenkes at mangel på informasjon også reduserer barns opplevelse av forutsigbarhet. Mange tanker som «kommer

mamma til å dø» eller «hvem skal kjøre meg til skolen nå som pappa er syk?» kan være ubegrunnet. Ved å snakke med både barna og foreldrene kan sykepleiere bidra til å få avklart en rekke problemer som kanskje ikke har blitt fanget opp. Med god, tilrettelagt informasjon og støtte kan barn tilpasse seg den nye familiesituasjonen med en kreftsyk forelder (Værholm 2005).

4.2.3 Barns emosjonelle reaksjoner av forelderens kreftsykdom

Funn i resultatet viste at barn ofte undertrykker sine følelser, da de ikke vet hvordan de skal takle dem. Det belyses også fra resultatet at de tenker foreldrene har mer enn nok med seg selv. Dette samsvarer med teori, da barn ofte undertrykker sine følelser bevisst for og ikke være en ekstra belastning for foreldrene (Dyregrov 2005). Ut i fra dette kan det tenkes at barn går med bekymringer som de ikke får gitt uttrykk for og signaler som ikke blir fanget opp. Sykepleier i møte med barn i denne situasjonen, kan bidra til og hjelpe dem til å snakke om følelser, slik at barnet kan bli mer bevisst på sine reaksjoner (Tveiten m.fl.2012). I tillegg kan det være gunstig at barn får informasjon om følelser de kan oppleve å få og på denne måten vise at følelser er tillatt og normalt. Dette kan hjelpe barna til å forstå sine følelser bedre, da det ble vist av resultatet at barn har vanskeligheter med å forstå sine egne reaksjoner. Samtaler kan også ha sin hensikt, noe som kan åpnes for når barnet besøker mamma eller pappa på sykehuset. En sykepleier kan eksempelvis snakke med barnet om hva det vil gjøre med frykten eller sinnet, og hvordan denne følelsen kan takles (Tveiten 2012).

Det kom frem av resultatet at barn ofte gir uttrykk og reagerer på forelderens kreftsykdom med aggresjon og utagering. Dette belyses av teori å være normale reaksjoner og aggresjonen kan komme til uttrykk overfor foreldre, søsken eller helsepersonell, eller gjennom lek ved at barnet ødelegger leker (Tveiten m.fl.2012). Dette er barnets nonverbale måte å kommunisere på og er et uttrykk for at det trenger oppmerksomhet, trygghet og omsorg. Det at barn får lov til å vise sinne, frykt eller sorg er også viktig for at barnet kan oppleve anerkjennelse (Tveiten m.fl.2012). Det kan tenkes at noen barn kan være flinke til å sette ord på følelser og handlinger, andre ikke. En kan eksempelvis bruke bilder av menneskeansikter og be barnet velge det bildet som passer best for barnets egne følelser. Å gi barnet opplevelsen av anerkjennelse, innebærer også å vise empati slik som Travelbee beskriver (Tveiten m.fl.2012). Her kan sykepleieren utvise forståelse av hva barnet tenker og føler, men også i form av at sykepleier uttrykker og viser toleranse for barnets reaksjoner (Eide og Eide 2007). Barns evne til å oppfatte og forstå forelderens sykdom, avhenger også av stress og belastning i sykdomssituasjonen (Eide og Eide 2007). Følelser som usikkerhet, engstelse og sinne kan påvirke barns evne til fornuftig og logisk tenkning, noe som bør bli forklart til både barnet og foreldrene (Eide

og Eide 2007). Dette kan bidra til bedre kommunikasjon og forståelse for hverandre innad i familien (Dyregrov 2012).

Resultatet viste at barn er lettet for at den syke forelder får behandling på sykehus. Her er det delte meninger i teorien, hvor det beskrives at sykehusinnleggelse ofte er en stressfaktor både for barnet og familien dersom barna ikke blir ivaretatt (Tveiten m.fl.2012). På den andre siden støttes funnet i resultatet også, da sykehuset kan oppleves som en lettelse for barnet, da de får se behandling av forelder og at det er noe som blir gjort i forhold til sykdommen (Tveiten m.fl.2012).

Det kom frem av resultatet at barn opplever ventesorger i møte med forelderens kreftdiagnose. Fra et teoretisk perspektiv, omhandler denne sorgen for død, om sorg og tap av forelder slik han eller hun var før diagnosen og muligheten for at forelder kan dø (Dyregrov 2012). Selv om barn opplever såkalt ventesorger gjennom sykdomsforløpet, kan mange finne det vanskelig å snakke om at de «tar døden på forskudd». Barn kan skamme seg over at de har denne følelsen og dersom ingen ser dem og forklarer at slike følelser og tanker er vanlige, vises det av teori at denne følelsen i stor grad holdes skjult. Det at sykepleier muliggjør barns mulighet til å uttrykke sine bekymringer og behov, i form av å få bekreftelse og gyldiggjøring på nettopp denne følelsen som de opplever som vanskelig (Helsedirektoratet 2010), kan bidra til at barn opplever mestring i denne vanskelige tiden (Tveiten m.fl.2012).

Ventesorg hos barnet har ofte innslag av traumereaksjoner og angst og vil sannsynligvis forsterke sorgen om forelder dør, dersom den ikke tas på alvor (Dyregrov 2012).

4.2.4 Kommunikasjon med andre som forstår situasjonen

Resultatet viste at barn opplever å få tilstrekkelig støtte fra jevnaldrende som opplever det samme; å leve med en kreftsyk forelder. Dette kan sees i sammenheng med Piagets teori, da barn i aldersfase 8-11 år i større grad responderer og har forståelse for andre menneskers reaksjoner og kan ha nytte av gruppesamtaler (Eide og Eide 2007). Kreftforeningen i Norge satser mye på barn som pårørende og har en rekke tilbud over hele landet, et av tilbudene er «Treffpunkt» (Kreftforeningen 2012). «Treffpunkt» er en møteplass for barn og unge i alderen 6-16 år, som opplever eller har hatt noen i familien med kreft. Her kan barn og unge treffe andre på sin egen alder som er i samme situasjon som dem selv og voksne som forstår situasjonen de er i. Slike møtegrupper kan være positivt for mange, da noen kanskje får svar på spørsmål de ikke har turt å spørre om. Det kan også gi barn muligheten til å kjenne på mestring og trygghet. Slike tilbud er noe sykepleiere bør videreformidle til

kreftrammede familier, da resultatet viste at barn savnet tilstrekkelige informasjon på samtalegrupper og hvilke tilbud som er tilgjengelige. Barna og foreldrene kan bli informert hva slike samtalegrupper innebærer og positive aspekter av å snakke med andre som er i den samme situasjonen som dem selv (Dyregrov m.fl.2012, Eide og Eide 2007) Selv om det ikke er nevnt i resultatet, kan en se verdien av at sykepleier tenker tverrfaglig samarbeid. Ved at barnet har støtte gjennom skole, helsesøster eller kreftsykepleier, kan dette bidra til at barn takler den nye familiesituasjonen med en kreftsyk forelder bedre.

Der hvor noen barn finner trøst i å prate med andre, ønsker andre og ikke dele sine tanker med noen som ikke er i samme situasjon som dem selv. Dette kom frem av resultatet og teori viser til at barn i alderen 7-12 år kan være redde for å føle seg annerledes og bekymring for å bli avvist av jevnaldrende (Grønseth og Markestad 2011, Juel-Blicher og Kasten 2005). Barn sammenligner seg ofte med venner og skolekamerater og ønsker å føle tilhørighet (Håkonsen 2010).

Funn i resultatet viste til at barn opplevde samtaler med foreldrene som nyttige, da kommunikasjonen dem i mellom ble bedre. Resultatet underbygges av teori, som viser det kan være nyttig for både barna og foreldrene å ha samtaler om den situasjonen de opplever og skal stå i sammen (Eide og Eide 2007). I slike situasjoner kan det være vanskelig å opprettholde en god og åpen kommunikasjon. Ved at de forholder seg til realitetene og snakker sammen, kan det bidra til at tausheten og det som er tabubelagt rundt kreften forsvinner (Dyregrov 2005). Sykepleier i møte med barnet og foreldrene, kan også legge til rette for å ha en slik samtale. Eksempelvis kan barnet og foreldrene avklare hvilke forventinger og hva slags støtte og hjelp de ønsker (Eide og Eide 2007). Barnet kan få uttrykke hva det vet om forelderens kreftsykdom og hvordan hverdagen oppleves i kontrast til tidligere. Kanskje kan man bringe på bane aspekter som går på skolelivet og situasjonen hjemme, hvordan barnet opplever og forholder seg til den syke foreldereren? Ved å ha en slik samtale får barnet og foreldrene høre hverandres synspunkter, da de kan ha hatt vanskeligheter med å ordlegge seg og gi ord til følelser uten hjelp (Eide og Eide 2007). Sykepleieren i denne situasjonen kan gi tilbakemelding med tanke på hva familien kan trenge kunnskap om, i form av barns normale reaksjoner og foreldrenes rolle for ivaretagelse av barnet.

4.2.5 Barns bruk av mestringsstrategier

Det vistes av resultatet at barn beskriver distraksjon som den mest benyttede mestringsstrategien. Dette støttes også av teori, som viser til at barn ønsker å få pusterom fra situasjonen og tankene omkring sykdommen (Reinertsen 2012). Dersom barnet er på besøk på sykehuset hos foreldereren, kan

også sykepleier tilrettelegge for at barnet kan oppsøke slike aktiviteter for å få «friminutt» fra sykdommen. Eksempelvis kan dette være aktiviteter som barnet selv har uttrykt å ha glede av, som tegning, maling eller musikk. Barnet fortrenger ikke kreftsykdommen, men har et behov for å avlede seg selv (Reinertsen 2012). I familier preget av mangel på åpen kommunikasjon, kan det tenkes at distraksjon er barnas eneste mulighet for å tilpasse seg den vanskelige familiesituasjonen og få en følelse av mestring tatt hele situasjonen i betraktning (Thastum 2005).

Det kom frem av resultatet at normaliserende faktorer og videreføring av hverdagen er viktig for barna i en sykdomspreget hverdag. Det vises av teori at venner og fritid er sentrale normaliserende faktorer, som kan bidra til at barn kan oppleve å få lov til å være «bare et barn» og få avlastning fra sykdommen (Dyregrov 2012). Det bør tilstrebes å opprettholde en noenlunde normal hverdag, til tross for det som har skjedd, da det kan føre til at barna bedre takler sykdommen og alt den fører med seg (Værholm 2005). Etter kreftdiagnosen kom inn i bildet, er hverdagen til barna ofte preget av usikkerhet, og det kan oppleves utrygt for barna dersom de kjente reglene og rammene forsvinner (Kreftforeningen 2004). I møte med barnet og foreldrene kan sykepleier oppfordre foreldrene til å vedlikeholde tider for lekselesing og leggetider (Grønseth og Markestad 2011). Nettopp for å opprettholde de trygge rammene, slik at barnet vet at det er noe i hverdagen som ikke har endret seg.

Resultatet viste at barn kan oppleve en rolleforskyving i hjemmet når forelderen blir kreftsyk. Teorien underbygger dette, da tiden den kreftsyke forelderen er på sykehuset, tydelig viser for barna at det er en mindre omsorgsperson i familien (Dyregrov 2012). Barna påtar seg en omsorgs- og voksenrolle og de får eller tar mer ansvar i hjemmet, eksempelvis pass av søsken og hjemlige plikter. Der hvor noen barn kan se på dette som positivt i form av at de føler de bidrar i hjemmet og er til nytte, kan andre føle at dette er vanskelig. Dette kan også gi sosiale utfordringer i form av at barna tar på seg omsorgsoppgaver og bruker mindre tid på venner. Barn ønsker å lette hverdagen for den friske forelderen, noe de begrunner med at selv om de har det vondt, ser de at foreldrene har det enda verre (Dyregrov 2012). Barn i alderen 8-12 år har som tidligere nevnt, en begynnende evne til å se forskjell på fantasi og virkelighet, men selvfølelsen til barnet er også utsatt i denne alderen og opplevelsen av mestring blir derfor viktig (Håkonsen 2010). Det at barnet får hjelp til å mestre situasjonen det er i, er nevnt av Travelbee som en del av sykepleierens oppgave og hensikt (Travelbee 1999).

5.0 Konklusjon

Barn ønsker å bli ivaretatt og inkludert på sykehus i forelderens sykdomsforløp. Barn trenger bistand til å forstå sine følelser og reaksjoner, og ved å skape en menneske-til-menneske relasjon mellom barnet og sykepleier, kan dette bidra til at barnet får god tilnærming og ivaretagelse. I ivaretagelsen av barnet trenger sykepleier kunnskaper om barnets kognitive utvikling og forståelse, for at sykepleien som utøves skal ha sin hensikt og være til hjelp. Sykepleiers faglige plikt til å holde seg oppdatert på lovverk er en sentral del i forhold til oppgavens hensikt, og noe som kan være til ettertanke.

5.1 Forslag til videre forskning

Forfatteren av denne bacheloroppgaven ønsker å påpeke de ulike inkluderte artiklenes publikasjonsårstall, som i dette tilfelle for de norske artiklene er før år 2010. Dette vil si før lovendringene som styrket barns selvstendige rett og de ulike helseinstitusjoners plikt til å utnevne barneansvarlig helsepersonell. Her kan det være aktuelt å sette i gang forskning for å se på hvilken betydning dette har hatt for barns opplevelse og hvordan de føler seg ivaretatt på sykehus.

LITTERATURLISTE

Antonsen E B (2004) Skolebarn er også pårørende, *Sykepleien*, 92 (11), s. 42-45

Askland L og Sataøten S O (2013) *Utviklingspsykologiske perspektiv på barns oppvekst*, 3.utgave, Oslo, Gyldendal Akademisk Forlag AS

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*, 31 (6), s.426-434

Bugge K E og Røkholt E G (2009) *Barn og ungdom som sørger, Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*, Bergen, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Dalland O (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*, Oslo, Gyldendal Norske Forlag

Davey M P, Tubbs C Y, Kissil K og Niño A (2011) 'We are survivors too': African-American youth's experiences of coping with parental breast cancer, *Psycho-Oncology*, 20, s.77-87

Dyregrov K (2005) "På tynn is" *Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft – Resultat fra et pilotprosjekt*, Bergen

<http://www.montebello-senteret.no/images/stories/forskning/Pilot-rapport.pdf>

[lastet ned:21.05.2013]

Dyregrov K og Dyregrov A (2011) *Barn og unge som pårørende ved kreft - Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv*, Bergen

[http://krisepsy.netflexcloud.no/media/Barn_og_unge_som_parende.pdf](http://krisepsy.netflexcloud.no/media/Barn_og_unge_som_parerende.pdf)

[lastet ned:23.05.2013]

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

Eide H og Eide T (2007) *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning og etikk*, 2.utgave, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Ensby T, Dyregrov K og Landmark B (2008) Å treffe andre som virkelig forstår, *Forskning*, 3(3), s.118-127

Forrest G, Plumb C, Ziebland S og Stein A (2006) Breast cancer in the family-children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study, doi:10.1136/bmj.38793.567801.AE

Forrest G, Plumb C, Ziebland S og Stein A (2009) Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer, *Psycho-Oncology*, 18, s.96-103

Forsberg C og Wengstrøm Y (2003) *Att göra systematiska litteraturstudie – Värdering, analys og presentation av omvårdnadsforskning*, Stockholm, Natur och kultur

Forskningsetiske komiteer (2006) Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi [https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20\(2006\).pdf](https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20(2006).pdf) [lastet ned:23.05.2013]

Gustavsen K, Grønningssæter A B, Fløtten T, Nielsen R, Syse J og Torp S (2008) *Barn og unge i kreftrammede familier*, Fafo-rapport, 38, Allkopi AS
<http://www.fafo.no/pub/rapp/20080/20080.pdf> [lastet ned: 12.04.2013]

Grønseth R og Markestad T (2011) *Pediatri og pediatrik sykepleie*, 3.utgave, Bergen, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Haugland B S M, Ytterhus B, Dyregrov K (2012) Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den, i: Dyregrov K (red.) *Barn som pårørende*, Oslo, Abstrakt Forlag AS

Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*, Oslo
<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende/Publikasjoner/barn-som-parorende.pdf> [lastet ned:15.04.2013]

[Helsepersonelloven (1999)] (2012) *Lov om helsepersonell m.v. av 02.juli 1999 nr. 64*, Helse og

omsorgsdepartementet

<http://www.lovdatabasen.no/all/nl-19990702-064.html> [lastet ned: 02.02.2013]

Helseth S og Ulfsæet N (2003) Having a Parent With Cancer – Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family, *Cancer Nursing*, 26 (5), s.355-362

Huizinga G A, van der Graaf W T A, Visser A, Dijkstra J S, Hoekstra-Weebers J E H M (2003) Psychosocial Consequences for Children of a Parent With Cancer, *Cancer Nursing*, 26 (3), s.195-202

Håkonsen K M (2010) *Innføring i psykologi*, 4.utgave, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Juel-Blicher U og Kasten B (2005) Grupper for barn og unge med en kreftsyg forælder, i: Husebø S (red.) *Omsorg*, 22(4), Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Kennedy V L og Lloyd-Williams M (2009a) How children cope when a parent has advanced cancer, *Psycho-Oncology*, 18, s.886-892

Kennedy V L og Lloyd-Williams M (2009b) Information and communication when a parent has advanced cancer, *Journal of Affective Disorders*, 114, s.149-155

Kirkevold M (1992) *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*, Ad Notam Gyldendal AS

Kirsch S E D, Brandt P A og Lewis F M (2003) Making the Most of the Moment – When a Child's Mother Has Breast Cancer, *Cancer Nursing*, 26(1), s.47-54

Kreftforeningen (2000) *Jeg har ikke gjort lekene idag, min mor fikk kreft i går – når mor eller far får kreft*, CD-ROM, Oslo

Kreftforeningen (2004) *Han vil alltid være i hjertet mitt – når foreldre dør av kreft*, CD-ROM, Oslo

Kreftforeningen (2012) *Til deg som er pårørende – familie, venn eller kollega*, brosjyre, 6.opplag, Oslo
<https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/P%C3%A5r%C3%B8rende/Til%20deg%20som%20er%20p%C3%A5r%C3%B8rende.pdf>

- Larsen B H og Nordtvedt M W (2011) Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft, *Sykepleien Forskning*, 1, s.70 – 77
- Malterud K (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*, 3.utgave, Oslo, Universitetsforlaget AS
- Thastum M (2005) Børns coping og familiens kommunikation i familier med en kræftsyg forælder - To danske undersøgelser, i: Husebø S (red.) *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 22(4), Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Thastum M, Johansen M B, Gubba L, Olesen L B og Romer G (2008) Coping, Social Relations and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer, *Clin Child Psychol Psychiatry*, 13, s.123-138
- Reinertsen K (2012) Barn til kreftsyke vil vite mer, *Sykepleien*, 8, s.66-69
- [Spesialisthelsetjenesteloven (1999)] (2012) Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 02. juli nr. 61, Helse – og omsorgsdepartementet
<http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-061.html> [lastet ned:22.05.13]
- Tranøy K E (1992) Om forskningsetikk – noen generelle retningslinjer, i: Hole B, Straume B og Winther F Ø (red.komité) *Forskning på mennesker: Lover, regler og retningslinjer*, Oslo, Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM)
- Travelbee J (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*, Oslo, Universitetsforlaget AS
- Tveiten S (2012) Hva er spesielt ved sykepleie til barn og familiesentrert sykepleie, i: Tveiten S, Wennick A og Steen H F, *Sykepleie til barn – familisentrert sykepleie*, s.42-78, 1.utgave, Oslo, Gyldendal Akademisk Forlag AS
- Værholm R (2005) Informasjon til barn og unge i sorg relatert til foreldres kreftdiagnose, i: Husebø S (red.) *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 22(4), Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Zahlis E H (2001) The Child's Worries About the Mother's Breast Cancer: Sources of Distress in

School-Age Children, *Zahlis*, 28(6), s.1019-1025

Vedlegg 1: Skjema for artikkelgranskning/vurdering

Artikkelgranskning/vurdering

(Sjöblom & Rygg (2012),

Inspirert av Hellzén, Johanson og Pejler for urval i SBU-rapport (1999)

Database: _____ Dato: _____

Tittel: _____

Forfattere: _____

År: _____ Tidsskrift/journal: _____

Land hvor studien er gjennomført: _____

Type studie: Original Review Andre: _____

Kvantitativ Kvalitativ

Nøkkelord: _____

KVALITETSVURDERING

Problemstilling/hypotese: _____

Type studie:

Kvalitativ: Deskriptiv Intervensjon

Andre: _____

Kvantitativ: Retrospektiv Prospektiv

Randomisert Kontrollert

Intervention Andre: _____

Studiens omfang:

Antall forsøkspersoner (N): _____ Frafall: _____

Tidspunkt for studien? _____ Studiens lengde: _____

Betraktes: Kjønnforskjeller? Ja Nei

Aldersaspekter: Ja Nei

Kvalitative studier

- Tydlig avgrensning/problemformulering? Ja Nei
- Er perspektivet/kontekst presentert? Ja Nei
- Finns et etisk resonement? Ja Nei
- Er utvalget relevant? Ja Nei
- Er forsøkspersonene vel beskrevet? Ja Nei
- Er metoden tydelig beskrevet? Ja Nei
- Kommuniserbarhet? Er resultatet klart beskrevet? Ja Nei
- Gyldighet: Er resultatet logisk, forståelig i overensstemmelse med virkeligheten, fruktbar/nyttig? Ja Nei

Kvantitative studier

- Utvalg:** Fremgangsmåten beskrevet Ja Nei
- Representativt Ja Nei
- Kontekst beskrevet Ja Nei
- Frafall:** Analysen beskrevet Ja Nei
- Størrelsen beskrevet Ja Nei
- Intervensjonen beskrevet Ja Nei
- Adekvat statistisk metod Ja Nei

Hvilken statistisk metode ble brukt:

Etisk resonement Ja Nei

Hvor troverdig er resultatet?

- Er instrumentet – valide Ja Nei
- reliable Ja Nei

Er resultatet generaliserbart?

Ja Nei

Hovedfunn:

Kvalitetsvurdering: Høy (I) Middels (II) Lav (III)

Kommentar/begrunnelse: _____

Fortsatt vurdering: Ja Nei

Motivering: _____

Artikkel nr., forfattere, år, tittel, utgiver, land:	Studiens hensikt:	Studiedesign: type studie (kvantitativ/kvalitativ)	Artikkelens etiske overveielser:	Deltagere, antall, kjønn, alder:	Analyse:	Utdrag av hovedresultater:	Vurdering av relevans (m/ begrunnelse): 1-5 (5 er høyest)
<u>Artikkel 1:</u> 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> , 31(6), s.426-434, Norge	Studiens formål var å se på hvordan hvilke reaksjoner barn gir uttrykk for når en forelder får en kreftdiagnose, samt hvordan denne kreftdiagnosen påvirker barnas liv og livskvalitet.	Kvalitativ studie	Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk i Norge og det Norske Data Register. Konfidensialiteten til deltagerne ble ivaretatt og opptakene ble oppbevart innelåst. Disse ble ødelagt etter samsvar av retningslinjene i norsk dataregister.	6 familier med en krefttrammet forelder. 12 barn i alderen 6-16 år, hvorav 8 jenter og 4 gutter.	Lest, oversatt og analysert artikkelen.	Studien belyser ulike mestringsstrategier og reaksjoner hos barn. Endringene som kreftdiagnosen medfører er vanskelig for barna å håndtere og har innvirkning på barns hverdag, særlig om de ikke får informasjon om forelderens kreftdiagnose.	5 Svært relevant, da studien er norsk og tar for seg flere aspekter av hensikten i bacheloroppgaven. Funn som barns informasjonsbehov og kommunikasjon, i tillegg til barns reaksjoner er trukket ut.
<u>Artikkel 2:</u> Davey M P, Tubbs C Y, Kissil K og Niño A (2011) We are survivors too; African-American youths experiences of coping with parental breast cancer, <i>Psycho-Oncology</i> , 20, s.77-87, USA	Studiens formål var å undersøke hvordan afrikansk-amerikansk ungdom takler diagnostisering og behandling av en forelders brystkreft.	Kvalitativ studie	Studien er godkjent av Human Impact Research Grant (GRID) ved Drexel University.	12 barn/ungdom i alderen 11-18 år, hvor 2 barn er 11 år og et barn 12 år	Lest, oversatt og analysert artikkelen	Studien belyser barns emosjonelle reaksjoner og sorg, i tillegg til endringer i familiensituasjonen.	3 Relevant artikkel, men det er mest fokus på tenåringer. Barns opplevelse av å bli ekskludert og distraksjon som mestringsstrategier er noen funn som er blitt benyttet.

Vedlegg 2: Skjematisk oversikt av inkluderte artikler

<p><u>Artikkel 3:</u> Ensby T, Dyregrov K og Landmark B (2008) Å treffe andre som virkelig forstår, <i>Forskning</i>, 3(3), s.118-127, Norge</p>	<p>Studiens hensikt var å øke kunnskapen om barn og ungdommers reaksjoner på kreft og død hos forelder, i tillegg til barns opplevelse av deltagelse i familiegrupper og hvilken støtte og behov de trenger.</p>	<p>Kvalitativ og kvantitativ design, pilotstudie</p>	<p>Pilotprosjektet ble anbefalt av Personvernombudet for forskning og Regional komité for medisinsk forskningsetikk i Norge. Informert samtykke fra både barna og omsorgspersonene ble innhentet, i tillegg til informasjon om anonymisering – og konfidensialitet.</p> <p>Deltagerne kunne trekke seg fra prosjektet uansett tidspunkt.</p>	<p>78 barn og ungdommer fra 6-18 år, der hvor 36 var gutter og 42 jenter</p>	<p>Lest og analysert artikkelen</p>	<p>Studien belyser at barn som har mistet en forelder i kreft ser ut til å ha større utbytte av familie – og sorggrupper, enn de barna som lever med en kreftsyk forelder. Barn opplever å få god støtte fra barn som opplever det samme som dem selv. Foreldre ønsker hjelp til å gi informasjon til barna.</p>	<p>4 Hovedfokuset er på barn som har mistet sine foreldre i kreft. Relevante funn viser til barns reaksjoner og vanskeligheter med å formidle disse til voksne. Barn opplever å få støtte fra «likemenn».</p>
<p><u>Artikkel 4:</u> Forrest G, Plumb C, Ziebland S og Stein A (2006) Breast cancer in the family – children’s perceptions of their mother’s cancer and it’s initial treatment: qualitative study, Storbritannia</p>	<p>Studiens formål var å undersøke hvordan barn av mødre med brystkreft oppfatter sin mors sykdom, i motsetning til mødrenes oppfatning av barnas kunnskaper.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie</p>	<p>Studien er etisk godkjent av Oxford Psychiatric Research Ethics Committee.</p> <p>Studiens deltagere kunne når som helst trekke seg fra studien.</p>	<p>37 kreft-rammede mødre og 31 barn i alderen 6-18 år. Av disse var 9 barn i alderen 6-10 år og 13 barn i alderen 11-15 år.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen</p>	<p>Studien belyser at barn hadde mer kunnskap om kreft enn hva foreldrene antok og barns reaksjoner på morens kreftbehandling.</p>	<p>4 Funn som omgår barns behov for informasjon og kontakt med helsepersonell, barns reaksjoner på morens kreftdiagnose er noen funn som er relevante. Omtaler også barns opplevelse av ekskludering.</p>

<p><u>Artikkel 5:</u> Forrest G, Plumb C, Ziebland S, Stein A, (2009) Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer, <i>Psychology</i>, 18, s.96-103, Storbritannia</p>	<p>Studiens formål var å se på far-barn kommunikasjon, i henhold til diagnostisering av mors brystkreft, undersøke forskjeller i deres forståelse av virkningen av sykdommen og identifisere hull i deres behov for støtte og informasjon.</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Studien er etisk godkjent av Oxford Psychiatric Research Ethics Committee.</p>	<p>26 fedre med partnere som hadde tidlig diagnostisert brystkreft og deres 31 barn i alderen 6-18 år.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen</p>	<p>Fedre uttrykker manglende kunnskap om kreftsykdommen, i tillegg til fedres og barns forskjellige oppfatninger av å leve med kreft i familien. Fedre ønsker å beskytte sine barn.</p>	<p>3 Hovedfokuset er på fedres rolle av ivaretagelse av barna. Noe interessante funn i forhold til barns reaksjoner av morens behandling, barns opplevelse av fedrenes rolle i hverdagen og til dels manglende kommunikasjon.</p>
<p><u>Artikkel 6:</u> Helseth S og Ulfset N (2003) Having a parent with cancer – Coping and quality of children during serious illness in the family <i>Cancer Nursing</i>, 26(5), s.355-362, Norge</p>	<p>Studiens formål var å undersøke barns trivsel og mestring av å leve med kreftsykdom i familien.</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Gjennomgått og godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk i Norge. Skriftlig samtykke ble innhentet fra barna og foreldrene. Rettighetene til deltagerne ble ivare tatt gjennom informert samtykke og konfidensialitet.</p>	<p>10 familier med en kreftrammet forelder. Totalt 11 barn i alderen 7 til 12 år, 7 gutter og 4 jenter.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen</p>	<p>Studien viser til barns mestringsstrategier og bevissthet for få en sykdomsfri-periode. Studien viser også ulike reaksjoner på forelderens kreftsykdom og hvordan barnas hverdag påvirkes.</p>	<p>5 Svært relevant artikkel da den tar for seg barnas alder 7-12 år. Relevante funn som barns reaksjoner og mestringsstrategier er valgt ut.</p>

<p><u>Artikkel 7:</u> Huizinga G A, van der Graaf W T A, Visser A, Dijkstra J S, Hoekstra-Weebers J E H M (2003) Psychosocial consequences for children of a parent with cancer, <i>Cancer Nursing</i>, 26(3), s.195-202, Nederland</p>	<p>Studiens formål var å se på barns – og foreldres perspektiver, i forhold til barns psykososiale konsekvenser av å leve med en kreftsyk forelder.</p>	<p>Kvalitativ og kvantitativ, pilot studie</p>	<p>Er ikke godkjent av noen etisk komité, men deltagerne anonymitet er vedlikeholdt, i tillegg til artikkelens konfidensialitet.</p>	<p>14 foreldre med kreft, 12 partnere og 15 barn i alderen 7-18 år. Av disse var det 8 barn i alderen 7-12 år, hvorav 4 jenter og 4 gutter.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen</p>	<p>Studien belyser foreldres rapporterte adferdsmessige problemer hos barn og en sammenheng mellom dårlig familiesamhold og barns emosjonelle og adferdsmessige problemer.</p>	<p>3 Funn viser barns redsel for at forelderen kan dø og følelsen av å bli inkludert i familiesituasjonen, i tillegg til trøst av å snakke med jevnaldrende som opplever det samme.</p>
<p><u>Artikkel 8:</u> Kennedy V L og Williams M L (2009a) How children cope when a parent has advanced cancer, <i>Psycho-Oncology</i>, 18, s.886-892, Storbritannia</p>	<p>Studiens formål var å kartlegge hvordan barn av kreftrammede foreldre takler den nye familie -og livssituasjonen , i tillegg kartlegge for hvordan barn kan få hjelp til å mestre den nye hverdagen.</p>	<p>Kvalitativ studie basert på semistrukturerte intervju</p>	<p>Studien er etisk godkjent av en lokal komité.</p>	<p>28 deltagere fra 12 familier som har opplevd kreft eller lever med en kreftdiagnose i familien. Av disse deltagende var det 11 barn i alderen 8-18.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen</p>	<p>Studien belyser åpenhet innad i familien om kreftdiagnosen som viktig da det fører til at barna bedre kan mestre den nye tilværelsen, samt distraksjon og normaliserende faktorer som viktige for barna.</p>	<p>5 Svært relevant artikkel, på bakgrunn av barns mestringsstrategier, samt viktigheten av at barn holdes informert når kreft rammer familien. Barns perspektiver på hvordan hverdagen med kreft arter seg.</p>

<p><u>Artikkel 9:</u> Kennedy V L og Lloyd-Williams (2009b) Information and communication when a parent has advanced cancer, <i>Journal of Affective Disorders</i>, 114, s.149-155, Storbritannia</p>	<p>Studiens formal var å se på barns behov for informasjon når en forelder har kreft og av hvem, hvor eller hvordan de ønsket å få det.</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Studien er etisk godkjent av en lokal komité.</p>	<p>28 deltagere fra 12 familier, derav disse 11 barn over 7 år.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen</p>	<p>Studien belyser barns perspektiver i forhold til type og grad av informasjon om kreft og tilgjengelighet av helsepersonell.</p>	<p>3 Store deler av studien tar for seg tenårings perspektiver. Relevante funn i forhold til barns kommunikasjon med foreldre og andre som forstår barnas situasjon og barns behov for informasjon i ulike stadier av sykdomsforløpet.</p>
<p><u>Artikkel 10:</u> Kirsch S E D, Brandt P A og Lewis F M (2003) Making the most of the moment, When a child's other has breast cancer, <i>Cancer Nursing</i>, 26(1),s. 47-54, Philadelphia, USA</p>	<p>Studiens formål var å forbedre interaksjoner mellom mor og barn under behandling av mødrenes kreftsykdom.</p>	<p>Kvalitativ studie, pilotstudie</p>	<p>Er ikke godkjent av noen etisk komité, men deltagerens anonymitet er vedlikeholdt, i tillegg til artikkelens konfidensialitet.</p>	<p>4 familier med tilsammen 4 barn. 3 gutter og 1 jente i alderen 8-12 år.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen</p>	<p>Studien belyser</p>	<p>2 Noe relevant, men tar for det meste for seg fedre og mødres opplevelser og reaksjoner. Barn gav uttrykk for frykt for mødres død og bruk av bøker som nyttig til å forstå følelser</p>

<p><u>Artikkel 11:</u> Thastum M, Johansen M B, Gubba L, Olesen L B og Romer G (2008) Coping, social relations and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer <i>Clinical Child Psychology and psychiatry</i>,13(1), s.123-138, Danmark</p>	<p>Studiens formal var å utforske måter å informere barnet om foreldrenes sykdom, hvordan barnet oppfatter foreldrenes følelsesmessige tilstand og hvordan barnet takler foreldrenes sykdom.</p>	<p>Kvalitativ studie, basert på semistrukturerte intervju</p>	<p>Den lokale etiske komiteen godkjente studien. Det ble også tilbudt i samarbeid med den Danske kreftforeningen å tilby familiene som ble rekruttert i studien forebyggende rådgivning.</p>	<p>15 familier deltok. Totalt 21 barn i alderen 8-15 år, 8 gutter og 13 jenter.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen</p>	<p>Studien belyser barns bruk av mestringsstrategier, og at barna ønsker å få informasjon om forelderens kreftdiagnose. Kommunikasjon mellom barn og foreldre ser ut til å ha stor betydning for hvordan barn mestrer sykdommen.</p>	<p>5 Svært relevant artikkel, da funn viser til barns bruk av bl.a. distraksjon og normalisering av hverdagen som mestringsstrategier og barns oppfatning og behov for informasjon av forelderens kreftdiagnose.</p>
<p><u>Artikkel 12:</u> Zahlis E H (2001) The child's worries about the mother's breast cancer: Sources of distress in school-age children, <i>Zahlis</i>, 28(6), s.1019-1025, Washington, USA</p>	<p>Studiens formal var å beskrive barns bekymringer når deres mødre ble diagnostisert med brystkreft</p>	<p>Beskrivende kvalitativ studie</p>	<p>Er ikke godkjent av noen etisk komité, men deltagernes anonymitet er vedlikeholdt, i tillegg til artikkelens konfidensialitet.</p>	<p>16 barn i alderen 11-18 når intervjuene ble utført, men som var 8-12 år gamle når moren fikk brystkreft.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen</p>	<p>Studien viser barns bekymring for mødrenes død, bekymring for å snakke med andre og om de selv ville få kreft.</p>	<p>4 Relevant artikkel, da funn viser til barns bekymringer for kommunikasjon og reaksjoner i fht. mødrenes kreftbehandling og diagnose</p>

Vedlegg 3: Eksempel av subkategori og kategori

Subkategori:	Kategori:
Barns ulike informasjonsbehov varierer basert på alder og utvikling. Informasjonsbehov er størst ved diagnostisering og forverring, noen barn får ikke den informasjonen de ønsker og opplever å bli ekskludert fra familien.	Barns informasjonsbehov i møte med forelderens kreftdiagnose.
Ulike reaksjonsmønstre hos barn i form av atferdsendringer og undertrykkelse av følelser, problemer med å forstå egne reaksjoner som sinne og angst, barn vet ikke hvordan de skal takle egne følelser.	Barns emosjonelle reaksjoner når mamma eller pappa har kreft